

HISTORIAS DE VIDA SOBRE LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO MATERNAL Y  
DESARROLLO DE CAPACIDADES EN ADULTOS CON AUTISMO Y DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL DE LA FUNDACIÓN SIN LÍMITES



JULIANA RAMIREZ CASTRO - ELSY BROWN ROJAS

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE CUNDINAMARCA  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

Bogotá D.C, Colombia.

2019

HISTORIAS DE VIDA SOBRE LAS PRÁCTICAS DE CUIDADO MATERNAL Y  
DESARROLLO DE CAPACIDADES EN ADULTOS CON AUTISMO Y DISCAPACIDAD  
INTELECTUAL DE LA FUNDACIÓN SIN LÍMITES

**Autoras:**

Juliana ramirez Castro

Elsy Viviana Brown Rojas

**Objetivo General:** Comprender las prácticas de cuidado maternal en adultos con discapacidad intelectual y autismo a través de las historias de vida de los cuidadores de la fundación sin límites para el reconocimiento y apoyo a los ejercicios de cuidado en el desarrollo de las capacidades de las personas con DI, TEA y familias.

**Objetivos Específicos:**

- Identificar las prácticas del cuidado maternal en adultos con DI y TEA a través de las historias de vida de los cuidadores en la fundación sin límites.
- Establecer reflexiones desde trabajo social frente al desarrollo de capacidades y el cuidado maternal en adultos con DI, TEA y sus familias.
- Elaborar una cartilla que revele las prácticas y saberes sobre cuidado maternal en el desarrollo de capacidades en personas con DI, TEA y sus familias.

**Palabras Clave:** Cuidado Maternal, Desarrollo de capacidades, Autismo y Discapacidad Intelectual

## **Resumen**

En la siguiente investigación, titulada “Historias de vida sobre las prácticas de cuidado maternal y desarrollo de capacidades en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites” se cuenta con algunos sustentos teóricos, donde el referente ontológico para identificar las prácticas de los cuidadores es Sara Ruddick, bajo el concepto de cuidado maternal, adicional a ello se retoma el desarrollo de capacidades desde las dimensiones del desarrollo humano de los postulados de Amartya Sen, Anderson y Woodrow.

Por otro lado este trabajo investigativo de corte cualitativo se centra en comprender desde Trabajo Social las prácticas de cuidado maternal en adultos con discapacidad intelectual y autismo por medio de las historias de vida de los cuidadores de la fundación Sin Límites, dejando así como aporte la elaboración de una cartilla encaminada al reconocimiento y apoyo a los ejercicios de cuidado en el desarrollo de las capacidades de las personas con DI, TEA y sus familias.

Las autoras metodológicas que guían la presente investigación de orientación hermenéutica son Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez en todas las fases de investigación, así como la interpretación y análisis, se incluye el método biográfico narrativo que propone Antonio Bolívar con las Historias de Vida, y algunas técnicas de recolección de información como la Línea de vida propuesta por Villegas.

## **Abstract**

The following research, entitled “Life stories of mothering and capacities development practices in adults with Autism and Intellectual Disability of the charity Sin Limites” stands from an ontological reference with the theoretical support of the concept of mothering by Sara Ruddick, by the means of identifying the mothering practices in caretakers, and the Capacities development from the Capability Approach of the postulates of Amartya Sen, Anderson and Woodrow.

This research focuses on understanding from Social Work the practices of mothering in adults with intellectual disabilities and autism through the life stories of the carers of the Charity Sin Limites, thus leaving the contribution of a booklet aimed to the recognition and support of care exercises in the development of the capacities of people with ID (intellectual disabilities), ASD (autistic spectrum disorder) and their families.

The methodological authors that guide the present research of hermeneutical orientation are Elssy Bonilla and Penelope Rodríguez, Antonio Bolívar with the with the narrative biographical method Historias de Vida , and Villegas wich propose some techniques of information collection such as the Linea de Vida.

**Key Words:** mothering, Capacities development, Autism and Intellectual disabilities

<b>Introducción</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo I</b>	<b>15</b>
<i>Definición de la situación problema</i>	<i>15</i>
Exploración de la situación	15
1.1 Marco institucional	16
1.2. Marco geográfico	18
1.3 Marco legal	18
1.4. Antecedentes del problema	23
Diseño	28
2.1 Planteamiento del problema	28
2.2 Problema de investigación	32
2.2.1 Pregunta de investigación	32
2.3 Objetivos	32
2.3.1 Objetivo General	32
2.3.2 Objetivos Específicos	32
2.4 Justificación	33
2.5 Marco teórico	35
2.6 Marco metodológico	53
2.6.1 Técnicas de recolección de Información:	62
2.6.1.1 Línea de vida	63
2.6.1.2 Ejercicios Fotograficos, Adaptacion del Foto-voz	66
2.6.2 Configuración de la muestra	67
2.6.2.1 Caracterización de la población	69
<b>Capítulo II</b>	<b>71</b>
<i>Trabajo de campo</i>	<i>71</i>
3. Recolección de la información	72
3.1 Instrumento Guía de la entrevista	76
4. Organización de la información:	78
4.1 Taxonomía:	78
<b>Capítulo III</b>	<b>81</b>
<i>Identificación de patrones culturales</i>	<i>81</i>
5. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva	81
6. Conclusiones	103
7. Recomendaciones	106
Anexos:	114

## **Introducción**

El presente trabajo pretende responder y aportar información a las personas con Discapacidad Intelectual, Autismo y sus familias, en relación a la siguiente pregunta ¿Cómo las prácticas de cuidado maternal en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites, contribuyen al desarrollo de capacidades de personas con DI y TEA sus familias? La pregunta de investigación planteada busca la relación entre las siguientes dos variables: 1) Identificar las prácticas del cuidado maternal en adultos con DI y TEA a través de historias de vida de los cuidadores en la fundación sin límites y, 2) Establecer reflexiones desde trabajo social frente al desarrollo de capacidades y el cuidado maternal en adultos con DI, TEA y sus familias

Buscando ser de beneficio a cuidadores, familias y sobre todo a personas que tienen estas condiciones, esta investigación cualitativa realiza un reconocimiento de las historias de vida de cuidadores experimentados en el campo del cuidado en la DI (Discapacidad Intelectual) y el TEA (Trastorno del Espectro Autista) sobre sus vivencias y aprendizajes en el cuidado, de modo que se puedan extraer orientaciones para la intervención en Trabajo Social con familias y la comunidad que así lo requiera, brindando un insumo para el aprovechamiento o adaptación de las familias nuevas a la experiencia del cuidado de personas con DI y TEA; como forma de acercarse, resolver dificultades, disfrutar y aprender de las potencialidades de las personas con D.I. y TEA y sus aportes a la sociedad.

Siendo de orientación hermenéutica la presente investigación se basa en la metodología de Elssy Bonilla y Penélope Rodríguez en todas las etapas de la investigación, además de centrarse en las entrevistas narrativas propuestas por Bonilla, y a su vez retomando el método biográfico narrativo que propone Antonio Bolívar con las Historias de Vida.

Las historias de vida, cobran una gran importancia en el desarrollo del trabajo puesto que como método de investigación cualitativa, refleja el contexto, la percepción, los significados otorgados a las prácticas, que han configurado las formas de afrontar diversas situaciones y estilos de vida, de los entrevistados, por lo que se considera como una herramienta para comprender y reconocer las particularidades en los procesos y las prácticas de cuidado maternal brindado a lo largo de sus vidas, visibilizando así los conocimientos de estos cuidadores, desde la subjetividad de sus vivencias, principalmente mediante una reconstrucción retrospectiva de sus aprendizajes y conocimientos adquiridos.

El presente trabajo se divide en tres capítulos planteados en concordancia con las fases propuestas por el autor metodológico (Bonilla), los cuales se exponen a continuación:

El primer capítulo corresponde a la fase de la investigación *Definición de la Situación Problema*, donde se enuncian dos momentos, la *exploración de la situación*, la cual está compuesta por el Marco Institucional, Geográfico, Legal y los Antecedentes del problema de investigación, y por el segundo momento, el *Diseño de Investigación*, en el cual se establece; el planteamiento del problema, problema de investigación, los objetivos, la Justificación, el Marco Teórico, Marco metodológico; que enuncia las técnicas de recolección de información y la configuración de la muestra.

El segundo capítulo recoge la fase *del Trabajo de Campo*, que contiene, la recolección de la información; donde se presenta la operacionalización de las variables (ver tabla 3), el instrumento guía de las entrevistas de carácter semi-estructuradas, y la organización de la información donde se presentan las Taxonomías de las categorías de análisis.

El tercer capítulo corresponde a la fase de *Identificación de Patrones culturales*, que incluye el Análisis de la información e interpretación de las Historias de Vida obtenidos en las entrevistas, así como las conclusiones a las que se ha llegado tras el análisis anterior. Después se enuncian las recomendaciones dirigidas; a Instituciones y profesionales, a cuidadores y familias de personas con DI y TEA, a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y al Trabajo Social como profesión, y por último, las referencias y bibliografía, para cerrar con los anexos.

## **Capítulo I**

### **Definición de la situación problema**

#### **1. Exploración de la situación**

La presente investigación está orientada a la comprensión de las diferentes prácticas de cuidado maternal, llevadas a cabo por familiares de personas adultas con Discapacidad Intelectual (DI) y Trastorno del espectro autista (TEA), siendo estas sus principales cuidadores. Como referente se tomarán las historias de vida para el análisis de las prácticas de cuidado en el desarrollo de capacidades de personas con DI, TEA y sus familias.

En este orden de ideas, abordaremos desde Trabajo Social una visión centrada en nuevas propuestas para ayudar a las personas con DI, TEA y sus familias, buscando caminos que conlleven a la promoción de la inclusión social y el desarrollo de sus capacidades, por medio del uso de los recursos existentes en la sociedad y en las personas, visibilizando sus saberes, a través de sus Historias de vida, las cuales servirán como insumo para otros cuidadores.

En correspondencia con los principios de los derechos humanos y la justicia social, retomaremos el modelo social, el cual considera la discapacidad no como atributo personal sino

un hecho social el cual evidencia la incapacidad del medio social para adaptarse a personas con limitaciones. Adicional a ello se tendrá como referente la política pública de discapacidad, la cual juega un papel primordial en la orientación y promoción de principios generales, como lo es el enfoque de derechos, equidad, solidaridad, coordinación, integralidad, corresponsabilidad social, sostenibilidad, transversalidad y concertación, pero aun así, no logra cubrir la demanda general que enfrentan las familias y personas cuidadoras de personas con discapacidad en edad adulta, puesto que los programas son destinados solo por un tiempo y por un límite de edad, lo cual conlleva a las familias a verse en la imperiosa necesidad de gestar procesos autónomos encaminados al desarrollo de capacidades y la utilización del tiempo libre.

Es en este sentido, los y las cuidadoras pertenecientes a la fundación Sin Límites, han desarrollado diferentes proyectos culturales y musicales en pro del desarrollo de capacidades los cuales tienen como objetivo desarrollar cierta autonomía en sus procesos cotidianos y la consolidación de un proyecto de vida tanto para ellos como para sus cuidadores.

### **1.1 Marco institucional**

La fundación Sin Límites, es un proyecto emprendedor creado en el año 2015 en la localidad de Teusaquillo por familias de jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva y autismo, con el objetivo de brindar un espacio para que a través del arte los jóvenes y adultos con discapacidad cognitiva y autismo puedan desarrollar sus capacidades y talentos artísticos, desde la perspectiva de una vida digna y sin barreras.

Desde año 2016 la fundación adelantó procesos de orden grupal con participantes provenientes de las diferentes localidades de la ciudad de Bogotá, para descubrir y desarrollar sus habilidades y aptitudes en formación musical y educación especial desde un enfoque artístico

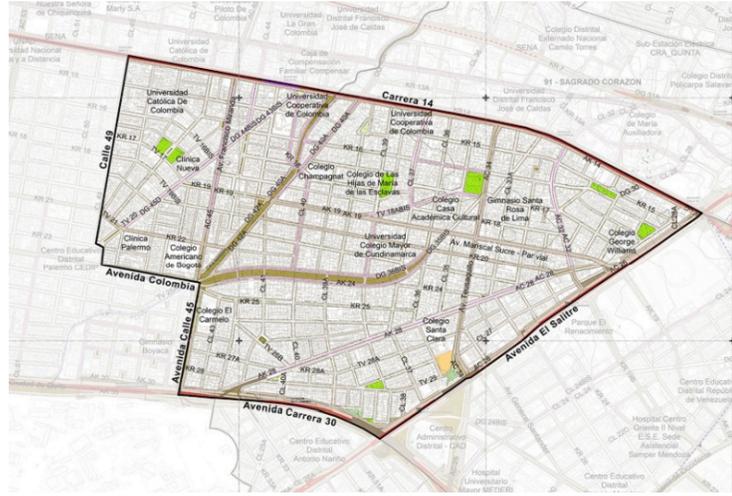
y cultural con actividades físicas, recreativas y deportivas. La fundación ha contado con el apoyo del SENA, la Universidad Pedagógica Nacional con la licenciatura en educación especial y con el IDRD.

El grupo musical Sin Límites, es un proyecto artístico dentro de la fundación. El grupo musical es un ejemplo de vida integrado por artistas talentosos con discapacidad intelectual y autismo, que están en capacidad de presentarse ante a un público deleitando con un amplio repertorio de canciones que generan alegría e impactan a las personas que los escuchan. Las presentaciones del grupo vienen cargadas de alegría y sabor, invita a disfrutar momentos de goce con la interpretación en vivo de géneros musicales bailables tropicales; cumbia, porro, merengue y salsa. El grupo Musical Sin Límites, ha sido ganador de uno de los 4 premios que concedió la Secretaria de Cultura, Recreación y deporte “Fortalecimiento de los Derechos Culturales de las Personas con Discapacidad”.

La fundación Sin Límites tiene como finalidad; promover el talento artístico y la inclusión social, de jóvenes y adultos con TEA y DI, que aporte a su calidad de vida y las posibilidades de desarrollo integral desde un enfoque cultural, de orden grupal, la presente investigación, contribuye a estos objetivos institucionales resaltando la importancia que tienen los cuidadores como sujetos sociales y garantes de derechos, capaces de transformar las realidades sociales en las cuales se encuentran inmersos sus hijos e hijas, por medio de un insumo que pretende aportar en la búsqueda de caminos que conlleven a la promoción de la inclusión social de estas personas y familias a través de las Historias de vida sobre las prácticas de cuidado Maternal.

## 1.2. Marco geográfico

La localidad de Teusaquillo se ubica en el centro de Bogotá y limita, al occidente, con la carrera 68, que la separa de las localidades de Fontibón y Engativá; al sur, con la calle diagonal 22A, que la separa de la localidad de Puente Aranda; al norte, con la calle 63 que la separa de la localidad de Barrios Unidos y al oriente con la avenida Caracas que la separa de la localidad de Santa Fe y Chapinero. Como se observa en la siguiente imagen.



*Figura 1. Ilustración Mapa de ubicación Localidad de Teusaquillo. Tomado de “POT, Etapa de formulación. Presentación UPZ 101 - Teusaquillo”. [http://www.sdp.gov.co/sites/default/files/101\\_teusaquillo.pdf](http://www.sdp.gov.co/sites/default/files/101_teusaquillo.pdf) (2019)*

Teusaquillo tiene una extensión total de 1.419 hectáreas (ha), de las cuales 150 se clasifican como áreas protegidas. Teusaquillo no tiene suelo rural. (Vargas, 2014)

## 1.3 Marco legal

A continuación se presenta el marco legal, el cual da cuenta de la normatividad internacional, nacional y local a través de la cual se sustenta el alcance y naturaleza del ejercicio investigativo.

**Tabla 1**

*Normatividad que sustenta la práctica de los cuidadores de personas con discapacidad*

Carácter	Norma	Contenido
<p><b>Normatividad internacional</b></p>	<p><b>Declaración universal de los derechos humanos</b></p>	<p><i>Artículo 7. Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación. Estos derechos deben ser respetados y defendidos a cabalidad para la protección y desarrollo de las personas vulnerables, entre ellas, las personas con discapacidad intelectual, las cuales se enfrentan a diferentes obstáculos, discriminaciones y provocaciones extendiéndose a un ámbito familiar y social de un mundo normatizado.</i></p> <p><i>Artículo 8. Toda persona tiene derecho a un recurso efectivo, ante los tribunales nacionales competentes, que la ampare contra actos que violen sus derechos fundamentales reconocidos por la constitución o por la ley. Los recursos efectivos de una persona en condición de discapacidad intelectual, proviene principalmente de los cuidadores, a los cuales se les deben brindar las garantías y seguridad para llevar a cabo una labor de cuidado y acompañamiento integral.</i></p> <p><i>Artículo 22 Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad. Los gobiernos deben velar por e el bienestar y la seguridad social de todas las personas, en especial, personas en condición de discapacidad. Propiciando, generando e impulsando recursos necesarios para su desarrollo personal y satisfacción de necesidades, en lo personal y en concordancia con sus cuidadores.</i></p>
	<p><b>Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ONU</b></p>	<p><i>Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso y observando con preocupación, que pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad y sus familias siguen presentando barreras para participar en igualdad de condiciones en lo social, viéndose vulnerados diferentes derechos en sus ámbitos relacionales.(Naciones Unidas 2007).</i></p>
	<p><b>Carta Andina para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos:</b></p>	<p><i>ARTÍCULO 100 . Los Países Miembros de la Comunidad Andina se comprometen a establecer programas de formación, capacitación y apoyo para los cuidadores y/o cuidadoras remunerados y no remunerados de las personas con discapacidad, con el fin de brindarles las herramientas y recursos necesarios para el cuidado, asistencia y</i></p>

	<b>Marco Normativo para el ejercicio de los derechos de las personas con Discapacidad.</b>	<i>protección de esta población, en condiciones de equidad. (Parlamento Andino,2016.p.116)</i>
		<i>ARTÍCULO 101 . Los Estados de la Comunidad Andina propenderá incluir en su normativa interna y legislación vigente, una contribución económica mensual a los cuidadores y/o cuidadoras no remunerados de las personas con discapacidad.(Parlamento Andino,2016.p.116)</i>
		<i>ARTÍCULO 103 . Los Estados Miembros de la Comunidad Andina según la normativa interna y legislación vigente de cada país, facilitarán el acceso de los cuidadores y/o cuidadoras no remunerados de las personas con discapacidad a programas de créditos y/o microcréditos.(Parlamento Andino,2016.p.116)</i>
		<i>ARTÍCULO 104 . Las personas que cumplan funciones de cuidadores y/o cuidadoras no remuneradas de la población con discapacidad, tendrán el derecho de ser afiliadas de forma total o parcial a los sistemas de protección social en salud, pensión o jubilación, protegiéndolas contra las contingencias presentadas en la vejez o que causen la muerte o una discapacidad en cualquiera de sus grados, ya sea temporal o permanente. (Parlamento Andino,2016.p.117)</i>
<b>Normatividad Nacional</b>	<b>Constitución Política De Colombia</b>	<i>Art 13 de 1991 El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan.</i>
		<i>Art 68 de 1991 ...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.</i>
	<b>Normas Sobre Cuidado, Inclusión Social y Discapacidad</b>	<i>Ley 1413 de 2010, noviembre 11, Economía del cuidado; definida en el artículo 2, como el trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado. Este trabajo de hogar no remunerado, incluye los servicios domésticos, personales y de cuidados generados y consumidos dentro del propio hogar, por los que no se percibe retribución económica directa. Esta categoría de trabajo es de fundamental importancia económica en una sociedad.(minsalud, 2019)</i>
		<i>Ley 1306 de 2009 Por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación de las personas con discapacidad mental absoluta. Art. 13.</i>
		<i>Decreto 19 de 2012 Obligación de las entidades del Estado de generar mecanismos de atención preferencial a personas con discapacidad. Art.</i>

		<i>13 No discriminación a las PcD en Ar. 26.</i>
		<i>Conpes 161 de 2013 : Incluye lo ordenado para el sector salud en la Ley 1257 de 2008, en particular en lo relacionado con la reglamentación para la implementación de las medidas de atención (Art 19) se incluyó como beneficiarias a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia, su cuidador o cuidadora, así como a sus hijos e hijas mayores de edad con discapacidad.</i>
		<i>Ley Estatutaria 1618 de 2013 Por la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad.</i>
	<b>Normas Sobre Educación</b>	<i>Ley 115 de 1994:Prevé la educación para personas con limitaciones y con capacidades excepcionales planteando que la educación de estos grupos es un servicio público de obligación para el Estado.</i>
		<i>Decreto 2082 de 1996: Se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales.</i>
		<i>Resolución 2565 de 2003 Determina: criterios básicos para la atención de personas con discapacidad y necesidades educativas especiales.</i>
		<i>Ley 1804 de 2016 Por la cual se establece la política de Estado para el Desarrollo Integral de la Primera Infancia de Cero a Siempre y ARTÍCULO 7. Derechos de los niños y niñas con discapacidad.</i>
	<b>Normas Sobre Cultura</b>	<i>Ley 397 de 1997 "Normas sobre el patrimonio cultural, fomentos y estímulos de la cultura, se crea el MinCul.". N.13 del Art 1º la política cultural tendrá en cuenta y concederá "especial tratamiento a las personas limitadas física, sensorial y psíquicamente"Art50y60, fija un representante de las agremiaciones culturales de discapacitados.</i>
		<i>Decreto 627 de 2007 Por el cual se reforma el Sistema Distrital de Cultura y se establece el Sistema Distrital de Arte, Cultura y Patrimonio", artículo 8, numeral 8.3, se crea el Subsistema de Culturas de Grupos y Comunidades étnicas y campesinas, mujeres, poblaciones y sectores rurales y sociales- Garantiza una equitativa interacción y una voluntad de convivir mediante políticas que favorezcan la inclusión, la participación, la equidad de género y étnica, la garantía y restablecimiento de los derechos culturales de varias poblaciones, personas en condición de discapacidad, y otros sujetos históricamente invisibilizados, marginados y discriminados. A través del 8.3.1.7. Se crea el Consejo Distrital de Cultura de Personas en Condición de Discapacidad.</i>
		<i>Ley 1237 de 2008 —Por la cual se promueve, fomenta y difunde las habilidades, talentos y manifestaciones artísticas y culturales de la población con algún tipo de Limitación Física, Psíquica o Sensorial.</i>
		<i>Ley 1316 2009 Se reconoce un espacio en los espectáculos para</i>

		<i>personas con discapacidad.</i>
	<b>Normas sobre Cuidadores</b>	<i>Resolución 5928 de 2016: Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.</i>
		<i>Resolución 5229 de 2016 : Por la cual se modifica la Resolución 4244 de 2015 modificada por la Resolución 5569 de 2015 y 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.</i>
		<i>Resolución 5298 de 2016 : Por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud.</i>
<b>Normatividad Local</b>	<b>2011 Directiva 19 Alcalde mayor.</b>	<i>La Política Pública de Discapacidad y su Plan de Acción 2008-2012, se instituyen entonces como el mandato político y operativo asumido por el Distrito para lograr la satisfacción de las necesidades concretas de la población con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras y como tales, deben ser asumidos por todos sus funcionarios. Por lo anterior se dieron las instrucciones para: 1) El fortalecimiento de la comunicación y participación de la población con discapacidad. 2) La promoción y fortalecimiento de la generación de ingresos de la población con discapacidad. 3) la garantía del cumplimiento del Plan de Acción de la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital</i>
	<b>Acuerdo 7 de 2013 Consejo Distrital de Discapacidad.</b>	<i>Se establecen los Lineamientos Técnicos y Operativos para el diseño e implementación efectiva, ejecución, evaluación y/o seguimiento de las acciones afirmativas para la visibilización, movilización y reconocimiento de las diversas expresiones de la población con discapacidad del Distrito Capital, facilitando el reconocimiento de su diversidad cultural recreativa, deportiva, artística, patrimonial, laboral, educativa, política y social; promoviendo su participación, la de sus familias y cuidadores.</i>
	<b>Acuerdo 624 de 2015 Concejo de Bogota DC</b>	<i>Implementa el Protocolo Integral por los derechos a la protección y bienestar de los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad en Bogotá, D.C. Se entiende como cuidadores las personas que haciendo uso de sus habilidades, destrezas, tiempo, fuerza de trabajo y talento, facilitan el acceso de la persona cuidada a las capacidades básicas humanas (vida, salud física, integridad física, sentidos, imaginación, juegos, entre otras) y promueve su participación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve, posibilitando la toma de decisiones y las elecciones según sus habilidades.</i>

	<b>Directiva 10 de 2015 Alcalde Mayor</b>	<i>Conforme a lo establecido en la Política Pública Distrital de Discapacidad, adoptada mediante el Decreto 470 del 2007, que tiene como propósitos mejorar la calidad de vida y garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras, en el marco de la Dimensión Desarrollo de Capacidades y Oportunidades plantea la generación de oportunidades para el acceso de las personas con discapacidad al tejido productivo de la ciudad, mediante un ejercicio pleno de los derechos contribuyendo a disminuir la discriminación a través de la inclusión al mundo del trabajo en condiciones de dignidad, accesibilidad, generación de ingresos y reconocimiento de las capacidades humanas y productivas.</i>
--	---	---

*Fuente: elaboración propia (2019).*

#### **1.4. Antecedentes del problema**

Los estudios concernientes a familia y el desarrollo de sus prácticas de cuidado han tenido a lo largo del tiempo diversidad de transformaciones en la concepción y el abordaje académico, anteriormente el accionar se veía reducido a los procesos de crecimiento y desarrollo personal y social, actualmente se ha desplegado más una actuación en la reflexión, gestión y el apropiamiento de los procesos que a ella le concierne, brindando así diferentes opciones de aprehensión de su realidad, y desarrollando consigo diferentes competencias direccionadas al bienestar de los suyos. Es así como la familia adquiere una nueva dimensión de autogestor, centrado en la adquisición como sujeto político en la promoción de políticas, planes, programas y proyectos, gestando y adquiriendo con ello un espacio fundamental para la iniciativa, reflexión y gestión en la agenda social.

“The Lived Experiences of Mothers of Children with the Autism Spectrum Disorders in Egypt” en español Las experiencias vividas de madres de niños con trastornos del espectro autista en Egipto (2018), es una investigación realizada por la Dr. Ereny Gobrial, investigadora en salud mental y bienestar, busca apoyar a las familias de jóvenes con trastornos del espectro autista y las necesidades de educación especial en Egipto.

El objetivo de este estudio fue conocer las experiencias de las madres que cuidan a niños con trastornos del espectro autista (TEA) en relación con la vida temprana y los recursos, abordando las consecuencias de criar a un niño con TEA en Egipto. Gobrial plantea la problemática de cuidar a una persona con TEA en Egipto, como una labor desalentadora y abrumadora para las madres, debido a que los servicios para personas con discapacidades en general, y los servicios diseñados específicamente para niños con TEA en Egipto son mínimos o incluso están ausentes. Tanto los niños con TEA y sus familias enfrentan la posibilidad de un deficiente; estado de salud, asistencia social, servicios de salud mental, rehabilitación, además de falta de educación especial y acceso a la igualdad de oportunidades (Gobrial et al. 2018; Omar 2014; Gobrial 2012; Jenkins et al. 2010; Okasha 2005). De este modo, la mayoría de las personas con TEA en Egipto permanecen en casa sin educación, y se les brinda poca o ninguna educación debido a que abandonan las escuelas convencionales o los padres no pueden pagar las escuelas privadas puesto que son escasas y caras.

Para la realización de este estudio Gobrial adoptó un enfoque cualitativo, aplicando la teoría fundamentada, la cual proporcionó Información sobre las experiencias vividas de las madres de niños/as con TEA. Los datos se analizaron utilizando el Análisis de contenido temático (Braun y Clarke 2006). Los resultados y conclusiones, de esta investigación sugieren que la falta de conciencia, la inadecuada oferta de educación y asistencia sanitaria, así también como el estigma social, son aspectos que constituyen los principales problemas para las madres de niños con TEA en Egipto. Este estudio en especial contribuye a la literatura global de TEA explorando sobre las experiencias de madres de personas con TEA en Egipto, ya que considera que el revelar las experiencias de las madres conduciría a mejores servicios, y así mismo insta al

gobierno egipcio a brindar el apoyo que las personas con TEA y las familias necesitan y piden desesperadamente como; el desarrollo de accesos gratuitos a servicios, diagnósticos tempranos, el asesoramiento a los padres, la educación de niños y niñas en edad escolar, vivienda comunitaria para adultos, y actividades sociales y de ocio.

Por otro lado, en el contexto nacional en el año 2013 se lleva a cabo una investigación cualitativa de carácter interpretativo y enfoque etnográfico; *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*, fue desarrollado en diferentes partes del país (Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander). Su objetivo principal fue identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad, con el fin de plantear elementos teóricos que permitieran el acercamiento y comprensión a estas dinámicas.

Esta investigación en cabeza del Centro de Investigaciones de la Universidad Pedagógica, permite una lectura de la realidad desde la visión, experiencias y relatos de los diferentes actores de dicha realidad, identificando las diferentes dinámicas generadas alrededor del proceso de crianza de personas con discapacidad, con el objetivo, como se menciona;

No solo para visibilizar, sino para interpretar y teorizar, con el fin de darlas a conocer en primer lugar a las familias, quienes pueden leer de viva voz la vivencia del otro, rescatando y dando valor a los saberes y enseñanzas que la experiencia ha permitido construir en sus hogares, y en segundo lugar a los estudiosos y profesionales que intervienen en este campo, generando un material de apoyo para futuras investigaciones, programas y planes de acción (León, Manjarrez, Martínez y Gaitán, 2013, p.14).

Esta investigación contribuye un aporte al proceso metodológico que se llevará a cabo en la presente investigación ,donde a través de las historias de vida como técnica de recolección de información, tiene como prioridad hacer oír la voz de las familias y de las personas con

discapacidad como actores protagónicos, desde las dinámicas que se generan en el proceso de crianza, las cuales impregnan de significado el actuar cotidiano. Si bien, esta investigación lleva a cabo la técnica de triangulación a partir de cuatro fuentes: padres, hermanos, personas con discapacidad, familia extensa, para efectos de la presente investigación, se realiza la triangulación entre las narrativas de las historias de vida de los cuidadores y la teoría de las prácticas de cuidado maternal.

Además en esta investigación se hace fundamental reconocer las diferentes dinámicas generadas al interior de cada una de las familias, respetando estas como válidas según los contextos en que se desarrollan las mismas; también es importante señalar el papel protagónico que tienen los diferentes miembros (hermanos, abuelos, tíos) en la crianza de la persona con discapacidad. En este sentido, para fines de la presente investigación se toman en cuenta a los familiares como parte de la red de cuidado de la persona con discapacidad. Por otro lado se tiene presente las problemáticas familiares y su incidencia en las dinámicas sociales, pero se enfatiza en el enfoque de las capacidades, el cual surge en el marco del desarrollo humano.

La investigación llevada a cabo por el departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Granada, indica los escasos estudios que se encuentran sobre las madres cuidadoras de hijos-as con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, trabajado desde la perspectiva de la promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Esta investigación se lleva a cabo a través de la historia de vida de una madre cuidadora donde se refleja su capacidad de adaptación y afrontamiento, aprendizaje desde la experiencia, búsqueda de apoyos y descubrimiento de nuevos valores, tomando su experiencia desde la resiliencia. Además, su compromiso con el colectivo, que las

lleva a participar activamente en el movimiento asociativo y en la defensa de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado y las familias. Para los profesionales sociales y sanitarios, aporta aprendizaje y mejora en las intervenciones con la persona cuidada y la cuidadora.

*Género y discapacidad, más allá del sentido de la maternidad diferente*, es una Tesis presentada por María Soledad Torres (2004), de la especialización de estudios de Género de FLACSO (sede Ecuador), la cual se centra en las dificultades y conflictos, particularmente de las madres que se encargan del cuidado y rehabilitación de las personas especiales, analizando las diferentes interacciones que establecen estas madres con distintos actores, y las percepciones en el campo de la discapacidad con: médicos, terapeutas, el estado, otros miembros de la familia, y organizaciones de la sociedad civil.

Interacciones que constituyen para las madres situaciones y experiencias pocas veces reconocidas e implican limitaciones para la inserción de las madres de niños/as con limitaciones en el mundo público. Además estas interacciones han significado para muchas madres, impactos emocionales, desvalorización y procesos de exclusión (Torres, 2004, p.14).

Este trabajo de tesis contribuye al proceso de investigación en cuanto apuesta y enfoque metodológico, puesto que basa la elaboración del conocimiento a partir de la experiencia de las mujeres, por medio de las historias de vida y los testimonios de las madres, teniendo en cuenta la cotidianidad como “una apertura temática que conlleva una renovación metodológica sustentada en herramientas cualitativas que buscan recuperar la experiencia y la voz de las mujeres” como lo afirma Magdalena León T. (Moscoso 1995, p. 315), apostando a hacer una contraposición a la forma tradicional de construcción del conocimiento científico androcéntrico, como menciona Torres (2004), visibilizar la cotidianidad de las mujeres, narrada en los testimonios, es asumir

una posición política, que permite mostrar las relaciones sociales, su complejidad, antagonismos y continuidades. Retomando a Marjorie L. De Vault,

Es necesario entonces, no solo contar lo que hacen las mujeres, sino visibilizar por qué lo hacen, ya que son sujetos activos, inmersos en relaciones de poder, que promueven estrategias, que encarnan efectos y que buscan decisiones y acciones políticas a favor del cambio (1996).

Este trabajo de investigación examina el mundo de la discapacidad desde una perspectiva de género, visibilizando las tensiones presentes en la ciudad de Quito entorno a la discapacidad. Además de presentar la relación entre discapacidad y género desde otro punto de vista puesto que esta ha sido trabajada fundamentalmente desde el punto de vista de las mujeres con limitaciones físicas y/o mentales, pero no se ha desarrollado una línea de análisis en torno a las madres diferentes (con hijos en condición de discapacidad).

## **2. Diseño**

### **2.1 Planteamiento del problema**

Al asumir el cuidado de un hijo/a con discapacidad intelectual (D.I.) o con autismo (TEA), la madre es generalmente la persona que asume este trabajo, poniendo a disposición las capacidades personales, sociales, intelectuales, entre otras, las cuales deberá asumir, desarrollar y afianzar para el cuidado particular que demanda su hijo o hija, puesto que;

Tradicionalmente, la identidad de las mujeres se ha construido fuertemente en torno a la maternidad, asignado roles, funciones y conductas maternas como condición esencial. Las cualidades típicamente maternas como la abnegación, el sacrificio, la entrega, la paciencia son funcionales a la discapacidad de un hijo/a, en tanto sirven como estrategias para enfrentarla (Torres, 2004).

Es así, como históricamente las madres se han dedicado a las labores del cuidado, enfrentándose a una serie de barreras físicas, emocionales, sociales, culturales, entre otras que dificultan el cuidado que brindan a los hijos, las madres como cuidadoras buscan diferentes formas de responder a las necesidades que presenta el cuidar de sus hijos, creando estrategias de agenciamiento para superar barreras y dificultades, en sus prácticas de cuidado.

Para las personas con DI, TEA y las familias existen diversas dificultades, presentes en la sociedad como la discriminación y las desventajas en el acceso de oportunidades en igualdad de condiciones, estas desventajas han sido creadas por las diferentes formas en que se ha concibiendo la discapacidad, como por ejemplo lo conceptualiza; Soledad Arnau (2008), quien explica cómo desde tiempos antiguos hasta la actualidad se ha asumido a las personas con discapacidad; en un primer momento desde el modelo de prescindencia; el cual considera inconveniente el desarrollo de una niño/niña con discapacidad (en la antigua Grecia se practicaba el infanticidio), además de ser el resultado del pecado de sus padres, en este modelo se le dá explicaciones religiosas a la condición de una persona con discapacidad, por otro lado el modelo médico-rehabilitador; que alude la discapacidad en términos de *enfermedad*, considerando que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en la medida en que sean *rehabilitadas* o *normalizadas*.

De este modo lo religioso, cultural y lo médico-científico ha estigmatizado, minimizado y marginado a las personas con alguna discapacidad, buscando una normalización y adecuación de la persona en un modelo homogeneizador, lo cual es un obstáculo inminente para las personas con discapacidad, puesto que no considera su posibilidad de agenciamiento o desarrollo de capacidades diferentes, afectando así a la persona con discapacidad como a su familia y en

especial el ejercicio de cuidado que pueden ejercer las madres cuidadoras y sus familias. por esta razón se hace imprescindible resaltar el modelo social, el cual nace como figura antagónica a los dos modelos anteriores, como lo afirma Soledad Arnau (2008),

No son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino, las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de las personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, si no enmarcarlo dentro del contexto social (p.68).

En este sentido, el enfoque social en la discapacidad ha permitido percibir a las personas con discapacidad de una forma diferente, considerando que pueden contribuir a la sociedad de la misma forma que las demás personas. Teniendo como premisa fundamental que toda vida es igualmente digna, Palacios y Romañach (como se citó en Arnau, 2008 p.70), “plantean que todas las personas tiene un mismo valor moral, independientemente de sus capacidades o discapacidades y por tanto tienen que tener garantizados los mismos derechos humanos”. En el modelo social las personas con discapacidad pueden desarrollar sus potenciales y capacidades siempre y cuando la sociedad ofrezca las medidas necesarias para posibilitar la igualdad de condiciones.

La reivindicación de las personas con discapacidad en el modelo social va encaminado con el enfoque de derechos, el cual reconoce a la persona con discapacidad en razón de su dignidad humana. Según la Organización Mundial de la Salud (como se citó en Ríos, 2015, p.56), el concepto de discapacidad, se concreta en la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad como una respuesta teórica y normativa, en la que confluyen los modelos médico y social. En esta Convención la discapacidad, aclara Ramírez (como se citó en

Ríos, 2015, p.65) se concibe como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona, por lo tanto no es una situación que tiene efectos estrictamente particulares, sino que es una cuestión que concierne a los derechos humanos.

Adicional a ello, el enfoque de derechos considera a la familia como garante interrelacional y de derechos, el cual implica asumir la responsabilidad de generar condiciones de respeto, defensa y ejercicio de derechos humanos , por parte de toda persona, la familia y la comunidad (Mosquera, 2008, pp.113-114), es por ello que para posibilitar la garantía de derechos de personas con DI y TEA se hace necesario la participación y corresponsabilidad no solo del Estado y la sociedad como promotor de derechos, pero sobre todo de la familia y en especial los cuidadores. En esta medida se considera relevante visibilizar las prácticas de cuidado maternal en la discapacidad, siendo este un tema importante para el Trabajo Social familiar, puesto que el cuidado maternal resulta ser una práctica esencial para la inclusión y garantía de derechos de personas con discapacidad.

El trabajo de la maternidad busca suplir necesidades particulares que demandan los hijos/as, posibilitando la construcción de vínculos y desarrollo una de comunicación especial entre un hijo/a y la madre. así mismo en algunas familias de personas con DI y TEA, se sobrepasan barreras y carencias, que pueden presentarse en el cuidado por medio de estrategias del cuidado maternal para fortalecer las destrezas y habilidades sociales de sus hijos/as. Por lo anterior se considera oportuno indagar sobre las diferentes vivencias de las madres cuidadoras de personas con D.I. y TEA, con el fin de comprender desde la mirada del que hacer profesional del Trabajo Social las diferentes formas de organización, participación y autogestión de recursos, de personas que se dedican al cuidado de los hijos, generando aportes teóricos significativos al

trabajo social y a la generación de nuevas concepciones de procesos de inclusión social para las personas con DI, TEA y sus familias.

## **2.2 Problema de investigación**

### **2.2.1 Pregunta de investigación**

¿Cómo las prácticas de cuidado maternal en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites, contribuyen al desarrollo de capacidades de personas con DI y TEA sus familias?

## **2.3 Objetivos**

### **2.3.1 Objetivo General**

Comprender las prácticas de cuidado maternal en adultos con discapacidad intelectual y autismo a través de las historias de vida de los cuidadores de la fundación sin límites para el reconocimiento y apoyo a los ejercicios de cuidado en el desarrollo de las capacidades de las personas con DI, TEA y familias.

### **2.3.2 Objetivos Específicos**

- Identificar las prácticas del cuidado maternal en adultos con DI y TEA a través de las historias de vida de los cuidadores en la fundación sin límites.
- Establecer reflexiones desde trabajo social frente al desarrollo de capacidades y el cuidado maternal en adultos con DI, TEA y sus familias.

- Elaborar una cartilla que deleve las prácticas y saberes sobre cuidado maternal en el desarrollo de capacidades en personas con DI, TEA y sus familias.

## **2.4 Justificación**

Al asumir el cuidado de una persona diagnosticada con DI y/o TEA, los cuidadores ponen a disposición las capacidades personales, físicas, mentales, sociales, cognitivas, culturales, políticas y de gestión, las cuales buscan brindar las garantías mínimas para el desarrollo integral, estimulación y reconocimiento de logros. Adicional a ello, en el proceso de cuidado, algunos cuidadores logran gestar nuevos procesos encaminados al desarrollo de capacidades e inclusión social de las personas a su cargo, siendo estos los principales garantes y gestores de sus derechos.

Los cuidadores desde la noticia. enfrentan nuevos retos para toda la vida, los cuales no se tiene la suficiente información, preparación y/o conocimientos necesarios para sobrellevar los retos y desafíos emergentes de la discapacidad, generando así incertidumbre y frustración por la falta de herramientas y respuestas a sus necesidades. El llegar a un diagnóstico verdadero, un tratamiento adecuado y adaptarse a la convivencia y socialización de personas con DI y TEA, representa un reto no solo para los cuidadores y familiares de estas personas, sino también para los profesionales que allí convergen, debido al desconocimiento por parte de algunos sobre el manejo de la condición, puesto que en ocasiones no se cuenta con el tiempo y las herramientas necesarias para hacer frente a la particularidad de las personas con TEA y DI.

En esta medida se hace necesario que los cuidadores y en especial las madres como principales cuidadoras y conocedoras de las necesidades de sus hijos, se empoderen y reivindiquen sus saberes y conocimientos adquiridos, es decir, que estos saberes sean posicionados y trascendentales a la hora de mejorar la intervención profesional y la atención

brindada a sus hijos/as. Es así como Anabel Cornago, Licenciada en Ciencias de la Información por la Universidad de Navarra, desde el diagnóstico de su hijo de Autismo, se ha implicado de forma absoluta en la estimulación diaria de su pequeño, desarrollando programas de intervención paso a paso y materiales, los cuales menciona en una entrevista que:

*Para llegar a comprender más el Autismo todos somos necesarios; los profesionales, los padres y también y especialmente, los adultos con TEA que puedan y se presten a enseñarnos su forma de sentir y de ver la vida, pues son sus testimonios los que mejor nos pueden enseñar a todos. (Cornago, 2019)*

A través de esta investigación, se pretende develar y a su vez participar en la difusión de las prácticas de cuidado maternal de los cuidadores que han acompañado a las personas diagnosticadas con DI y TEA en su proceso de crecimiento a la adultez, por medio de un material (cartilla) que contenga sus historias de vida, donde pone en manifiesto sus prácticas de cuidado para dar a conocer estos saberes que puedan ser compartidos con otros, un conocimiento de cuidador a cuidador, que puede ser útil a los diferentes profesionales para reevaluar su quehacer profesional, que podría ir desde el diagnóstico, la intervención con personas con discapacidad y sus familias y el planteamiento de Política pública.

Desde la fundación Sin límites se lideran procesos que tienen como objetivo diseñar, organizar, promover, desarrollar y ejecutar programas de inclusión social y cultural a través del uso del tiempo libre, por medio del desarrollo de habilidades musicales para personas adultas con DI y TEA, con el propósito de brindarles mejor calidad de vida y posibilidades de un desarrollo integral. En este sentido, la presente investigación también pretende visibilizar los conocimientos empíricos adquiridos a través de la práctica de cuidado, resaltando con ello la importancia que tienen los cuidadores como sujetos sociales y garantes de derechos, capaces de transformar

realidades, por medio de un insumo que pretende aportar en la búsqueda de caminos que conlleven a la promoción de la inclusión social de estas personas y familias a través de las Historias de vida sobre las prácticas de cuidado Maternal.

Es así, como desde la mirada de trabajo social, se reconoce el trabajo que han logrado estos cuidadores de la Fundación Sin Límites, trascendiendo las barreras estatales y los diagnósticos incapacitantes, desde una postura ético-política, reivindicatoria y emancipada. Las prácticas de estos cuidadores han permitido la deconstrucción de mitos socioculturales e influido en la inclusión de las personas con DI y TEA y las familias en la sociedad, y a su vez aporta a la reconstrucción, cambio de perspectiva y potenciación de los procesos de intervención en Trabajo Social y las diferentes disciplinas que allí convergen, como la medicina y la psicología proporcionando una integración teórico práctica del accionar profesional.

## **2.5 Marco teórico**

La discapacidad desde tiempos antiguos hasta la actualidad ha presentado grandes contradicciones en la forma como socialmente se perciben, tratan y clasifican a las personas con discapacidad. Estas contradicciones constituyen una muestra de la tensión entre las diferentes visiones de las que es, y ha sido, objeto la discapacidad, es así cómo pueden distinguirse principalmente tres modelos o concepciones de la discapacidad; el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador (o asistencial) y el modelo social.

Un primer modelo, denominado de prescindencia, considera que la discapacidad tiene su origen en causas religiosas, además de concebir a las personas con discapacidad como una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Este modelo contiene dos submodelos;

el modelo de marginación, donde la exclusión, es la respuesta social hacia la discapacidad (ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad, considerarlas con menosprecio o miedo), y el submodelo eugenésico donde el infanticidio era una práctica común, práctica poco común en la actualidad, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones básicas.

El segundo modelo es el denominado modelo rehabilitador o médico, el cual busca causas médico-científicas para dar explicación a la discapacidad. En un primer lugar, tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de Dios o del diablo, sino que se alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”. En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean rehabilitadas o normalizadas, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos.

Finalmente el modelo social, el cual nace como rechazo a la concepción de los dos modelos anteriores, este modelo presenta dos postulados principales, en primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales. Martín y Ripollés (2008) afirman:

No son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social (p.66).

En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, sustentando así desde el modelo social que las personas con discapacidad se encuentran íntimamente relacionadas con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. El modelo social se aparta del tratamiento de la discapacidad en función de criterios médicos, típica del modelo rehabilitador. Aun así, no se trata de ocultar una realidad médica que es innegable en muchos casos de personas con discapacidad, sino de reducir al ámbito médico lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la discapacidad (p.69).

Para efectos de esta investigación, retomaremos el modelo social, el cual resignifica a las personas en condición de discapacidad y sus familias, teniendo en cuenta las consecuencias políticas, sociales, culturales y percepciones que involucra dicho modelo, el cual aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos. En este sentido, se pretende tomar la discapacidad desde el modelo social para visibilizar cómo los cuidadores de la Fundación Sin Límites, han batallado contra diagnósticos incapacitantes y políticas públicas fracturas e inacabadas que castran las posibilidades de potenciación de capacidades de las personas con discapacidad adultas. Martín y Ripollés (2008) indican; no son los médicos, ni el modelo rehabilitador los que deben dictar la manera de vivir de una persona con discapacidad, sino ella misma la que de manera autónoma debe poder elegir libremente la forma en la que desea vivir (p.69).

Es así como el Trabajo Social desde su quehacer profesional está encaminado a la comprensión de las relaciones que se entretienen en las dinámicas sociales, las cuales convergen entre los diferentes actores y sus contextos, en pro de agenciar procesos de cambio social, empoderamiento y facilitando procesos de promoción, prevención y educación en busca de bienestar en las relaciones humanas y justicia social, es así como la Federación Internacional de Trabajadores Sociales y la Asociación Internacional de Escuelas de Trabajo Social (IASSW), afirman:

*La profesión de trabajo social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación del pueblo para incrementar el bienestar. Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno. Los principios de los Derechos Humanos y la Justicia Social son fundamentales para el trabajo social.*

En este sentido, el Trabajo Social actúa bajo los principios de igualdad, equidad, dignidad y garantía de derechos, los cuales son pilares indispensable para el abordaje idóneo y reivindicativo de personas diagnosticadas con DI,TEA y sus familias.

Adicional a ello, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, reflejó en sus propuestas una fuerte influencia del modelo social, entendiendo la discapacidad, como el resultante de la interacción de las deficiencias corporales que presentan las personas, con las barreras actitudinales, físicas y comunicacionales que se encuentran en el entorno, es así como se establece “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, enfatizando en el respeto de su dignidad inherente”, estos postulados resaltan que los derechos son igualmente aplicables a la población ya sea con discapacidad o a la población

sin discapacidad, dando a conocer mecanismos para su implementación en los Estados, siendo así relevante su implementación para el pleno goce de los derechos por parte de la población con discapacidad y planteando los escenarios donde se requieren adaptaciones para lograrlo.

En este orden de ideas, las personas con DI y TEA enfrentan barreras culturales y sociales en su entorno, puesto que aún existe una discriminación latente la cual es evidente desde la implementación de la política pública, hasta la garantía de derechos como la; educación, vivienda, empleo, no garantizando las condiciones físicas, materiales y sociales para que estas personas puedan desarrollarse de manera integral y digna, lo cual lleva a reflexionar sobre la corresponsabilidad como individuos y sociedad se puede hacer frente ante esta problemática. Según la Política Nacional de Salud Mental, es responsabilidad de la comunidad, las familias y las mismas personas en condición de discapacidad participar en la superación del estigma y la discriminación:

*La rehabilitación integral en salud mental se implementa a través de esfuerzos combinados de las propias personas con discapacidad, de sus familias y comunidades, y de los servicios de salud, educativos, sociales y de carácter laboral correspondientes, enfocándose en las necesidades de las personas con problemas, trastornos mentales y epilepsia. Implica de esta manera, la articulación permanente entre los servicios sociales y de salud, y de otros sectores, así como la agencia de las personas y las comunidades para el abordaje de la discapacidad mental o psicosocial, y la superación del estigma y la discriminación (2018,p.31)*

En esta medida se hace necesario que en la sociedad se promuevan ámbitos de igualdad y participación de todos, en acciones que eviten la discriminación y las desventajas que tradicionalmente soportan las personas con discapacidad y sus familias, es así como se debe promover una perspectiva de inclusión y aceptación de la diferencia, partiendo de la

normalización de la sociedad hacia las personas con discapacidad y no tratar de normalizar a las personas con discapacidad para la sociedad.

El término discapacidad abarca una multiplicidad de situaciones ante las cuales las personas presentan obstáculos o retos, según la Organización Mundial de la Salud, la Discapacidad es 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 consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (OMS, 2019).

Se debe tener presente como las limitaciones que se presentan para realizar ciertas actividades, son las que caracterizan la discapacidad, puesto que no brindan el apoyo necesario para reducir las limitaciones que dificultan el funcionamiento e interacción de las personas. En este sentido, como la investigación se centra en la población de la fundación sin límites, la cual está constituida por adultos diagnosticados con Discapacidad Intelectual o Cognitiva y Autismo, Condiciones clasificadas por el Manual de diagnóstico de los trastornos mentales (en su quinta versión) DSM5, como trastornos del neurodesarrollo, entre ellos se reconocen; la Discapacidad Intelectual, el Autismo y el trastorno de atención con hiperactividad. Los trastornos del neuro desarrollo son definidos como un grupo de condiciones heterogéneas que se caracterizan por presentar un retraso o alteración en la adquisición de habilidades, en una variedad de dominios del desarrollo entre los cuales está incluido; el motor, el social, el lenguaje y la cognición (Thampar, Coopery, Ruttler, 2016).

En primer lugar, la Discapacidad cognitiva se considera como el estado del desarrollo mental detenido o incompleto, lo cual implica que la persona puede tener dificultades para comprender, aprender y recordar cosas nuevas, y para aplicar ese aprendizaje a situaciones nuevas. También conocido como discapacidad intelectual, problemas o dificultades de aprendizaje y, antiguamente, como retraso o minusvalía mental. (Fernández & Martínez, 2010).

La noción actual de Discapacidad intelectual se enmarca en la noción general de discapacidad, que centra su atención en la expresión de las limitaciones del funcionamiento individual dentro de un contexto social y representa una desventaja sustancial para el individuo. Esta discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales. Es así como la discapacidad intelectual ya no se considera un absoluto, un rasgo invariable de la persona, sino más bien como una limitación del funcionamiento humano que ejemplifica la interacción entre la persona y su entorno, centrándose en el papel que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual y la calidad de vida (Luckasson et al., 2002; OMS, 2001).

Por otra parte el Autismo no es necesariamente considerado como una discapacidad puesto que las personas que son diagnosticadas con él, además de no llevar asociado ningún rasgo físico diferenciador, sus obstáculos solo se manifiestan a nivel de las competencias cognitivas y del comportamiento. Para la medicina el Autismo es considerado como una disfunción neurológica crónica, la cual posee una fuerte base genética.

El TEA como trastorno generalizado del desarrollo cerebral, produce un comportamiento anómalo, en el cual las personas afectadas se muestran indiferentes, ausentes y con dificultades para formar lazos emocionales con otras personas (Alonso, 2004). Los trastornos del espectro autista (TEA) se encuadran dentro de los trastornos del neurodesarrollo y se caracterizan por las alteraciones relacionadas con la comunicación y la interacción social, así como por presentar intereses fijos y conductas repetitivas; así pues, el síndrome del TEA está relacionado con la discapacidad intelectual, ya que algunas personas presentan problemas en esta área.

Por consiguiente tanto las familias de las personas con DI como las familias de las personas con TEA, son reconocidas principalmente como el núcleo de socialización, estimulación y desarrollo, siendo de este modo la familia o los cuidadores los que en su mayoría identifican los principales síntomas que caracterizan dicho síndrome o discapacidad. En este orden de ideas la familia y/o el cuidador juega un papel fundamental en el diagnóstico temprano y oportuno de las personas con DI y TEA, propiciando así que estas personas puedan acceder a un tratamiento precoz que mejore significativamente sus síntomas, habilidades sociales, comunicativas, cognitivas, comportamentales, entre otros, lo cual resulta ser un pilar esencial para garantizar los derechos de estas personas y sus familias.

En este sentido, tanto las personas con discapacidad cognitiva como las Autistas, son personas las cuales en su mayoría poseen algún grado de dependencia a causa de problemas de salud y/o discapacidad, llevando consigo unas prácticas de cuidado especiales que son desarrolladas por sus cuidadores en el interior de sus hogares, dando respuesta a sus necesidades a través del involucramiento en el conocimiento, funcionamiento y las diferentes formas de contrarrestar sus efectos, lo cual requiere un esfuerzo extra por parte de las personas cuidadoras

para dar respuesta a sus necesidades. Estas prácticas de cuidado especializado son en muchas ocasiones invisibilizadas, no remuneradas, y tan sólo una pequeña parte de ellos son provistos de alguna ayuda institucional o estatal.

Es así como La Comisión Económica para América Latina y el Caribe reconoce esta labor de cuidados bajo el término de economía del cuidado afirmando que: El trabajo de cuidado comprende actividades destinadas al bienestar cotidiano de las personas, en diversos planos: material, económico, moral y emocional.

De esta forma, incluye desde la provisión de bienes esenciales para la vida, como la alimentación, el abrigo, la limpieza, la salud y el acompañamiento, hasta el apoyo y la transmisión de conocimientos, valores sociales y prácticas mediante procesos relacionados con la crianza. (CEPAL, 2019)

Con ello la comisión intenta posicionar, visibilizar y reivindicar las prácticas desarrolladas por los cuidadores como un pilar de la protección social en las políticas públicas, las cuales son gestadas desde la perspectiva de derechos, donde se intenta abarcar tanto la condición de los sujetos de cuidado como de las personas cuidadoras, dado que estas son los principales garantes de derechos de las personas en condición de discapacidad.

Al brindar garantías económicas al reconocimiento de las prácticas desarrolladas por los cuidadores de personas con discapacidad, se contribuye a un bienestar general de la familia, puesto que se realiza un reconocimiento a su labor, y ayuda a solventar gastos que son incrementados por los diversos cuidados especiales que estos demandan, forjando así la protección social que reconoce la relevancia del cuidado y el impacto de este en la sociedad. En este sentido, La Comisión, impulsa la premisa en la cual se indica que:

Las políticas de cuidado deben formularse en estricto apego a un enfoque de derechos y a los principios de igualdad, universalidad y solidaridad y requieren abordar cuestiones normativas, económicas y sociales vinculadas con la organización social del trabajo de

cuidado, que considere aspectos asociados con los servicios, el tiempo y los recursos para cuidar, en condiciones de igualdad y solidaridad intergeneracional y de género (CEPAL, 2019).

De allí que las políticas deban contar con estándares de pertinencia y calidad, y con un adecuado financiamiento en pro del desarrollo de capacidades de las personas con discapacidad y sus familias.

Es relevante resaltar la necesidad de reconocer el desarrollo de las personas con discapacidad como parte primordial para la garantía efectiva de sus derechos, en esta medida se toma como referente las nociones de capacidades y libertades, retomando los postulados de Amartya Sen (citado por PNUD, 2009) los cuales realizan una crítica profunda a los modelos de desarrollo dominantes en la economía y las políticas de desarrollo, planteando así otra visión sobre la calidad de vida y el bienestar de las personas y sociedades.

Sen propone una alternativa teórica concerniente a la valoración del bienestar, puesto que distingue las dimensiones del desarrollo humano en el marco del pleno ejercicio de las potencialidades humanas, en el enfoque original de “Sen (1985, 1993) parte de entender la vida humana como un conjunto de acciones y estados (doings and beings), y considera que valorar la calidad de la vida implica valorar sus situaciones” (Dubois, 2015, p.37). Adicional a ello hace uso de dos categorías analíticas para obtener una noción de bienestar, determinadas como: *funcionamientos y capacidades*, de las cuales prioriza la categoría de capacidad. En efecto, define Capacidad como la oportunidad de seleccionar, lo cual según Nussbaum debe entenderse como ámbitos de libertad y acción que pueden traducirse en funcionamientos (Nussbaum, 2012, p.45), es decir las capacidades son las opciones que una persona posee para elegir realizar acciones o alcanzar estados de existencia. En este orden de ideas Nussbaum declara que:

Las capacidades se entienden como requisitos mínimos básicos para una existencia digna y formarían parte de una teoría mínima de la justicia social: una sociedad que no las garantice a toda su ciudadanía, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa (Guichot, 2015 p.51.)

En esta medida se consideran los postulados de Sen junto con los aportes de Nussbaum, para establecer la idea principal del enfoque de las capacidades; concibiendo tanto la dignidad del ser humano como una vida acorde con esa dignidad, para Nussbaum las capacidades son; la vida misma; la salud física; la integridad corporal; los sentidos, la imaginación, las emociones, la adscripción social o afiliación; el juego, entre otras (Guichot, 2015 p.50.) las cuales componen esas condiciones mínimas para vivir una vida digna, revisando si existe justicia social, si todos y cada uno de los sujetos gozan de unos mínimos de calidad de vida, si no se limitan a sobrevivir, sino que disfrutan de lo que podríamos llamar una vida decente (Nussbaum, 2012, pp.79-80).

En relación al reconocimiento y apoyo a los ejercicios de cuidado en el desarrollo de las capacidades de las personas con DI y TEA, la presente investigación se fundamenta con base en la propuesta de Anderson y Woodrow (1989), quienes establecen 3 categorías diferentes de capacidades (como se citó en Dubois, 2015); en un primer lugar se encuentra la Categoría de capacidades físico-materiales, como la capacidad para realizar tareas o funciones logísticas, ofrecer servicios y técnicas, además de la capacidad para adaptarse y renovarse, en cuanto a los recursos materiales, las condiciones de salud, la alimentación, la vivienda, la educación, los conocimientos técnicos, entre otros.

En un segundo lugar se encuentra la Categoría de capacidades político-sociales: las cuales se pueden identificar como la capacidad para comprometerse y dedicarse a acciones de desarrollo donde se generen competencias para la participación y organización de la comunidad,

mediante el apoyo a procesos de dirigir y liderar, trabajar en equipo, motivar a la gente, delegar tareas y funciones, capacidades organizativas y de asociatividad de líderes sociales, entre otras esta categoría da cuenta de las redes sociales, del poder gozar de oportunidades de participación política, de los derechos de propiedad y del trabajo, así mismo como la habilidad para participar en acciones colectivas con una autonomía de sus participantes, así como la capacidad para adaptarse y renovarse. Por último se encuentra la Categoría de capacidades psico-sociales, donde se encuentran; el auto-reconocimiento y el reconocimiento de las capacidades de los demás, así como el aumento de su autoestima, o competencias para el diálogo interno y la creatividad, como el coraje, la iniciativa, la imaginación, el pensamiento crítico, y un ambiente de libertad para manifestar gustos y creencias.

Es así como a través de las prácticas de cuidado llevadas a cabo por los cuidadores de la fundación Sin Límites, se evidencia que su trabajo no sólo está dirigido a suplir las necesidades básicas de las personas que tienen a su cargo, así mismo a potenciar sus habilidades sociales y comunicativas a través del ocio y la cultura en el uso del tiempo libre. En esta medida estas actividades resultan ser determinantes para el desarrollo de capacidades en especial de las personas en condición de discapacidad, lo cual está en concordancia con el sentido de calidad de vida, como menciona la Declaración Universal de los derechos Humanos “Toda persona tiene derecho a tomar parte libremente en la vida cultural de la comunidad, a gozar de las artes y a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten”. Además de ser derechos fundamentales inherentes a toda persona; el uso del tiempo libre está directamente relacionado con la satisfacción de las necesidades humanas tanto materiales como inmateriales, pero también con la justicia social y los derechos humanos.

Por otra parte Lorenzo García en el informe sobre *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo* realizado en conjunto con la ONCE y su Fundación, reconocen que;

El ocio y al cultura son fenómenos sociales que aportan calidad de vida a la sociedad. Estas aportaciones se traducen en beneficios, tanto en el plano individual (enriquecimiento personal y equilibrio psicológico) como en el plano social (la participación en actividades culturales, recreativas y de ocio es fundamental para el proceso de socialización y para el fortalecimiento de la cohesión social y de la sensación de pertenencia a la comunidad) (2012, p.176).

De este modo se plantea que el tiempo libre mejora el modo de vivir, debido al uso de la autonomía personal como muestra de libertad para elegir y decidir lo que se desea hacer, con quien se desea hacer y la cantidad de tiempo que se desea invertir, puesto que las actividades recreativas y culturales son vías naturales de participación e integración social (Lorenzo, 2012).

En el caso de las personas con discapacidad, el participar en actividades recreativas y de uso del tiempo libre requiere, en ocasiones solucionar posibles obstáculos que dicha discapacidad pueda plantear, siendo así importante establecer nuevas formas que permitan a las personas con discapacidad acceder a estas actividades sin exclusiones, permitiendo con ello trazar un camino en busca de garantizar su autonomía e integración.

Es así como algunas prácticas culturales como por ejemplo la música, las artes plásticas, las artes escénicas, el deporte entre otros, posibilitan acercar a las personas con discapacidad y sus cuidadores a desafiar diagnósticos incapacitantes. Por medio de la implementación de diferentes estrategias pedagógicas, permite identificar y fortalecer las habilidades sociales, como la autonomía, las relaciones interpersonales, las habilidades comunicativas tales como; la comunicación verbal y no verbal, las habilidades cognitivas como; la memoria, la concentración, entre otras, las cuales brindan la posibilidad de ser incluidos en la sociedad.

Ciertamente las diferentes actividades que realizan los cuidadores dentro de sus prácticas de cuidado, como herramientas para el desarrollo de habilidades en las personas con DI y TEA, permiten dar sentido al concepto de “habilidad”, definiendo a este como “el sistema de acciones y operaciones dominado por el sujeto que responde a un objetivo” (Cañedo, 2010, p. 21). Es decir, la capacidad que posee un individuo para desenvolverse apropiadamente en cualquier situación, y más aún al referirse a una población con discapacidad, siendo su principal propósito no limitar sus acciones, por el contrario, promover las habilidades y capacidades que posee cada individuo. Aprender y potenciar estas habilidades, permite a la población en situación de discapacidad, desarrollar herramientas para relacionarse con los otros, ya sean de carácter social, familiar, laboral, entre otras, lo cual significa la posibilidad de facilitar su inclusión social.

Es así como los cuidadores llevan una responsabilidad importante para la garantía de derechos y libertades, de las personas con DI y TEA, siendo estos actores fundamentales en el desarrollo de capacidades de las personas con discapacidad. Por otro lado cabe destacar que el rol de cuidado además de ser concebido socialmente como una carga, históricamente ha sido una práctica asumida en su mayoría por mujeres, otorgándoles no sólo las responsabilidades del hogar implicando también el cuidado de los hijos e hijas. Según Los resultados arrojados por la investigación realizada en el 2013, sobre la *Crianza y Discapacidad* , en las familias de las personas con discapacidad, su cuidado es proporcionado por la misma familia, donde se presenta en un alto porcentaje las madres como las que asumen la responsabilidad del cuidado y la crianza de sus hijos con discapacidad, señalando así que “este fenómeno, se intensifica más en los núcleos familiares de personas con discapacidad, siendo la figura materna la de mayor presencia en los procesos de atención de sus hijos” (Manjarrés, León, Martínez, & Gaitán, 2013).

Tanto las madres con hijos sin discapacidad como las madres de personas con discapacidad, se sienten presionadas a criarlos de una forma determinada, estando sujetas a las presiones de sus contextos, de una u otra manera estas presiones se intensifican en las madres que se asumen el rol como cuidadoras principales de sus hijos o hijas, debido a que independientemente de que sus hijos hayan alcanzado su edad adulta, a medida que van creciendo como mayores de edad sus cuidados en algunos casos pueden incrementar. En esta medida el cuidado que brindan las madres cuidadoras tiene que superar barreras de las restricciones sociales, los roles de género y las limitaciones económicas que refuerzan sus prácticas como cuidadoras de personas con alguna discapacidad.

En cuanto a las prácticas que realizan las madres, desde la academia, en el año 2006 la socióloga norteamericana Andrea O'Railly funda los estudios de la maternidad, inspirada por Patricia Hill Collins, Adriene Rich y Sara Ruddick, socióloga, escritora y filósofa feministas, quienes ya venían hablando de la teoría materna como un nuevo campo de estudio interdisciplinar, deseando explorar el potencial emancipatorio de la maternidad del siglo XXI. O'Railly.

De este modo emergen los estudios de la maternidad, como una disciplina autónoma e independiente en las ciencias sociales, puesto que las predecesoras feministas que habían hasta el momento escrito sobre la maternidad se habían enfocado en estudiar la maternidad como una institución patriarcal, identificada como perjudicial para la mujer, a causa de como institución reproduce el control masculino sobre la mujer y sus ideales. No obstante poco se había escrito sobre la posibilidad o más bien el potencial del cuidado maternal como una práctica donde aun siendo restringida por el patriarcado, la mujer resignifica la maternidad como un lugar de

empoderamiento y activismo político (Rich, 2004). En esta medida los estudios de la maternidad proponen estudiar el impacto de cómo se practica la maternidad y cómo es representada como experiencia, identidad, política y “agencia”.

Sara Ruddick (1989), teorizó desde la filosofía la experiencia del cuidado maternal como opuesta a la institución de la maternidad. Puesto que Ruddick definió el cuidado maternal como una práctica, lo cual posibilita analizar la experiencia y el trabajo o la práctica del cuidado maternal como distinto o separado de la identidad de una madre, lo permite abrir la posibilidad de que el cuidado maternal pueda ser realizado (preformado) por cualquier persona que se comprometa a sí mismo a satisfacer las demandas que definen el cuidado maternal.

Como práctica el cuidado maternal se distingue por satisfacer las necesidades de protección, Crecimiento emocional, intelectual y aceptación social. En el libro *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace* "Pensamiento maternal: Hacia una política de la Paz" (1995), la filósofa Sara Ruddick teorizó el concepto de los cuidados maternos haciendo un primer acercamiento desde la mirada feminista hacia la comprensión y análisis de las prácticas involucradas en la crianza. En su libro Ruddick argumenta que los estudios sobre la maternidad tienen una complicación, la cual se encuentra en la definición de maternidad, puesto que se debe tener en cuenta que esta varía según la cultura en la que este inmersa, es por esto que Ruddick distingue la maternidad como una institución y define el cuidado maternal como una práctica, definición que también comparte Cristina Palomar (2005) al definir que:

La maternidad no es un “hecho natural”, sino una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales. (p.36)

Es importante tener en cuenta dos aclaraciones que hace Palomar sobre la definición del concepto de maternidad, como construcción multideterminada, ya que al tener en cuenta los factores culturales e históricos involucrados en su definición, estos elementos cambian la concepción del imaginario creado sobre la maternidad, en primer lugar porque la maternidad no solamente radica de una biología de “naturaleza femenina”, y en segunda medida su significado no es único y tampoco siempre el mismo, puesto que depende del contexto en el cual se practique la maternidad, este va a ser un fenómeno de distintos discursos y prácticas sociales.

Por otro lado rechazando la limitación del concepto de cuidado maternal solamente a una práctica femenina, Ruddick (1995) define las prácticas como: “actividades humanas colectivas distinguidas por los objetivos que las identifican y por las consiguientes demandas hechas a los practicantes que están comprometidos con esos objetivos” (p.13) Ruddick deja en claro que el cuidado maternal como actividad humana puede ser realizado por cualquier persona, que cumpla con el requisito de comprometerse a sí mismo a ejercer las demandas de la práctica maternal, haciendo así un énfasis en el trabajo que realiza esa persona para lograr unos objetivos.

En este sentido Nelms refuerza esta idea afirmando que para que una persona se involucre en una práctica esta debe estar comprometida a cumplir con los objetivos o propósitos de la misma, puesto que las prácticas son creadas en la medida en que las personas persiguen ciertas metas y piensan en cómo conseguirlas (Nelms, 2012). Es por esto que el involucrarse en el cuidado maternal además de requerir de un compromiso de parte de la persona que lo practica, es a partir del compromiso y la búsqueda por satisfacer unas demandas que lleva a la persona a la creación de esta misma práctica, en este sentido se puede afirmar que el cuidado maternal es una construcción de las personas que la practican.

Según Ruddick (1995) existen 3 demandas del trabajo maternal; la Protección, el Crecimiento emocional e intelectual y la Aceptación social. Las madres que están comprometidas a cumplir con estas demandas usan el amor protector, el cuidado y entrenamiento para cumplir con estas demandas de los cuidados maternos:

- *La protección o preservación* para Ruddick, no requiere de entusiasmo o siquiera amor; simplemente necesita que la madre vea su vulnerabilidad y responda con cuidado en vez de abuso, indiferencia o evasión.

- *El cuidado por el crecimiento emocional e intelectual*, según Ruddick (1995) como la segunda “demanda que estructura el pensamiento maternal es compleja, gradual y está sujeta a diferentes tipos de distorsión o inhibición” (p.83). Ruddick señala que “todos los niños y niñas son seres complejos que crecen en formas complejas, pasando por cambios radicales tanto cualitativos como cuantitativos de niñez a adultez” (p.19), lo que demandan cuidado. Es importante reconocer que las personas que se cuidan tienen vidas complicadas, con mentes y psiquis que necesitan de atención maternal.

- *Entrenamiento y aceptación social*; los grupos sociales requieren de las madres para formar el crecimiento de sus hijos e hijas de formas “aceptables”. Mientras que la demanda por aceptación no cambia, lo que cuenta como aceptable varía grandemente dentro y entre grupos y culturas. El grupo de una madre es ese conjunto de personas de las cuales una madre busca aceptación para sus hijos e hijas, la madre será considerada un fracaso si sus hijos no cumplieron con la aprobación de ellos. Las madres quieren que sus hijos crezcan como personas las cuales ellos y aquellos que estén cerca de ellos “encantadamente los aprecien” (Nelms, 2012).

Por consiguiente para el desarrollo de la investigación se propone tomar los postulados de la categoría de cuidados maternos como subcategorías de análisis, tales como; la responsabilidad por la protección emocional, la responsabilidad por el crecimiento social, de la comunidad, la aceptación social y la responsabilidad moral, propendiendo con ello un análisis de las prácticas llevadas a cabo por las y los cuidadores en la DI y TEA en la potenciación de estas habilidades desde sus prácticas cotidianas, emergiendo desde allí su conocimiento empírico.

## **2.6 Marco metodológico**

Esta investigación cuenta con una metodología cualitativa, comprendida desde el paradigma Comprensivo- Interpretativo de orientación hermenéutica, abordada desde un enfoque biográfico- narrativo, el cual pretende rescatar la voz de los cuidadores en la discapacidad intelectual y autismo, a partir de las historias de vida de cuatro cuidadores que han participado en el proceso de construcción del grupo musical sin límites, donde sus hijos han desarrollado sus capacidades sociales.

La investigación está dirigida al vacío epistemológico/ontológico de orden disciplinar de trabajo social, puesto que los cuidadores de la fundación Sin límites desconocen la importancia de los procesos llevados a cabo y sus saberes adquiridos a través de sus prácticas de cuidado, las cuales han permitido garantizar los derechos de las personas que cuidan así como también la potenciación y afianzamiento de capacidades en relación a las vivencias de los cuidados maternos en la discapacidad intelectual.

Por ello, la presente investigación parte de la metodología investigativa, Historias de vida desde un enfoque biográfico, abordado a partir del paradigma Interpretativo comprensivo, el cual

desde la perspectiva de Gadamer (1997), concibe que el saber de lo humano es producto del devenir socio-histórico de las comunidades y este existe antes de cualquier intento de construir conocimiento científico. En la constitución de este saber han sido decisivos los procesos de formación, el sentido común, los gustos y la capacidad de juicio. Ello implica que cualquier comprensión ha de hacerse teniendo en cuenta los contextos que la producen, prescindiendo de cualquier pretensión de generalización.

Los conceptos de formación, sentido común, gusto y capacidad de juicio, como elementos centrales para la construcción de conocimiento en las ciencias sociales y humanas, remiten a la racionalidad práctica como expresión de la vida cotidiana: este es su ámbito de investigación, lo que implica pensarlas por fuera de las ciencias naturales y los métodos de investigación que en ellas se aplican. En este orden de ideas, el paradigma interpretativo comprensivo se articula con el modelo hermenéutico, además de tomar recursos del construccionismo social en la propuesta investigativa, puesto que este establece que el ser humano se basa en su experiencia y en las interpretaciones que hace de esta para explicar su entorno y como parte también de un conocimiento propio (constructos personales), donde cada persona construye su forma de ver y de actuar en el mundo (George Kell, 2001).

Se toma a Elssy Bonilla y a Penélope Ramírez (2005) como autoras metodológicas, con su libro más allá del dilema de los métodos, la investigación en ciencias sociales, donde las autoras proponen una guía para el proceso de investigación cualitativa. Para esta metodología la fase inicial consiste en el diseño del plan de investigación, el cual permitirá contemplar todo el proceso y las diferentes etapas involucradas, realizando una bitácora de exploración que busca conocer la realidad a estudiar. Para Bonilla la investigación cualitativa es un proceso de múltiples entradas la cual “se retroalimenta con la experiencia y el conocimiento que se va adquiriendo de

la situación”, Bonilla propone tres grandes momentos de los que el método cualitativo se fundamenta, los cuales son : **definición de la situación de investigación**, la cual abarca la exploración de la situación, la formulación del problema, el diseño y la preparación del trabajo de campo **El trabajo de campo**, el cual es el periodo de recolección y organización de los datos y **la Identificación de patrones culturales**, los cuales organizan la situación en tres fases: el análisis, la interpretación y la conceptualización inductiva.

Estos incluyen siete etapas: Exploración de la situación: se deben determinar las propiedades del problema que deben abordarse cualitativamente, delimitar las dimensiones de la realidad, detectando los principales parámetros que la estructuran, como puntos de entrada para comprender la realidad social.

1. El problema de investigación: se debe formular claramente del problema, como resultado de un intenso proceso reflexivo, el cual permite dinamizar la investigación.
2. El diseño: en la investigación cualitativa cada diseño es único, interactivo, dinámico y emergente. El diseño es un punto de referencia que indica unos objetivos, la estrategia de recolección, las técnicas y que tipo de análisis se plantea realizar. Bonilla (2005) menciona que “el investigador cualitativo es el principal instrumento en el proceso investigativo” él debe reflexionar y ejercer sus habilidades para el análisis de los datos y toma de decisiones sobre la dirección en la investigación.
3. Configuración de la muestra: la muestra se va estructurando en las diferentes etapas de proceso de recolección de datos. los conceptos no se operacionalizan ya que van emergiendo inductivamente a partir de los mismos datos. se busca una representatividad cultural más que una estadística, como Bonilla (2005) menciona buscando “comprender

los patrones culturales en torno a los cuales se estructuran los comportamientos y se atribuye sentido a la situación bajo estudio”. buscando así desarrollar una teoría que pueda ser aplicada en otros casos.

4. Estrategias de muestreo cualitativo: el objetivo de la etapa es el de conformar una muestra que refleje la mayor variabilidad posible en relación con las características pertinentes al estudio. El muestreo consiste en seleccionar muestras con base en conceptos que han probado ser relevantes para la teoría que se está desarrollando.
5. Recolección de los datos cualitativos: Debe realizarse siguiendo un patrón previamente determinado en el diseño, posibilite pasar de las observaciones superficiales de la organización formal, a los aspectos subjetivos pertinentes al modo como los individuos interpretan su realidad objetiva. el diseño debe permitir un proceso sistemático donde se capte la información determinante sobre una realidad y además ir revisando la validez de las observaciones por medio de la observación o de las técnicas.
6. Organización análisis e interpretación: inicia al mismo tiempo que la recolección de información. A medida que se va recogiendo la información esta debe irse organizando. Para Bonilla (2005) “El análisis está determinado por las características del problema y por las preguntas que originaron la investigación” como producto del proceso de recolección de las entrevistas, observaciones y la información secundaria y de repasar los datos, confrontarlos y considerar diferentes formas para clasificarlos.
7. La conceptualización inductiva o inducción analítica: depende de la representatividad del caso o los casos seleccionados. La escogencia de los casos debe partir de un

conocimiento de los parámetros que organizan el comportamiento y debe ser revisada para evitar sesgos en el proceso de generación de conocimiento.

El proceso de investigación cualitativo es planteado y a la vez exploratorio, con etapas que se retroalimentan y que se van ajustando a medida que se va avanzando en la comprensión del problema y por último la conceptualización inductiva del fenómeno analizando parte de sus propiedades esenciales identificadas en el proceso del estudio.

En este sentido y para efectos de la investigación, se centra en las entrevistas narrativas propuestas por Elsy Bonilla, las cuales tienen como objetivo animar al informante a contar una historia sobre un evento particular que esté en concordancia con el objeto de estudio, lo cual conlleva a generar conocimiento social desde sus vivencias e historias.

Las entrevistas narrativas son particularmente útiles para estudios cualitativos, en especial para las investigaciones orientadas a realizar historias de vida, las cuales reflejan tras de sí un contexto, una percepción, unos significados otorgados a esas prácticas, lo cual ha configurado su forma de afrontar las diversas situaciones y estilos de vida.

Por medio de las historias de vida, se tendrá en cuenta el discurso de estos cuidadores como herramienta para comprender y reconocer las particularidades en los procesos y las prácticas de cuidado maternal brindado a lo largo de sus vidas, visibilizando así los conocimientos de estos cuidadores, desde la subjetividad de sus vivencias, principalmente mediante una reconstrucción retrospectiva de sus aprendizajes y conocimientos adquiridos, teniendo en cuenta que las historias de vida contienen una descripción de los acontecimientos y experiencias importantes de la vida de las personas, o alguna parte principal de ella, expresadas en sus propias palabras, presentando un análisis el cual consiste en un proceso de

compaginación y reunión del relato, de modo que el resultado capte los sentimientos, modos de ver y perspectivas de la persona (Taylor y Bogdan, 1998).

A través del método biográfico se pretende mostrar el testimonio subjetivo de las personas, en este caso de los cuidadores de la Fundación sin Límites, donde se pretende recoger los acontecimientos como las valoraciones y conocimientos de sus prácticas de cuidado de su propia existencia, lo cual llevará a la materialización de sus historias de vida, es decir en un relato autobiográfico (Pujadas, 1992).

Las historias de vida se enmarcan dentro de una de las corrientes metodológicas más importante en las Ciencias Sociales, permitiendo comprender y presentar estas vivencias en términos teóricos, es decir, puede llevarse a ser «leída» a partir de un cierto punto de vista teórico o de cierta teoría específica, estas pueden ser utilizadas para designar los relatos de toda una vida o narraciones parciales de ciertas etapas o momentos biográficos.

Para la realización de las historias de vida se formula la entrevista en profundidad como instrumento básico para la obtención de datos, utilizándose un modelo de entrevista semiestructurada, por medio de preguntas abiertas, donde se pretende que esta sea flexible y dinámica, lo que implica encuentros reiterados cara a cara entre el investigador e informante, donde se pretende por un diálogo entre iguales mas no un intercambio formal de preguntas y respuestas lo cual hace fundamental establecer una relación de empatía con el informante, aprender cómo hablar, procurar que se sienta cómodo, comprender aquellas cosas que son importantes para él.

Es así, como las historias de vida ha ganado un campo interesante en lo científico y en lo académico y disciplinario Como lo afirma Lozano (1997).

Las historias de vida, son entonces un recurso renovado y un método revalorado mediante el cual se han desarrollado enfoques cualitativos desde los años sesenta, que han sensibilizado y facilitando la intercomunicación entre los diversos agentes de la investigación socio histórico. Lo que se ha avanzado en unas décadas es realmente notable y de ello da cuenta la extensa bibliografía al respecto (p.32).

En este sentido, se destaca la forma en que una persona narra de manera profunda las experiencias de vida en función de la interpretación que ésta le haya dado y el significado que le brinda a cada interacción social. Este planteamiento está en concordancia con los planteamientos de Blumer (1969), quien señala que los seres humanos actuamos a base de los significados que las cosas o eventos tengan para nosotros.

Como lo mencionamos anteriormente, las historia de vida han tomado relevancia en su trasegar investigativo, convirtiéndose en una estrategia metodológica imperante en el campo de la investigación cualitativa, permitiendo profundizar y reflexionar, cómo a través de las historias de vida se gestan diferentes narrativas de vida, donde se obtiene una riqueza de información la cual nos brinda nuevas formas de intervención y comprensión de la situación abordada, permitiendo así desarrollar destrezas en los procesos de ayuda.

Para efectos de la presente investigación, se abordan las historias de vida desde la metodología propuesta por Antonio Bolívar (2015), el cual propone un interesante modelo de trabajo para el diseño de investigaciones con relatos de vida que contempla los dispositivos de la investigación narrativa, tomando como referencia a Legrand (1993, p.184), identificando un conjunto de componentes que normalmente comparten, diversas variantes, según orientaciones metodológicas:

1. El investigador decide un *tema a estudiar biográficamente*, para lo que formula una demanda a un/os potencial/es narrador/es. Son precisos unos contactos, negociación y

aceptación, Cornejo también lo menciona como *Momento preliminar, donde*: Antes de la recolección del primer relato, el investigador debe realizar dos elecciones ineludibles: el tema y el ángulo de abordaje del mismo, respondiendo algunas cuestiones suscitadas: ¿Por qué la elección del tema? ¿Por qué investigarlo? ¿Para qué investigarlo?, ¿El interés surge de una experiencia personal? ¿Cuál? Asimismo, debe hacerse una revisión crítica de la literatura científica pertinente al tema con el fin de profundizar en la comprensión del objeto de estudio. El manejo de fuentes más recientes a lo largo de la investigación permite la emergencia de nuevas pistas dignas de consideración. Además de realizar *Contactos, negociaciones y contratos*. En esta fase, los cuestionamientos éticos se vuelven fundamentales, cruzándose con los científicos. Se trata de definir y aplicar los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, delimitar los narradores que van a intervenir y entregarles la información sobre los objetivos y el contenido de la investigación así como los procedimientos que va a suponer su participación. Asimismo, se aboga por consentimiento informado y por la libertad para dejar la investigación en el caso que se desee. El conocimiento de los investigadores por parte de los participantes facilita la transparencia y acercamiento en este tipo de trabajos.

2. Se desarrollan una o varias *entrevistas* que son registradas en audio, y transcritas.

**Recolección de los relatos mediante la entrevista.** Los relatos de vida son siempre construcciones, versiones de la historia que un narrador o sujeto interpelado en su historia relata al investigador o narrador particular utilizando para ello la entrevista. Para el citado autor son dignos de consideración aspectos, como el número, duración, ritmo y conducción de las entrevistas así como la transcripción de los relatos lo más fidedignamente posible, con toda su riqueza (lenguaje, lapsus, modismos, entre otros).

3. La investigación propiamente dicha consiste en practicar determinados *análisis sobre el material*. **Análisis de los relatos.** La lógica y la metodología de análisis de los relatos debe estar en función, por un lado, del objeto de estudio, y por otro, del tipo de resultados que se deseen obtener; es decir los métodos de análisis deben adaptarse a ellos y nunca al revés

4. El proceso finaliza con un *reporte o informe de investigación*, el cual tiene la particularidad de ser presentado por medio de un relato, donde el investigador es aquel que la construye y cuenta. El investigador recrea los textos en sentido que el lector pueda “experienciar” las vidas o acontecimientos narrados.

Por eso, el reporte de la investigación biográfico-narrativa es una particular forma de relato, que será leído y, consensado, en primer lugar, por los narradores, y en segundo lugar por un público más amplio. Una buena investigación narrativa no es sólo aquella que recoge bien las distintas voces sobre el terreno, o las interpreta, sino también aquella que da lugar a una buena historia narrativa, que en el fondo es el informe de investigación.

En este orden de ideas, una buena historia narrativa debe comprender tres características principales (Bonilla, p.182), las cuales son:

- Hacer énfasis en los detalles, es decir, dar información detallada haciendo una transición entre un evento y otro.
- Fijación en lo importante. El narrador de historias selecciona aspectos relevantes según su perspectiva.
- Necesidad de cerrar la historia. Un evento central debe tener un comienzo, una mitad y un final.

La presentación del informe constituye un reto para el investigador, el cual como lo indica (Kincheloe, 2001) es:

Elaborar el informe es montar un cierto rompecabezas, cuyas piezas no están ya dadas de antemano, sino que han debido ser determinadas en el curso del análisis. A través de un marco interpretativo nos orientamos para organizar los datos, reuniendo las más parecidas por un lado; las más dispares, por otro; y –finalmente – identificando las líneas de relación establecidas, que hagan coherente el cuadro dibujado del rompecabezas inicial.

Es así, como al construir un reporte, como texto narrativo, se hace necesario realizar una interpretación hermenéutica, donde cada parte adquiere su significado en función del todo, y el informe como totalidad depende, a su vez, del significado de cada parte.

Para llevar a cabo este método investigativo cualitativo de la historia de vida, se puede contar con diferentes herramientas, estrategias y técnicas que son de utilidad para la recolección de datos biográficos como lo indica Plummer “todos aquellos documentos en los que una persona revela sus características sociales y personales en formas que las hacen accesibles para la investigación. Incluirían diarios, cartas, fotografías, historias de vida e incluso inscripciones de lápidas. Hoy día deberían incluirse también videos y sitios web personales” (Prólogo a la edición española de Thomas y Znaniecki, 2004, p.14). Es en este sentido, que se retoman las siguientes técnicas como aporte investigativo para las historias de vida:

### **2.6.1 Técnicas de recolección de Información:**

Estas técnicas tienen el objetivo de brindar información complementaria y orientadora de las entrevistas a realizar a las madres cuidadoras, además de permitir un espacio para interactuar con todas las madres cuidadoras que hacen parte de la fundación, puesto que no todas serán

entrevistadas para la realización de las Historias de Vida. A continuación se presentan las técnicas Línea de vida y PhotoVoice, en su respectivo orden de ejecución.

### **2.6.1.1 Línea de vida**

Esta es una herramienta, que posibilita organizar los recuerdos para así poder identificarlos con facilidad. La línea de vida es un recurso gráfico en el cual, la persona ubica sus acontecimientos vitales, relevantes en un periodo de su vida, los cuales se van ubicando en forma de nudos, ordenándolos de forma cronológica; cómo Silva, J., Barrientos, J., & Espinoza-Tapia, R. indican, los acontecimientos se organizan de tal manera que muestren conjuntos de procesos biográficos en secuencias de tiempo. Cada nudo representado permite identificar las huellas de eventos biográficos, los cuales dan cuenta de procesos situados en contextos sociopolíticos (económicos, políticos, socioculturales) (2013, p.163).

Para comenzar con la escritura autobiográfica, se inicia sobre la base de la producción de líneas de vida. En esta medida se realizan unas preguntas estimulantes a las participantes para poder identificar esos nudos biográficos, los cuales serán articulados a elementos importantes de descubrir sobre las Historias de Vida como; el contexto, las personas involucradas y los afectos desplegados. Según Villegas, 2013 para realizar esta técnica con éxito es necesario fijarse principalmente en cuatro elementos a tener en cuenta:

- ***Acontecimientos vitales:*** nacimiento, muerte de personas queridas, matrimonio
- ***Acontecimientos significativos:*** hitos importantes, aunque no vitales, como un cambio de vivienda, estudios, viaje

- ***Momentos de inflexión:*** crisis de más o menos intensidad que se asumen o se elaboran. La persona suele remontar y hasta puede salir reforzada. Percepción de continuidad.
- ***Momentos de corte:*** se trata de puntos de inflexión que suponen un fuerte contraste entre el antes y el después. Se produce una percepción de ruptura, de difícil elaboración: accidente, catástrofe, experiencia traumática.

Es importante tener en cuenta estos elementos para el posterior análisis y retroalimentación tanto en el momento de realizar las entrevistas con cada una de las cuidadoras como en el momento de ordenar los relatos de vida. A continuación se expone el paso a paso para la aplicación de esta técnica, propuesta por Zaira Morales Domínguez, y Rocío Garrido Muñoz de Arenillas publicado en Asanart (2014, pp.99-105):

1. Se pide a los participantes que cojan una hoja de papel/cartulina y que tracen una línea horizontal que represente la línea de su vida. Es importante indicar que la línea puede tener la dimensión y forma que el sujeto crea conveniente.
2. Cada persona debe colocar un punto en cada extremo de la línea. El punto de la izquierda representará la fecha de nacimiento y el punto del extremo derecho representará la fecha de la muerte, es decir, el año en el que pensamos va a ocurrir nuestra muerte. Se pide a los sujetos que pongan la fecha exacta de los acontecimientos. Ante esto, suele haber dudas y miedos, pero no es una fecha real, sino una proposición de futuro.
3. A continuación se debe poner un punto que represente donde se está ahora, en la línea entre el nacimiento y la muerte. En ese punto se anota la fecha en la que se está realizando el ejercicio. De modo que todos los sujetos tendrán un soporte donde puedan ver la línea de

su vida en la que aparecen tres puntos: Fecha de mi nacimiento –Fecha actual – Fecha de mi muerte.

4. Ante el lienzo, que denota pasado, presente y futuro, se propone a los sujetos que visualicen sólo la parte izquierda: el pasado (desde el nacimiento hasta la fecha de hoy) y que escriban sobre la línea una palabra (o varias, pero que no sean muchas) que represente lo que se cree que se ha logrado hasta ahora y que expresen con los materiales de los que disponen (adaptarlos en función del tiempo y los participantes) aquellos hechos más significativos que dan forma a lo que ahora somos. Es importante que delimiten el soporte y solo trabajen sobre la parte izquierda. Y de forma individual.

5. Posteriormente, nos centraremos en la parte derecha: el futuro (desde la fecha de hoy hasta la fecha supuesta de la muerte). Aquí deben indicar con pocas palabras y de forma plástica las metas vitales o actividades o situaciones que se quieran realizar o experimentar antes de la muerte. Posiblemente, alguna persona quiera cambiar la fecha hipotética de su muerte en este tramo de la actividad. Es preferible que no se haga y que luego esa persona piense en el motivo por el que puso esa fecha y por qué después quiso ampliar el plazo.

6. Para finalizar, de forma individual se propone a los participantes que analicen su línea de la vida, trabajar los errores del pasado para aprender de ellos y afrontar el futuro con más autoconocimiento y autoestima, si piensan que lograrán esas metas vitales si siguen el camino presente, etc. También se les pide que se detengan y analicen los sentimientos que experimentaron al realizarla y si les ha servido para mejorar su autoconocimiento.

En la realización de esta técnica cada persona es libre de escoger los momentos y recuerdos que considere que más influyeron en su vida. El objetivo de la Línea de Vida es el de

reflejar la propia historia de forma cronológica, para después tomar en cuenta los datos generados por los participantes, y comenzar a hilar una narración donde esos eventos vitales adquieran un contexto personal, y así adopten todo su significado.

### **2.6.1.2 Ejercicios Fotograficos, Adaptacion del Foto-voz**

Foto voz (photovoice) es un tipo de técnica o metodología de investigación-acción participativo. Para efectos de esta investigación, el Foto-voz será abordado como una técnica de recolección de información, teniendo en cuenta uno de sus principales objetivos, el cual propone la participación de la comunidad, ya sea que las personas involucradas posean o no conocimientos sobre fotografía, puesto que lo relevante es que la comunidad pueda participar por medio de sus propias fotografías en la investigación, como forma de expresar pensamientos sobre su entorno y sus experiencias.

La utilización de la fotografía en los procesos de investigación parte de la búsqueda de nuevos métodos que permitan establecer una comunicación dinámica con los diferentes tipos de población, como por ejemplo; personas mayores, las cuales tal vez tengan dificultades de lectura o escritura en las que los procesos de diálogo, entrevista y conversación, pueden llegar a limitar la forma en que expresen sus opiniones. Es así como, se considera la utilización de un método creativo para la obtención de información de los y las cuidadoras, teniendo en cuenta que al usar las fotografías, se puede llegar a generar un proceso emocional y simbólico, así como un proceso de interacción social y recogida de la información (Confiño, 2016), la cual posteriormente será de utilizada para la realización y presentación de la cartilla propuesta.

Cloutier señala los pasos descritos por Wang (1999) para la realización del Photovoice, de los cuales se toman los siguientes:

- Reclutar un grupo de participantes para el photovoice.
- Presentar la metodología a los participantes.
- Realizar consentimiento informado.
- Establecer un tema y la pregunta que van a guiar la recogida de fotografías.
- Componer la logística para realizar fotografías (distribuir -si es preciso -cámaras, dar información sobre su uso...)
- Dar tiempo a las personas que participan para que puedan realizar las fotografías.
- Planificar con los participantes un formato para compartir fotografías e historias con las personas que toman decisiones y los líderes de la comunidad.

Teniendo en cuenta las generalidades señaladas para abordar esta técnica, en la presente investigación se realizan ejercicios fotográficos a partir de una adaptación del PhotoVoice, donde a través de unos talleres se realiza una inducción al mundo de la fotografía preparando a los y las participantes, para tomar fotografías de su propia autoría, teniendo en cuenta los apoyos que puedan necesitar los participantes, con el fin de que las fotografías tomadas conduzcan hacia algún tipo de acción, en el presente caso a la generación de material fotográfico para la cartilla.

### **2.6.2 Configuración de la muestra**

Debido a que la muestra no busca una representatividad numérica, los criterios de selección se dan en concordancia con la fundación y la disposición a participar de los cuidadores, adicional a ello, bajo el criterio de la permanencia de los cuidadores en el grupo, con el fin de

reflejar el trabajo realizado por los cuidadores principales que desarrollan su cuidado maternal desde sus diferentes parentescos, (madres, Padres, Tías y personas a cargo) pertenecientes a la fundación Sin Límites.

En esta medida se entrevistaron a cuatro cuidadores principales de personas con TEA y DI para la realización de las historias de vida, los cuales representan diferentes formas de cuidado, puesto que, entre los informantes se encuentran:

- **Entrevistada 1:** Es una mujer con 67 años de edad, la cual hace parte de una familia nuclear, conformada por dos hijos y el proveedor principal es su esposo. Su hijo menor de 28 años de edad presenta un diagnóstico de Discapacidad Intelectual (Síndrome de Down). La entrevistada y su hijo han hecho parte de la fundación Sin Límites desde hace dos años, desde que se enteraron de la fundación por medio del chat donde le hicieron la invitación del club renacer. Actualmente es terapeuta en medicina homeopática, la cual emprendió luego de conocer el diagnóstico de su hijo.
- **Entrevistada 2:** Mujer de 52 años de edad, dedicada al cuidado del hogar y en especial de su hijo de 24 años de edad el cual presenta una condición de autismo de alta funcionalidad, su composición familiar es nuclear, en unión libre, donde el principal proveedor de la familia es el padre de sus hijos. Tuvo conocimiento de la fundación a través del programa REDES de Compensar, su tiempo de participación en la fundación es de cuatro años. La entrevistada ha logrado sortear las dificultades del sistema educativo el cual presenta falencias en la educación inclusiva, facilitando la culminación de la educación secundaria de su hijo.

- **Entrevistado 3:** Es un hombre de 63 años, el cual hace un año participa en la fundación sin límites con su hijo de 30 años, diagnosticado con autismo, se han enterado de la fundación por medio de otra cuidadora, el cuidador hace parte de una familia nuclear donde él ha asumido el rol de cuidador principal de su hijo.
- **Entrevistada 4:** Es una mujer de 51 años, la cual es cuidadora principal de su sobrino de 28 años de edad, diagnosticado con autismo, la cuidadora desde el nacimiento de su sobrino ha asumido su cuidado por petición de sus familiares, los cuales le dan un reconocimiento económico por su labor, ella y su sobrino participan en la fundación hace un año.

### 2.6.2.1 Caracterización de la población

Para llevar a cabo la caracterización de la población se realiza una encuesta (ver anexo 3), la cual comprende aspectos demográficos, familiares, sociales, económicos y de género, los cuales nos brindan una información base en la cual los cuidadores desempeñan su rol como cuidador principal de la persona en condición de discapacidad y autismo.

**Tabla 2**

*Características de la comunidad de Cuidadores de la Fundación Sin Límites*

Parentesco del cuidador	Nivel educativo	Estado civil	Edad del cuidador	Edad de la persona con DI o TEA	Diagnóstico	Localidad de residencia	Proveedor principal	Composición familiar	Tiempo en la fundación
Empleada	Bachiller	-	62	46	Síndrome de Down	Engativá	Hermanos	4 Hermanas	2 años
Madre	Profesional	Viuda	74	47	DI	Fontibón	Madre	Madre	4 años
Madre	Bachiller	Casada	52	32	DI	Kennedy	Padre	Papa, mama y dos hermanos	4 años

Madre	Bachiller	Casada	82	46	TEA	Teusaquil lo	Padre	Papa y Mama	2 años
Madre	Profesional Especialización	Casada	72	40	TEA	Usaquén	Padre	Papa y Mama	4 años
Madre	Maestría	Casada	67	29	Síndrome de Down	Usaquén	Padre	Papa y Mama	2 años y 1/2
Padre	Bachiller	Casado	63	30	TEA	Teusaquil lo	Padres	Papa, mama y hermana	1 año
Madre	Bachiller	Casada	61	36	TEA	Kennedy	Padre	Papa, mama y hermano	4 años
Madre	Bachiller	Casada	64	39	TEA	Engativa	Padre	Papa, mama y hermana	4 años
Madre	Bachiller	Unión Libre	52	24	TEA	Engativa	Padre	Papa, mama y hermana	3 años y 1/2

*Fuente: elaboración propia (2019).*

De la información recolectada se evidencia que el 80% de los cuidadores son madres y un 20 % restante corresponde a padres u otro tipo de cuidador externo, esto refleja que en su mayoría son las madres las cuales desempeñan el rol del cuidador principal.

En cuanto al estado civil de los cuidadores, un 70% se encuentra casado o casada, un 10% en unión libre y el 10% restante a enviudado, de este modo se identifica que la composición familiar de la mayoría, es representada por familias nucleares, donde el rol de proveedor principal es atribuido al padre en un 80%, en un 10% por la madre y el 10% restante por los hermanos, lo que indica que, estas familias dependen económicamente del padre, quien trabaja, delegando el trabajo del hogar y el cuidado de los hijos a la madre. Así mismo un 50% de las familias de los cuidadores conviven; el padre, la madre y un hermano o hermana de la persona con discapacidad, otro 30% de las personas con discapacidad conviven con padre y madre, el 10% con sus hermanos y el otro 10% con la madre.

Así mismo, un aspecto significativo de la caracterización en estos cuidadores, es que sus edades oscilan entre los 52 y 82 años, siendo este un aspecto relevante para la investigación, debido a que según la clasificación del ciclo vital tomado del ministerio de salud, esta población de cuidadores corresponde en su mayoría a personas adultas mayores que tienen a su cargo el cuidado de adultos con DI o TEA.

Se logra evidenciar que el 60% de las personas en condición de discapacidad son diagnosticadas con algún trastorno del espectro autista y un 40% con alguna discapacidad cognitiva, los cuales residen en su mayoría en las localidades, Engativá, Teusaquillo y Usaquén, correspondiendo así a localidades aledañas a la Fundación Sin Límites, la participación de estas personas y sus familias se ve reflejada en el tiempo de permanencia en la institución, donde un el 50% de las personas con discapacidad y sus familias han permanecido en la fundación por 4 años.

Por otro lado, se identifica que el 60% de los cuidadores han realizado estudios secundarios completos, en contraste a un 30% restante que cuenta con un nivel académico profesional y/o maestría; este aspecto podría influir en la forma en que los cuidadores han gestionado, afrontado y desarrollado estrategias de cuidado de la persona a su cargo.

## **Capítulo II**

### **Trabajo de campo**

Para el abordaje del trabajo de campo, se realizan entrevistas narrativas propuestas por Bonilla, las cuales son de carácter individual, a profundidad y no estructuradas. Las entrevistas

realizadas a los cuatro informantes, reflejan su perspectiva particular sobre el mundo que habitan y sus motivaciones las cuales, son únicas a sus experiencias y estilos de vida.

A partir de los datos recolectados en las entrevistas, se seleccionaron los más pertinentes y acordes al objeto de investigación, depurando así alguna información innecesaria para el abordaje de la investigación (Bonilla, p.247), como algunos eventos adicionales en su discurso que no se relacionan con las prácticas de cuidado, esto con el propósito de garantizar el análisis de la información que contribuya directamente a las narrativas de cuidado llevadas a cabo por los informantes.

### **3. Recolección de la información**

Teniendo en cuenta la base de las tres demandas maternas de Ruddick de "protección", el "crecimiento" social de los hijos e hijas y la refuerzo de la "aceptación social" de las madres, en esta investigación sobre los cuidados maternos en mujeres como cuidadoras principales de personas con TEA y DI, se exploran tres conjuntos paralelos de responsabilidades: la emocional, la comunitaria y la "moral". Estas se describen brevemente a continuación:

1. Cuidado Protector (Responsabilidad Emocional): Como lo demuestra la teórica política Joan Tronto en su descripción del cuidado, la responsabilidad emocional implica el "conocimiento sobre las necesidades de los demás", responsabilidad que el cuidador adquiere a través de una atención a las necesidades de los demás (Tronto, 1989, pp.176–178). Ruddick define la "preservación" o el "cuidado protector" de la siguiente manera: simplemente significa ver la vulnerabilidad y responder a ella con cuidado, en lugar . . . indiferencia, o huida (1995,p. 19). La protección o preservación

para Ruddick, no requiere de entusiasmo o siquiera amor; simplemente necesita que la madre vea su vulnerabilidad y responda con cuidado en vez de abuso, indiferencia o evasión.

2. Facilitando el “crecimiento” social de los hijos e hijas (Responsabilidad de la comunidad): Cómo las madres facilitan el “crecimiento” social de sus hijos?. Según Ruddick (1995,p.19) La demanda por preservar la vida de un niño se complementa rápidamente con la segunda demanda, para fomentar (educar, criar) su crecimiento emocional e intelectual. Los niños crecen de maneras complejas, experimentando cambios radicales tanto cualitativos como cuantitativos desde la infancia hasta la edad adulta. Replanteando esta demanda materna como una responsabilidad, el trabajo postula que la maternidad implica tomar la responsabilidad de la comunidad. Esto implica una concepción sólida de la vida doméstica, que señala cómo el cuidado de los niños ocurre no solo entre los hogares, sino también dentro de los hogares, y en otras instituciones sociales es decir, escuelas, consultorios de médicos y dentistas, lugares de trabajo y comunidad. La astuta afirmación de Anita Garey de que la tarea, el trabajo voluntario y las actividades extracurriculares son formas en que las madres vinculan a sus hijos con el mundo público, y son estadios simbólicos en sus estrategias de ser madres (Garey, 1999 p. 40). Estas madres "Vinculan a sus hijos con el mundo público" a través de su papel central en actividades extracurriculares, tales como la música, los deportes y actividades recreativas, y es a través de la responsabilidad de la comunidad que se dan las formas en que las madres crean y mantienen relaciones y amistades se vuelven particularmente significativas.

3. La “Aceptabilidad Social” (Responsabilidad Moral): La tercera demanda materna de Sara Ruddick es la “aceptabilidad social” de las madres para la comunidad en general: esta se basa la práctica materna no se debe a las necesidades de los niños sino a los grupos sociales de los que la madre es miembro ( 1995, p. 21). Acercándose a esta noción de la "aceptabilidad social" de las madres, para esta investigación esta demanda se asume como la responsabilidad "moral" hacia las personas. Esta es una concepción de “moral” arraigada en el interaccionismo simbólico y la etnometodología, que está muy ligada a los “deberes” y “obligaciones” de lo que actualmente significa ser una buena madre o una madre “adecuada” y un buen padre. o un padre "responsable". El cuidar de los demás está intrínsecamente conectado a las identidades de las personas como seres morales, los cuales están constantemente construyendo, confirmando y reconstruyendo: identidades como un hijo confiable, una madre generosa, una hermana cariñosa o lo que sea (Finch y Mason, 1993). p.170). En este sentido, el análisis de la información extraída de las entrevistas, se presenta a través de las categorías, subcategorías, dimensiones y sus respectivos códigos expuestos a continuación en la siguiente tabla:

**Tabla 3** Operacionalización de Categorías de análisis.

Categoría	subcategoría	Código	Dimensión	Índice
<b>Prácticas de cuidado maternal</b>	<i>Cuidado Protector, Responsabilidad Emocional</i>	<i>CP-RE</i>	Protección y conocimiento a atención necesidades	la responsabilidad emocional en el cuidado maternal involucra el "conocimiento sobre las necesidades de los demás", conocimiento adquirido por el cuidador a través de la "atención a las necesidades de los demás" implica ver la vulnerabilidad y responder a ella con cuidado.
	<i>Facilitando el crecimiento "social" de los/las hij@s, Responsabilidad de la Comunidad</i>	<i>FCS-RC</i>	Estrategias de vinculación a la sociedad, crecimiento emocional e intelectual	Como las madres facilitan el crecimiento social de sus hij@s, por medio de actividades extracurriculares, las cuales hacen parte de la responsabilidad de la comunidad la cual requiere vincular las necesidades de los/las hij@s con las relaciones más amplias, las formas en que las madres crean y mantienen relaciones y amistades que se vuelven particularmente significativas.
	<i>La aceptabilidad social de las madres, Responsabilidad Moral.</i>	<i>ASM-RM</i>	Aceptación social de las madres, la construcción de identidad de las madres como seres morales	la "moral" que está muy ligada a los "deberes" y "obligaciones" de lo que actualmente significa ser una buena madre o una madre "adecuada" o "responsable". Cuidar de los demás está intrínsecamente conectado a "las identidades de las personas como seres morales", los cuales están en constante construcción.
<b>Desarrollo de capacidades</b>	<i>Capacidades físico-materiales</i>	<i>CFM</i>	Recursos materiales	salud, alimentación, vivienda, educación, conocimientos técnicos.
	<i>Capacidades político-sociales</i>	<i>CPS</i>	Redes sociales	Oportunidades de participación política, derechos de propiedad y del trabajo. Habilidad para participar en acciones colectivas, autonomía. Cerrar brechas desigualdad

	<i>Capacidades psico-sociales</i>	<i>CPSSO</i>	Sentido e Identidad	La autoestima, el coraje, la iniciativa, la imaginación, el pensamiento crítico, ambiente de libertad manifestación gustos, creencias, vivir con otros/as en armonía, interés por otros seres humanos, Valorar la individualidad, los encuentros, los descubrimientos continuos, la sorpresa, la maravilla.
--	-----------------------------------	--------------	---------------------	---

Fuente: elaboración propia (2019).

### 3.1 Instrumento Guía de la entrevista

Para dar apertura a las entrevistas, se establecen unas posibles preguntas con el objetivo de evocar en los cuidadores relatos sobre sus experiencias de cuidado. Parafraseando a Bonilla, en la entrevista, se busca entablar una relación de confianza y así conducir la conversación de manera focalizada, haciendo sentir a gusto al entrevistado y capaz de responder a las preguntas, sin olvidar que la influencia del narrador en la entrevista debe ser mínima, respetando la perspectiva del entrevistado, evitando interrumpir su narración, permitiendo que el entrevistado use su propio lenguaje de forma espontánea (2015, p. 183), es así como para realizar las respectivas entrevistas de los relatos que conllevan a las Historias de vida, se plantean una preguntas de carácter general con la intención de brindar al entrevistado la libertad de narrar vivencias que considere relevante, por lo cual se tomaron las siguientes preguntas como guía ;

1. Cómo ha cambiado su vida al ser cuidador de su hijo (hija, sobrino, u otro)?

*Esta pregunta tiene el objetivo de identificar la vivencia del cuidador desde su particularidad, poniendo en contraste un antes y un después, dando así un inicio a su Historia como cuidador.*

2. Que estaba pasando en su vida en el momento en que su hijo nació?

*La siguiente pregunta trata de situar la pregunta anterior, intentando destacar los eventos cruciales que hicieron parte del momento de asumir el cuidado.*

3. Cómo vivió la infancia de su hijo (hija, sobrino, u otro)?

*Tiene el objetivo de darle una trayectoria a la narración con la intención de llevar al cuidador a expresar los desafíos y situaciones que en el momento conformaron las diferentes etapas de crecimiento y la actual, así como hacer relación a las capacidades desarrolladas, tanto en los cuidadores como en las personas que cuidan.*

4. Cómo eran las relaciones de la persona que usted cuida con sus compañeros, familiares, amistades, colegio?

*Esta pregunta está directamente relacionada para dar a conocer los diferentes mecanismos tanto físicos como sociales que hacen parte del cuidado, desarrollados en diferentes etapas de la vida de las personas que cuidan retomando así diferentes categorías de análisis desde una perspectiva holística.*

5. Cuales fueron los momentos más difíciles como cuidador y cómo los ha afrontado?

*Busca evocar en los cuidadores situaciones que consideran retos en su labor de cuidado y los posibles factores de afrontamiento ante tales dificultades.*

6. Cuales han sido los momentos más felices como cuidador?

*Esta pregunta pretende identificar momentos de satisfacción, posibles logros en sus prácticas de cuidado y desarrollo de capacidades.*

#### 4. Organización de la información:

##### 4.1 Taxonomía:

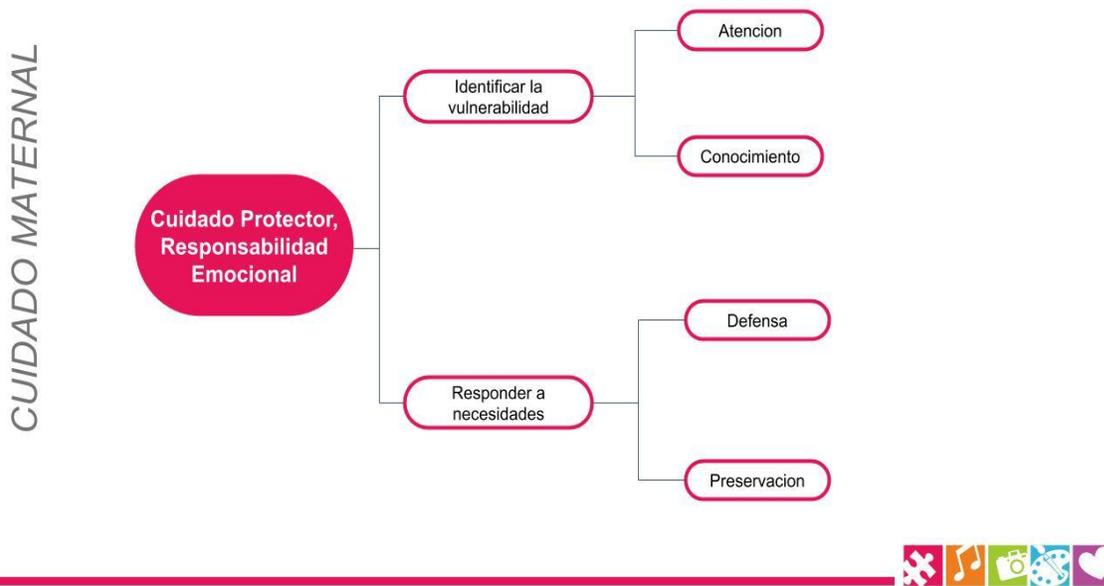


Figura 2. Subcategoría de análisis, Cuidado Protector –Responsabilidad Emoción

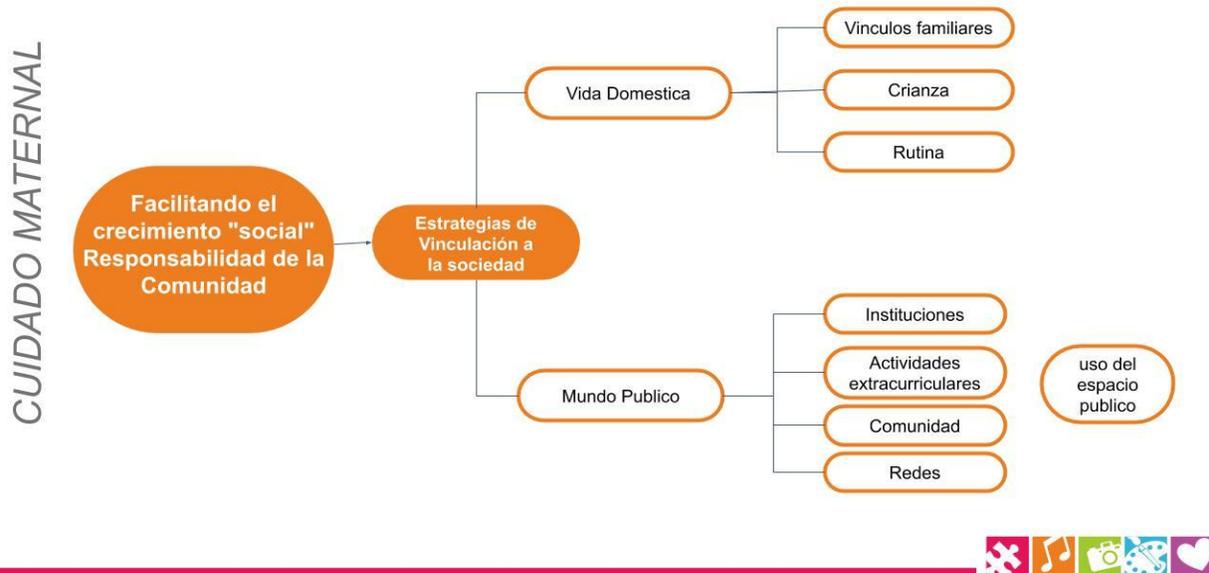


Figura 3.subcategoría de análisis, Facilitando el crecimiento Social –Responsabilidad de la comunidad

CUIDADO MATERNA

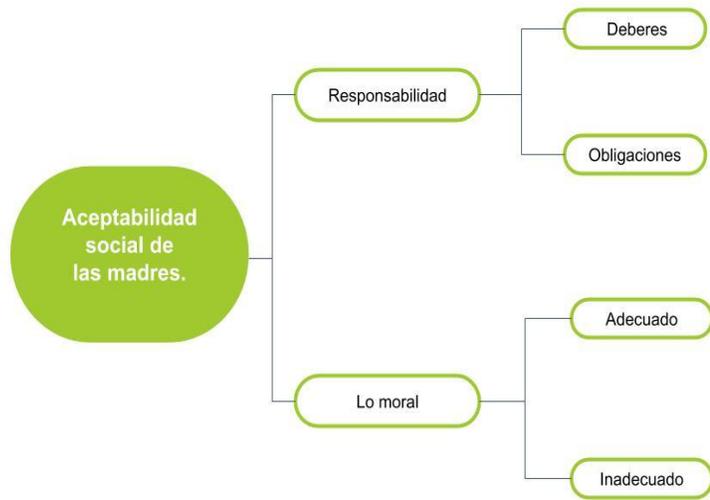


Figura 4. Subcategoría de análisis, Aceptabilidad Social de las Madres–Responsabilidad Moral

DESARROLLO DE CAPACIDADES

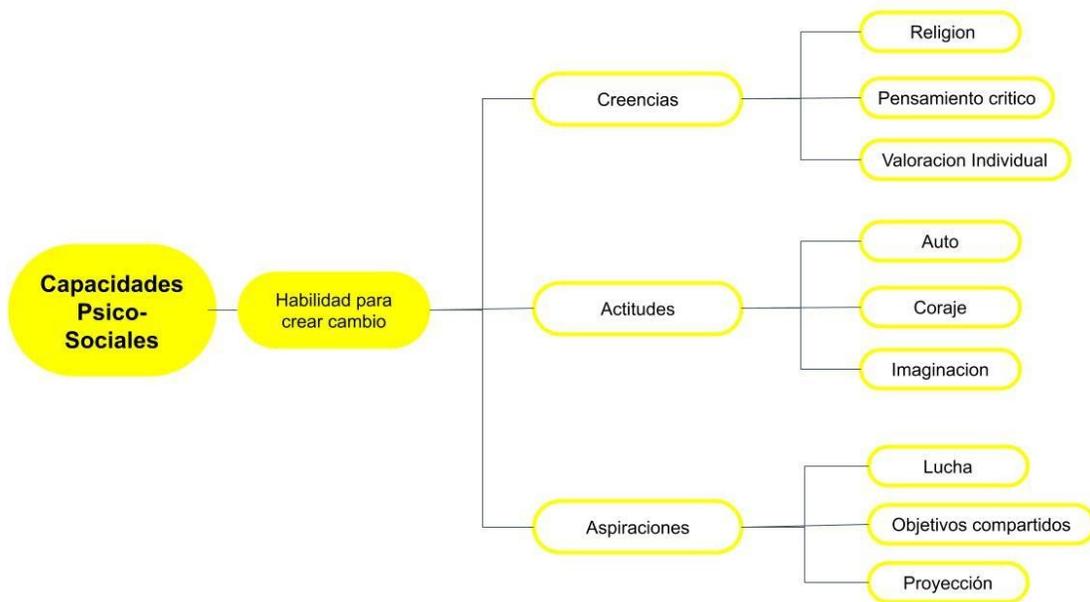


Figura5. Subcategoría de análisis, Capacidades Psico-Sociales

DESARROLLO DE CAPACIDADES

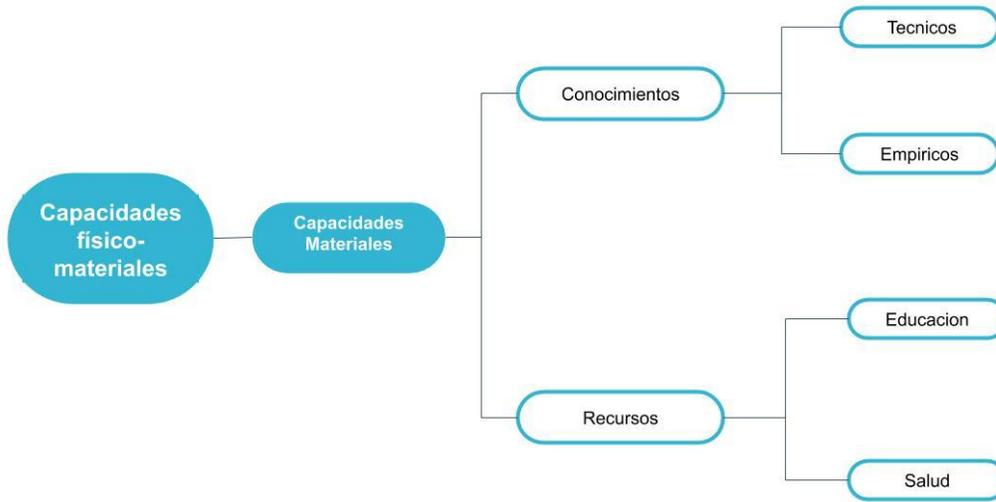


Figura 6. Subcategoría de análisis, Capacidades Físico–Materiales

DESARROLLO DE CAPACIDADES

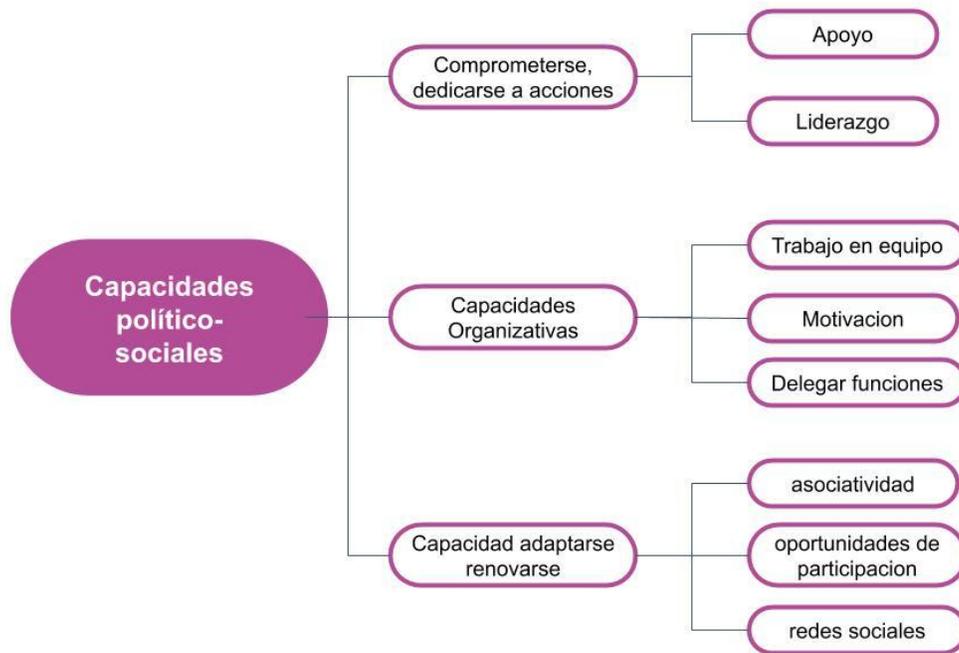


Figura 7. Subcategoría de análisis, Capacidades Psico–Sociales

## Capítulo III

### Identificación de patrones culturales

#### 5. Análisis de la información, Interpretación y Conceptualización Inductiva

Las prácticas de cuidado maternal tienen una estrecha relación con la atención a necesidades, las cuales buscan dar respuesta a estas, mediante el conocimiento que las mismas prácticas proporcionan sobre cómo brindar esa atención, es este sentido que las prácticas de cuidado maternal influyen directamente en el desarrollo y potenciación de los diferentes procesos cognitivos, neurológicos, fisiológicos y de comportamiento.

Es así, como a través de la búsqueda por satisfacer esas necesidades y demandas, es que se llevan a cabo las prácticas de cuidado protector (Ruddick), las cuales están encaminadas a reconocer esas necesidades y vulnerabilidades para responder de forma subjetivamente efectiva a ellas. En mayor medida cuando se trata del cuidado de personas en condición de discapacidad, donde sus demandas de cuidado poseen cierta complejidad, puesto que en este se asumen tareas y se enfrentan problemas diferentes a las demás familias, como lo manifiestan sus cuidadores:

*Ehhh... prácticamente del día que tiene 24 horas, trabajamos 48 horas con los hijos que tienen discapacidad cognitiva, especialmente síndrome de Down.*

*Yo me encontraba trabajando con una empresa de teléfonos, me tocaba volarme del trabajo corra, vaya, venga, y mi esposa también trabajaba, entonces me tocaba llegar y hacer lo mío ahí en la empresa y decirle a un compañero: - hermano cúbrame -siempre tenido mi carro, me volaba lo traía y listo.*

*... él no, se acuesta y él se levanta a hacer chichi tiene uno que entonces que estar pendiente, él no se sabe tapar y entonces cuando siente frío entonces uno vive, duerme al lado de él entonces él le hace que lo tape entonces uno no duerme derecho como duermo yo, entonces yo considero a mi cuñada porque uno ha estado... entonces uno tiene que*

*estar pendiente o sea uno no duerme derecho sino ahí... Que el desayunito, que el almuerzo, él no sabe nada de hacer eso, que entrar al baño, uno tiene que limpiarlo cuando hace del dos, eso me toca a mí, mientras que yo sí puedo relajarme digamos los fines de semana, mi cuñada no.*

*Estoy hablando desde el rol de cuidadora, me parece como una responsabilidad y yo decía no pues, tengo que atenderlo las 24 horas del día y tengo otro bebé cuándo lo voy a atender. Ni siquiera quise tener una mascota hasta que él no controlara esfínteres, una mascota en la casa es como si tuviera un hijo y cómo lo voy a atender y cómo le voy a enseñar si estoy con mi bebé.*

*Mi hijo está muy bien cuidado, le cuido que no vaya a tener sobrepeso, la parte de su tiroides, su parte emocional, jamás ha sido medicado con medicina fármaco... tradicionales, solamente toma medicamentos homeopáticos, esencias florales y bueno pienso que se evidencia el cuidado con esa medicina.*

*...entonces él estaba allí, y... él empezó pero, él necesitaba mucha ayuda por lo menos yo en la casa, era la que me tocaba, sentarme y ayudarle, colaborarle y estar pendiente de todo...*

Los cuidadores de personas con DI y TEA evidencian en sus prácticas lo que Ruddick llama cuidado protector, el cual está orientado a proporcionar las condiciones necesarias para responder de forma eficaz a la vulnerabilidad, generando con ello nuevas formas de afrontamiento y conocimiento, que a su vez es dado desde la multiplicidad de acciones pequeñas y cotidianas que desarrollan los cuidadores en función de responder a las necesidades particulares de cada uno de ellos como;

*...inclusive en una ocasión me tocó hacerle una escarapela, porque mira cualquier parte, se queda mirando las personas, ya lo ha superado un poquito, pero me tocó hacerle una escarapela y decirle... “Discúlpame soy especial y los inconvenientes que pueda ocasionar, los teléfonos son tal...tal”. Decidimos ponerle el avisito más que todo por seguridad.*

*¿Cómo se viste uno? ya me tocó enseñarle, cómo es que me quito yo la ropa, como es que yo me la pongo; entonces yo primero... me puse en los zapatos de él,... entonces yo primero miraba como era que yo lo hacía para enseñarle a él, entonces él aprendió a*

*vestirse, ponerse sus zapaticos, todo el ya ...lo hace todo, tender la cama...él lo hace como lento, porque él es lento, porque lo que yo entiendo es que es por el cuerpo el calloso que él tiene.*

Estos aprendizajes obtenidos a través de las prácticas de cuidado son en doble vía, puesto que permiten desarrollar en los cuidadores algunas actitudes y destrezas que nunca imaginaron poseer, como también un amplio conocimiento sobre la condición específica que sus hijos/as o familiares padecen, dada la interrelación con los diferentes actores involucrados para dar respuesta a sus necesidades, se desarrolla un diálogo específico el cual es adoptado por los cuidadores, dando así un sentido a su práctica, como lo manifiesta Ruddick 1989 "Los agentes de la práctica materna, actuando en respuesta a las demandas de sus hijos, adquieren un esquema conceptual, un vocabulario y una lógica de conexiones, a través del cual ordenan y expresan los valores de su práctica" (Ruddick 1989). Esta construcción de vocabulario está representado por conceptos médicos, psiquiatras que los cuidadores aprenden en sus visitas al médico y demás profesionales;

*Mi vida ha cambiado porque...me ha tocado hacer muchas cosas, cosas que no sabía que tenía que hacer, porque no sabía nada respecto a la enfer... no!! La enfermedad no! respecto a la condición de él...para que me lo cuidaran mientras yo continuaba trabajando, pero ya mi esposo no me lo permitió...*

*... yo creo que mi me ayudo porque yo era lenta, yo hacía todo normal pero cuando a mi me paso, yo todo el día solo hacía una sola cosa, o sea fue muy dura esa época entonces a mi con él y yo como que hicimos la terapia entre los dos*

*él ha sido mi inspirador entonces me siento gratificada porque a través de él he recibido muchísimas cosas que nunca me espere, jamás en la vida había esperado, eh digamos, hacer lo que estoy haciendo hoy en día, me siento (como yo les decía antes de la entrevista) me siento demasiado enriquecida con todo el conocimiento que he podido adquirir y todo eso gracias a que él me cambió la vida, afortunadamente.*

Adicional a ello, el cuidado de personas con DI y TEA debe superar ciertos retos, los

cuales en su mayoría inician en el momento en que los cuidadores principales reciben la noticia por parte de los profesionales, acerca de la identificación de unas nuevas necesidades en sus hijos. A través del diagnóstico dado, se desarrolla prácticas de cuidado específicas que representan un reto para los cuidadores, ya que estas estarán bajo supervisión y tensión constante, debido a que estas prácticas deberán estar en concordancia con la evaluación y criterio de los diferentes equipos profesionales allí involucrados;

*...cuando ella me dijo eso yo quede, miércoles..él hace días que no habla y hasta ahí fue que yo me día cuenta, porque yo pues por el boroló de mi hija, no había caído en cuenta, que él no había vuelto a hablar, y ahí fue que yo caí en cuenta y me puse a pensar y yo dije ¡sí!, él hace tiempo que no habla...*

*... el de una vez le dijeron que tenía agenesia con cuerpo calloso, con leve, dice así la historia clínica: leve retardo mental y autismo.*

*...Como a los 3 años y medio o 4 años más o menos, lo llevamos y nos dieron el diagnóstico, que el hombre tenía autismo...Él iba al jardín y allí fue donde se dieron cuenta y detectaron la discapacidad, porque él no se asociaba, que no ponía cuidado y que era muy hiperactivo y que necesitaba educación especial.*

Ya sea que la discapacidad sea evidente de manera inmediata al nacimiento, o se vaya manifestando con el tiempo, el diagnóstico es un momento crítico para la comprensión y aceptación de las madres de la situación de su hijo y de sus responsabilidades en su crianza y cuidado (Sousa, 2011, p.226). Siendo este un momento no solo crítico para la madre, sino también para el resto de la familia.

*...cuando me dice,-no pues te cuento que tu hijo tuvo un daño cerebral al nacer-, cuando me dijo eso yo ahí mismo ...yo pensé una cantidad de cosas locas, ... y yo quedé ese día en shock y salí y sentía que había gente a mi alrededor pero eso como que no los podía determinar, yo veía borroso, yo como que me sentía zombi, y con él cogida de la mano que yo no lo soltaba,... yo a veces pienso y no recuerdo como atravesé calles ese día... nada, yo como que salí traumatizada con la noticia, como sea llegue a mi casa, y cuando mi esposo llego por la noche del trabajo y le comente...él se encerró en el cuarto, yo le*

*dije, y él se quedó callado y no dijo nada entonces, como yo vi que él no dijo nada, entonces pues yo me salí ... cuando yo quise regresar al cuarto... estaba llorando entonces pues yo al verlo pues también me puse a llorar, yo sabía que era que le estaba dando duro el diagnóstico de él, y eso que era callado y entonces lo único que él me dijo fue.. Y ahora ¿qué hay que hacer?*

*...nosotros si le íbamos decir y nos dejó sorprendidos. “No mira hijo es que te queremos decir que tu hermanito...” “No me diga nada, yo ya sé, él es un niño especial”*

En este orden de ideas, los profesionales juegan un papel trascendental en la forma de dar a conocer y manejar esta situación, donde todos los elementos allí involucrados hacen una diferencia sustancial en cómo será tomado y asumido el diagnóstico por parte de la familia. Es así como la falta de asertividad, sutileza, el manejo inconsciente del lenguaje no verbal implícito en la situación, y la falta de alternativas de afrontamiento, determinan como la familia asumirá los nuevos retos que le impone la condición diagnosticada, tal como lo manifiesta Hernández, más aún en la relación médico paciente las palabras expresan solamente una parte del mensaje que se transmite; los gestos, el tono, el silencio, etc. transmiten el resto porque en la interacción cotidiana real los sistemas verbal y no verbal son interdependientes (2006, p.92).

En este sentido el diagnóstico es un factor determinante en las relaciones que se construyen, entre sus progenitores, familia, instituciones y sociedad, ya que esto podría ser un factor relevante en cómo podría ser asumida la discapacidad.

*..Pasaron entonces a el niño, le dijeron que iba a ser...que tenía mi cuñada preguntó, -que, qué tenía el niño, entonces le dijeron que: iba a ser un bobo, un tonto, que no iba a ver, que no iba hablar, no iba a ser nada...*

*...tú no te imaginas lo que uno tiene que lidiar con los médicos, hay médicos que son terribles otros que son re-cruales, le dicen las cosas a uno así sin anestesia, no tienen como un tacto para decir las cosas, le van a uno soltando así entonces son golpes que yo he tenido que recibir sola!...*

*...Me siento...digamos afortunada después de hablar con muchas madres porque en el caso de nosotros tuvieron como mucha precaución, mucha cautela...ahora sí cierto la cautela y el amor del mundo, me preguntaba si yo estaba bien, si me sentía bien eh, y pues lo más lindo fue que ella ya tenía digamos todo preparado para que nosotros no tuviéramos esa incertidumbre ¿y ahora qué vamos a hacer? No, sino ella ya lo tenía todo preparado inclusive ya había llamado a la corporación síndrome de Down.*

Es así, que brindar y asumir un diagnóstico de incapacidad debe considerarse un reto para cada uno de los profesionales allí involucrados, en especial desde la disciplina de Trabajo Social, donde el actuar profesional está dirigido a mediar las relaciones entre la institucionalidad y la familia, promoviendo diferentes estrategias y redes de apoyo, enmarcada desde la promoción, reconocimiento y garantía de derechos, evitando acciones que transgredan y vulneren los derechos de las personas diagnosticadas y sus familias, en especial en ese momento de desorientación e incertidumbre, como lo manifiestan algunos cuidadores;

*Realmente no sabíamos qué era eso, entonces empezamos fue a informarnos, por medio de los sicólogos, médicos y eso, él tenía todo el servicio médico de la empresa a su disposición.*

*No!! cuando nació pues ...de una vez se lo llevaron a examinarlo y ... y bueno... él solamente movía su manito, ya la mamá sufría mucho, porque neumonía que de todo...*

*Duro, duro, bastante fuerte porque decía uno bueno si va a estar encerrado dentro de él, qué va a hacer la vida de él, entonces, ya empezamos como a asimilar; aceptar esta realidad porque esto no es que tenga un tratamiento, si no más que todo es con terapia, pero de ahí no va a Salir. Eso fue lo que nos dijo lo que nos diagnosticó la doctora.*

*No sabía a dónde acudir; que... cuáles eran los pasos a seguir entonces eso ha cambiado, mucho la vida, igual a nivel escolar de él, no sabía qué...posibilidades tenía de estudiar y cómo debía ser manejado, todo eso pero pues lo fui aprendiendo a medida que uno va avanzando con ellos.*

Si bien, el diagnóstico de discapacidad afecta a la familia y su grupo de socialización más cercano, son los progenitores en mayor medida los que llevan la labor de cuidado de sus hijo/as, y en especial las madres, las cuales por actividades y roles culturalmente impuestos llevan en sus hombros la labor de cuidado;

*...el rol de cuidador principal siempre lo lleva la mamá, si ustedes se han dado cuenta, en la trayectoria y todo lo que han observado, las mamás por naturaleza ¿no? estamos más al cuidado.*

Tal como lo señala una de las cuidadoras, Marta Lamas indica que: “Los criterios normativos sobre la maternidad hacen recaer la responsabilidad del bienestar del hijo sobre la mujer y dan recetas para el comportamiento maternal” (Lamas, 2001, p.14), es decir las mujeres tienen una sobrecarga en las actividades relacionadas al cuidado afectando así su tiempo, cambio de rutinas, abandono laboral o educativo y aún más cuando su hijo/a demanda cuidados especiales por su condición. En este sentido se delegan las diferentes obligaciones y papeles que ha de cumplir cada progenitor, donde la madre despliega diferentes tareas para intentar suplir las necesidades y carencias de su hijo/a como maestra, fisioterapeuta, pedagoga, psicóloga, gestora, promotora y madre; mientras el padre se mantiene en su rol de proveedor;

*Mientras él estuvo trabajando, pues no podía estar el cien por ciento sino pues a las mamás siempre nos ha tocado sacrificar nuestro tiempo para estar al lado de los hijos.*

Los costos, la energía y las habilidades que se requieren para brindar el cuidado necesario que una persona con discapacidad demanda, acarrea en ocasiones una saturación de cargas maternas, las cuales pueden incidir en el aislamiento social, baja participación en la fuerza laboral y educativa así como también dejar de lado su autocuidado. Puesto que algunas personas en condición de discapacidad tienen una gran necesidad de apoyos debido a sus afecciones de

salud y deficiencias, y esta dependencia, además de otros obstáculos sociales y económicos (UNICEF, 2013, p.14), esta situación tiende a llevar, en este caso a las cuidadoras a un estado de tensión;

*No, yo me sentía muy sola, triste, ... había momentos en que yo me sentía muy agobiada sobre todo cuando, por la mañana, yo veía que el tiempo transcurría, iban a llegar por él, no estaba listo y yo ya estaba como rendida, físicamente me sentía agotada, yo le rogaba pues... como nunca lo hemos castigado él por las malas no reacciona tampoco, hay que saberlo llevar muy bien entonces pues no, yo hasta rezaba decía "Ay Dios mío señor que hoy amanezca de mejor genio" porque pues el tiempo transcurría, además yo también pues tenía mis deberes ¿no? mis cosas, tenía que irme rápido.*

*....si porque yo ya no trabajaba, ya tenía a mi hija, entonces qué más podía hacer?!, pues de hecho yo ya estaba con los dos ahí pendientes, entonces pues yo dije ps si esto me toca a mi, pero.... el me dijo eso y yo no me imagine que fuera como..yo solo lo vi por la parte económica pero fue como muy literal en todos los aspectos de hecho él nunca se ha involucrado en el proceso, todo a mi me ha tocado sola.*

*Me sentí muy sola, muy sola, no tenía, en ese momento no tuve el apoyo de mi esposo, yo a veces lo llamaba a la oficina, no me contestaba, a ver si él le hablaba entonces pues ahí hay una deuda que tiene con nosotros, la verdad que si. Y lo dejo aquí, evidente.*

Es así, como se hace necesario hacer partícipe al padre y demás miembros de la familia y la sociedad en la labor de cuidado de la persona en condición de discapacidad, ya que estos lazos de socialización tiene una gran influencia en el crecimiento emocional, intelectual y social, aún más en las personas con DI y TEA donde el aspecto social es una de las áreas con mayor dificultad para desarrolla.

*Él está involucrado en todo, él va a los colegios, él quiere saber qué está haciendo, quiénes son los maestros, cuáles son sus compañeros. Aquí en la fundación todos los jóvenes lo conocen, le mandan saludos, porque él se ha involucrado bastante pero igual nosotros también pensamos que, no es obligación de él cuidar a su hermano. Pero él sí nos lo ha hecho saber siempre.*

Por consiguiente, se debe tener presente que los cuidados maternos no hacen referencia solo a los cuidados que puede brindar una madre, si no por el contrario, como lo deja claro Ruddick (1995) en sus postulados; el cuidado maternal es una actividad humana que puede ser realizada por cualquier persona, que cumpla con el requisito de comprometerse a sí mismo/a a ejercer y buscar satisfacer las demandas del cuidado, el involucrarse en el cuidado maternal por parte del compromiso y la búsqueda por satisfacer unas demandas lo que lleva a la persona a la creación de esta misma práctica, en este sentido se puede afirmar que el cuidado maternal es una construcción de las personas que la practican, ya sean hombres, mujeres, hermanos, tíos, primos, etc...

*la hermana está yendo a piscina con él, que eso lo hacía yo pero, o sea, yo le digo que ella como esa emoción de que él hace algo eso es tan gratificante que el esfuerzo que él hace en piscina, entonces ellos se involucraron y sienten eso, sale uno con esa cara de... Y el hermano el año pasado también lo hizo y entonces ... el muchacho se le veía que cada vez que hacía una ida y vuelta de piscina, el esfuerzo que hace él entonces no sabía cuál de los dos estaba más contento, en sus caritas...esa satisfacción que el haga algo y que se siente bien entonces ahora ellos están vinculados, para que los hermanos, los primos, sobre todo por el lado de la familia de su mamá, todos ellos. Por el lado del papá, a él si le tienen como miedito a él.*

Desnaturalizar el concepto de maternidad es neutralizar la supuesta existencia de una maternidad basada en el instinto, considerada como algo nato en la mujer. Lejos de poseer este carácter esencial, la maternidad es cultural, se construye contextualmente, a lo largo de la historia, a través de luchas por la imposición de un sentido legítimo del ser madre (Marcús, 2006, p.102).

*...la mayoría son señoras ... aquí ustedes los únicos que ven son a mi y a don A., aquí nadie más viene ...inclusive yo, la mayoría de gente, no vamos a hablar de machista, culpan a la mamá, es que usted no se cuidó en embarazo, y es que hay que aceptar las cosas como son y listo, sin buscar culpables.*

*...como una especie de machismo, lo podría decir pero eso tiene que ver con sus... he con su patrón de crianza...él decía, en mi casa ninguno de nosotros supimos nunca que era pasar por un jardín, entonces mi hijo no tiene que pasar por un jardín, pero yo si quería seguir trabajando.*

*No, yo le digo déjalo que él lo puede hacer solo, él lo hacía solo antes de que tu estuvieras aquí todos los días ayudando, él lo puede hacer entonces pues él como que no confía del todo, lo que pasa es que la naturaleza de los padres es diferente a las madres, nosotras de pronto a veces tenemos como más seguridad en lo que estamos haciendo y el instinto maternal, es una falla ¿verdad?*

Aunque el aspecto que más se ha privilegiado en el ejercicio de la paternidad es el referido al sostén económico, la paternidad es entendida como el "conjunto de relaciones posibles que pueden darse entre un progenitor y sus hijos e hijas, sin reducir a la dimensión biológica, sino también progenitores adoptivos y simbólicos, es decir, hombres que quieren establecer una relación con un niño o una niña que va construyendo su vivencia como persona. Las relaciones pueden ser de afecto, de cuidado y de conducción, a la vez que existen relaciones de sostén económico, de juego y diversión conjunta, así como de búsqueda de autonomía". (Figuerola,1996,p.1). por lo general son las mujeres quienes se encargan del cuidado y rehabilitación de las personas con discapacidad. Algunos estudios realizados muestran que en el 90% de los casos, las madres son las principales cuidadoras y las personas que más conocen de la salud y las necesidades de la persona en condición de discapacidad (BourkeTaylor, 2010,p.128).

*Y un día que yo tenía una cita médica yo no lo pude llevar entonces le pedí favor que lo llevara y lo llevó y llegó furioso, diciendo -a mí no me vuelva a mandar por allá que lo lleve esta citas, esos médicos preguntan mucho y yo no sé cómo contestarle nada- y yo decía -Ah! eso es lo que pasa por no involucrarse por no saber, él- no!, es casi no... el medio sabe por allá por lo que me oye hablar, pero él, no nada!*

En el cuidado brindado a una persona en condición de discapacidad, la búsqueda de sus cuidadores es de suplir sus necesidades y por proporcionar, como lo indica Ruddick, **la preservación, el crecimiento y la aceptabilidad**, puede generar en ocasiones cambios sustanciales en sus dinámicas sociales, culturales, familiares, la proyección de su proyecto y estilo de vida, es decir, las nuevas prácticas de cuidado pueden conducir a un cambio general en su cosmovisión como lo afirma Sousa, La vida no volverá a ser la misma de antes del nacimiento de un hijo con discapacidad y como resultado, llega a emerger una nueva identidad (2001, p.230).

*Yo creería es un cambio radical en la vida de cada uno de los padres que tenemos hijos con discapacidad porque, empezando, que mi profesión cambió totalmente a raíz del nacimiento de él , me enfoque por otro lado, tomé una formación de servicio...pues a raíz del nacimiento de él , me fui por una parte de la medicina, me metí en las terapias alternativas, me dedique a la medicina tradicional china, he estado pues a la vanguardia de todo lo que hay en la medicina alternativa, hice terapia neural con la sociedad alemana de terapia neural y bueno todas las terapéuticas que he aprendido, me siento llena de todo ese conocimiento que tengo, afortunadamente, y he procurado pues, por inspiración de mi hijo mayor, también de hacerlo en las mejores universidades.*

*Entonces fue ahí donde preferí renunciar y dedicarle tiempo, porque mi esposa enferma de sus brazos y sus cosas, entonces me tocó decir bueno a mí me toca que él dependa de mí ya en caso de que él tenga algún evento de esos, una crisis voy a poderme hacer cargo de él y bueno con el dolor del alma dejo mi embajada de los Estados Unidos, y me voy para mi casa.*

*... yo bueno, entonces accedí a pasar la hoja, la carta de renuncia, y ... no me la aceptaron, entonces lo que hicieron fue que me cambiaron de cargo, porque yo tenía unos horarios que eran muy complicados para... estar criando un bebé, entonces me los cambiaron...*

En las prácticas de cuidado brindada a las personas con DI y TEA, una situación enunciada por los cuidadores es la estrecha relación existente entre cuidado y lazos afectivos los cuales transforman las diversas dinámicas familiares, debido a la concentración de esfuerzos físicos, económicos, sociales, relacionales, emocionales y conocimientos técnicos y empíricos a su disposición, lo cual causa en otros miembros de la familia algún tipo de recelo por los cuidados que la persona en condición de discapacidad demanda.

*Que hay que quererlos más, incluso a veces... hubo inconvenientes,- es que ustedes quieren más a él- No, lo que pasa es que hay que entenderlo a él en su discapacidad.”*

*“Pero muchísimo amor, muchísimo amor es, no... no son preferencias, comparando con otro hijo y ese es un inconveniente que yo he tenido con mi hija, porque ella siempre me ha dicho que yo tengo preferencias, que yo prefiero a él, y hemos tenido infinidad de discusiones.”*

Es pues ineludible asumir que en el cuidado de personas con DI y TEA se llevan a cabo una multiplicidad de cambios y aprendizajes que son logrados en gran parte en la misma labor de cuidado y en la socialización con otros padres en condiciones similares, lo cual conlleva a un diálogo de saberes donde se pone en manifiesto sus prácticas, técnicas, saberes estrategias y alternativas en busca de elementos que les ayuden asumir mejor sus prácticas de cuidado.

*Yo siempre he tratado de que algún conocimiento que me ha servido trato de transmitirlo a otra persona que lo necesita, creo que eso es una cualidad que yo tengo, si... animar a otros y que rico poder servir desde su experiencia...*

Los cuidados en ocasiones se tornan muy complejos cuando se trata de un hijo con discapacidad, que tarda o simplemente no logra conseguir ciertos niveles de autonomía personal por lo que el cuidado puede extenderse por mucho tiempo o para toda la vida. Además, el tiempo y la habilidad necesaria para atender adecuadamente a estas personas en condición de

discapacidad son sustancialmente mayores que los requeridos para el cuidado de una persona sin discapacidad (Bourke-Taylor,2010,p.128). Por lo que el cuidado como práctica debe estar en constante construcción y deconstrucción para adaptarse a esas nuevas necesidades que surgen en las diferentes etapas de la vida de la persona con DI y TEA;

*Decidimos ponerle el visito más que todo por seguridad...por prevención, el ando mucho tiempo con su cartelito... en compensar un profesor que lo llevaba muchas partes él me decía que había que quitarle eso , entonces bueno, yo le dije pues usted me dice hay que hacerlo...*

*”Inclusive yo intenté hacerlo varias veces, vamos para donde su abuelita haga de cuenta que no va conmigo, en el transmilenio bueno cojamos los pues a ver aquí vámonos... me dice dónde tenemos que bajarnos”*

*“lástima que uno no pueda decirle, le doy el anzuelo y vaya consiga usted el pescado, desafortunadamente no se puede, porque como lo suelto ahí como vulgarmente dicen al ruedo.”*

Incentivar acciones de autonomía no siempre es fácil, puesto que esto implica permitir realizar actividades nuevas que en ocasiones se salen de control del cuidador, las cuales pueden causar angustia y ansiedad por la responsabilidad emocional con la que se identifica el cuidador; como lo señala Bourdieu (como se citó en Prieto de la Rosa, 2015) es a través de un trabajo práctico y simbólico continuo que los intensos lazos afectivos se forman..., es al mismo tiempo principio afectivo de cohesión, es decir, adhesión vital a la existencia de un grupo familiar y sus intereses.

*y el; no bien mami fresco y yo llore, no a mi se me fue el alma el corazón y todo ese día en el bus,y yo llame a la psicorientadora; Y. por favor pendiente de su hermano se lo recomiendo porque me toco mandarlo solo, y; no sí tranquila, y ella por la tarde ella me lo saco al paradero y cogio el bus y ya, y el sabia donde se bajaba, cuando yo ya lo recibí, que se abrió esa puerta, el se bajo y yo lo pude coger, me volvió a mi el alma al cuerpo*

*...he visto de pronto que él en su rol de cuidador le ha restado autonomía a él porque él le quiere hacer todo, mientras que uno de mamá es más exigente y yo le digo déjelo porque cuando tú no estabas él podía hacerlo...*

Es así, como los cuidadores de personas diagnosticadas con DI y TEA evocan todos sus esfuerzos para gestar estrategias en el desarrollo de habilidades y destrezas para su cuidado, las cuales son de carácter específico y duradero, debido a que sus tiempos y ritmos son generalmente lentos, lo cual hace que sus requerimientos y necesidades sean constantes y continuos. Otros factores vitales en el logro de su bienestar físico y emocional es la necesidad de desarrollar la paciencia, la constancia y la proximidad, como destrezas en los cuidadores, así como también se resalta, la gran importancia del afecto, como una de las condiciones principales y esenciales para el desarrollo integral de las personas en condición de discapacidad, afirmando que;

*Yo estoy haciendo las cosas lo involucró y le digo venga, pegue eso ahí que eso no es pa mi, eso tiene que hacerlo es usted. – no es que no soy capaz – no... entonces ahí le dejo y mire a ver si lo pega o no y ya ahí el hombre lo hace.*

*Yo no siento que yo haya hecho como cosas maravillosas ni extraordinarias en el, yo simplemente siento que su hermano ha salido adelante y que de pronto las cosas se le han facilitado porque yo he concluido que ellos necesitan dos cosas ,muy importantes que es el amor y la constancia...*

*La afectividad que toca darle es mucho mayor que ha otra persona, porque él no se puede defenderse solo, eso es la forma de uno decir. Yo siempre lo he querido mucho a él....a él le gusta que lo consientan y se lo afirmen verbalmente, el hombre es el consentido, el motor de el hombre.*

Se pone en manifiesto en los relatos de los cuidadores que el amar se hace en la rutina diaria y en las cosas pequeñas de cada día, y en los esfuerzos recurrentes por lograr atención médica, rehabilitación y educación; es justo en estas prácticas donde este amor se ejercita y se consolida. Así pues, las tareas caseras, los cuidados especializados y todo el tiempo y el trabajo dedicado a la rehabilitación, cuidado y desarrollo de persona diagnosticada con DI y TEA son percibidas en muchas ocasiones como acciones cotidianas y prácticas de amor.

*Y ahí es donde uno aprende a mirar las cosas básicas que les son útiles tanto a ellos como a uno y pues el me incentiva la creatividad porque yo a él le cacharreo con todo lo que le ponen a hacer.*

*... después de tanto tiempo es lo que yo entiendo a él, tocaba meterle la información de afuera hacia adentro, o sea, él no... como todos los niños, a él le tocaba meterle esa información, entonces nos tocó hacerle un tal patrón, que era moverle la cabezita, por que él era quieto, él solo se quedaba moviendo su manito..*

*...Uno va aprendiendo cosas básicas y enseñándole cosas muy cotidianas...*

Se pone pues en manifiesto que la labor llevada a cabo por los cuidadores en la discapacidad, se despliega en las diferentes esferas de la vida, lo familiar, emocional, psico-social, comunitario, político, ético y moral, lo cual constituye la bases para la generación y potenciación de habilidades, propendiendo por un desarrollo dentro de lo que se concibe como “normalidad”, si bien no quieren estigmatizar y quizás rotular sus hijos/as, todos buscan desarrollar y afianzar en ellos y ellas conductas que no se salgan dentro de los patrones socialmente establecidos para que puedan estar en comunidad sin ser señalados, tanto para la comodidad de ellos como para los cuidadores.

*...nos hemos preocupado de que él se desempeñe socialmente bien, desafortunadamente las personas que tienen discapacidades son miradas, son el blanco de todas las miradas a donde llegan, no, entonces con ellos toca hacer el doble de esfuerzo para que todo lo hagan bien y pasen casi desapercibidos, no por uno, sino*

*porque ellos también se molestan de ser observados, entonces entre más natural sea su comportamiento pues ellos van a estar muy cómodos, eh, y siempre nosotros nos esforzamos por eso, de que él tenga todas sus normas social... se desempeñe socialmente bien, sean acordes digamos al momento que está viviendo, no... que sea respetuoso, que dé las gracias, salude,... a él se le explica y él entendió siempre, siempre, tu no puedes hacer esto, no puedes comer tal cosa, saluda, da las gracias, despídete.*

*...ahora se invento ruidos, entonces a cada ratico es chuuuuch!!, como si estuviera frenando,... y me toca a mi; Que no! que no hagas asi! -hay mami pero es que a mi me gusta!-, y uno lo ve y a cada rato esta con la mano ...haciendo el movimiento de la barra de cambios, -pero mami es que a mi me gusta ... ese es el sonido que hacen los transmilenios-, y yo -eso es un objeto, un bus, tu eres un ser humano una persona, y las personas no hacen eso, o has visto que nosotros en la casa alguno de nosotros hacemos eso? no!, esos son ruidos propios de los carros-, pero estamos en esas, él ve a los carros y hace chuuuu...*

Los cuidadores de personas en condición de discapacidad, despliegan diferentes estrategias para mejorar la posición social tanto de ellos/as como la propia, desarrollando así una forma específica de actuar, como lo manifiesta Lansman, en lugar de una falta de reconocimiento del grado de discapacidad, la insistencia de los cuidadores en que las personas que presentan algún tipo déficit en el desarrollo “normal” puede ser una estrategia útil para destacar el valor de la persona en una sociedad que devalúa la discapacidad y que alienta, sobre todo, el desarrollo, la independencia y el progreso (Landsman, 2003).

*Nunca estamos preparados para tener un hijo con ningún tipo de discapacidad y menos en una sociedad donde todo se mide desde la parte intelectual, entonces un hijo con discapacidad cognitiva pues... es una carga o, no una carga, es un golpe bastante duro, eh, cuando se tiene pensado y proyectado un futuro para ese nuevo ser...*

Es bajo estas premisas, que los cuidadores buscan una aceptación para las personas diagnosticadas con DI y TEA, puesto que su deseo es encaminar a ser un tipo de personas socialmente aceptadas. Otorgándoles herramientas para ser valorados y reconocidos en sus

entornos. Es aquí donde se materializa esta concepción de moral, puesto que se encamina los deberes y obligaciones de lo que debe ser un cuidado adecuado o responsable otorgando así un título de bueno o malo a las prácticas de cuidado llevadas a cabo.

Si bien las prácticas de cuidado están mediadas por un mandato cultural, la valoración que realiza el cuidador de sus prácticas es subjetiva, puesto que estas son desarrolladas y mediadas por sus contextos, su historicidad y cultura, lo cual hace que estos procesos no sean generales ni homogéneos, de forma que pueden ser consideradas como adecuadas y replicables o no, pero estas tienen la misma finalidad, desarrollar estrategias de cuidado, donde su juicio proporciona un bagaje necesario para enfrentar la situación dada de la mejor forma posible.

*Ah no, porque pues todos los padres tienen la ilusión de que su hijo va a aprender, hace el esfuerzo supremamente grande, los estimula pues hasta donde más se puede para que ellos logren integrarse a la sociedad y puedan a aprender, claro que si. J. estuvo en colegio regular más o menos hasta los trece años.*

*...pues durísimo pero hay dos opciones en la vida o te quedas llorando eternamente pues y lamentándolo o dices bueno, aquí tengo que hacer algo y voy a trabajar para dar lo mejor, para darle lo mejor a este ser que se lo merece.*

*Pues la verdad yo pienso que, me atrevería a hablar como la mayoría de las cuidadoras, ni siquiera nos damos cuenta del rol que desempeñamos, lo hacemos con tanto amor que no nos damos cuenta si nos juzgan o no. Sencillamente lo hacemos desde el amor.*

Los cuidadores de personas diagnosticadas con DI y TEA, gestan infinidad de estrategias de cuidado con el fin brindar oportunidades de desarrollo en diferentes habilidades, tanto sociales, comunicativas, cognitivas, relacionales, emocionales y culturales, las cuales llevan implícito una multiplicidad de relaciones y enlaces que se gestan por medio de los diferentes apoyos de los actores familiares, personales, institucionales y comunitarios que allí convergen, constituyendo éstas un sostén tanto para el cuidador como para la persona en condición de discapacidad.

*...él tiene muy buena familia, sobre todo la familia de la mamá porque ellos todos están ahí, porque sí... si alguien de la familia de la mamá le dicen, hasta mi marido, mis hijos les dicen,( los primos) cuiden a él, ellos lo cuidan, hay personas que dicen que él que pues él no... pero él es como un bebé, por lo menos ahorita mi cuñada está paseando...*

*... entonces me gustó digamos la actitud de él, que pues a él no le importó que él tuviera discapacidad ni nada, para nada, él no le puso ningún reparo y, y después dijimos “oye ¿a ti te gustaría ir a la casa algún día?” entonces dijo “si, claro, si me dejan ir, no sé qué”. Pues imagínate que terminó yendo a la casa también casi durante cuatro años a pasar sus vacaciones con él .*

*...entonces la directora de la fundación donde el iba me dijo... inscribelo en el distrito y alla te lo ubican, entonces me lo ubicaron en un colegio privado que tenía un convenio con la secretaría de educación, y el entro a ese colegio...*

*...bueno pero tambien yo pienso que eso es cuestión del rector no?!, él les exigía , que tenían que cuidarlos, estar pendiente de ellos y ayudarles, y ellos allá eran pendientes. El que estuviera sentado al lado de él; copiaste! ...no ven! y si esto no; mira llevate mi cuaderno para que te adelantes y así, y allá si, yo encontré toda la ayuda que yo necesitaba, de sus compañeros, de los profesores, la terapeuta todo el tiempo muy pendiente. Ella me mando su número de teléfono, todo mira hay que reforzarle esto, hay que ayudarle, osea el cambio fue total, total! entonces él entró hacer octavo, y alla terminó y se graduó.*

*Lo acompañó durante cinco años a él , una experiencia maravillosa, él tenía diecinueve años en ese momento y también tenía diecisiete años, o sea estaban casi de la misma edad, pero J. tuvo una madurez absoluta, lo conocimos en el club Renacer, entonces J.*

*quedó trabajando con nosotros y vino a ser casi un miembro importante de la familia, compartía muchas cosas con nosotros, nos íbamos de viaje, de vacaciones, eh, su trato con él fue realmente de amigo y así lo presentaba él, decía “no él es mi amigo”, lo llevaba, iban al cine, hacían cosas pues siempre estaban bajo la vigilancia nuestra a distancia pero él tuvo su espacio maravilloso con él.*

*él y sus compañeros hicieron empatía que también es muy importante, encontró pues, digamos como sus aliados, personas que están a disposición de él porque es el más pequeño, lo cuidan, lo quieren, lo estimulan para que haga las cosas y también lo controlan cuando se pone de mal genio... O sea que está muy bien. Si, aquí hay como tres, que esos son los neutralizantes de él , inmediatamente están pendientes. Inclusive, digamos permitiéndose el derecho de controlar a él , haciéndome a mí a distancia, dicen “dejámelo a mí” que me parece muy bueno, no, para que la mamá no esté encima.*

En estos sentido, se hace realmente importante que las familias y en especial los cuidadores conozcan su entorno inmediato (parientes, vecinos) y su entorno social (comunidad–sociedad, representada por organizaciones y actores específicos) con el fin de identificar alternativas de solución en pro de satisfacer sus necesidades (Fernández, 2004). Puesto que es así, como las familias construyen y consolidan redes sociales de apoyo, tanto familiares, vecinales, de amistad y con profesionales, fundamentales para abrir un abanico de posibilidades para la inclusión social de las personas en condición de discapacidad.

Como lo afirma Verdugo, la familia da cuenta de la pluralidad y las formas de interrelación, de organización e intercambios que promueva la calidad de vida (2010). Las redes constituyen en sí mismas la oportunidad de lograr procesos de inclusión e inserción a actividades cotidianas generalmente establecidas, lo que a su vez proporciona al cuidador nuevos conocimientos y experiencias que favorecen el afrontamiento de sus diferentes situaciones con nuevas perspectivas y mejores resultados.

*él como si tiene dificultad con su comunicación verbal, entonces en uno tuvo una amiguita que se llamaba Daniela, nos decían en el colegio, que era tiernísima, parece*

*una mamá, ella lo lleva hasta el baño y lo espera en la puerta, está siempre pendiente de él y le dice a los otros compañeros que él es de otro país y por eso habla diferente.*

*...yo pienso que hay ángeles que llegan desde el cielo y ahí están y los médicos que atendieron a él todos eran amigos de él, si, él que lo operó, los dos médicos que lo operaron y todo, y fue atendido supremamente bien, eh, no nos cobraron nada por tratarse pues de que él era mi hijo y mi, hermano, un colega de ellos.*

*... me dijeron ¿usted quiere pertenecer a una fundación? Yo le dije pues...si, yo le dije a mi cuñada y dijo pues si y listo, entramos acá y acá es cuando empieza avanzar, porque él no aceptaba ruidos, él no....., cuando entramos al tal Redes eso había como así grupos de música, y él no...*

*La evolución, no pues siempre estuvimos apoyados de profesionales, siempre tuve el apoyo de profesionales.*

En el trasegar de las prácticas de cuidado en la DI y TEA se obtienen una diversidad de aprendizajes y desarrollo de actitudes, las cuales hacen reflexionar sobre la multiplicidad de decisiones, acciones, consejos y adaptaciones que se han llevado a cabo, donde pudieron ser un acierto o desacierto, los cuales promovieron acciones de desarrollo o por el contrario truncaron e impulsaron un retroceso; pero que tanto las buenas como malas decisiones han brindado un aprendizaje auténtico, autónomo y empírico invaluable que no hubieran podido obtener más que con sus vivencias. Es así como el conocimiento empírico existe aún antes de un conocimiento técnico o científico, como lo postula Gadamer (1997), quien concibe que el saber de lo humano es producto del devenir socio-histórico de las comunidades, existente antes de cualquier intento de construir conocimiento científico.

*Osea empezó como a retraerse, yo me dí cuenta y yo dije noo, uno pues de mamá es muy perceptivo y yo le dije a mi esposo algo está pasando, él no se está comunicando y no quiere ir se pone de mal genio entonces fue cuando dije no más.*

*Él contestaba el teléfono en casa, después no volvió hacerlo -mi cuñada me dice que ya no, pues que ya habías hecho todo el libro y ya como que hicimos todo,... entonces que a él lo iban a poner en un instituto ,él se fue atrasando, él ya no hablaba, él ya no...*

*...nosotros no... qué es esto, que está pasando ? Entonces yo puse la queja en la secretaria de educacion, ya con papeles médicos y todo, y yo no, mirenlos estan manejando muy mal a mi hijo acá! y esto le está causando estrés, angustia, desesperación, todo que tuvo que ser llevado al médico... ahora lo tuvieron que llevar y medicar...y bueno yo con todos los comprobantes, la secretaria envió como un interventor.*

Por otro lado, los cuidadores deben hacer frente a situaciones en las cuales se encuentran ante una dicotomía de emociones, sentimientos y pensamientos, los cuales los conducen a tener un desequilibrio entre su pensar y sentir, ya que por una lado desean desarrollar en las personas que cuidan una independencia y autonomía, pero a su vez se encuentran ante un sentimiento de incertidumbre, el cual es dado por las situaciones que emergen y salen de su control, teniendo que asumir las propias emociones de angustia ante lo incierto y la frustración de las personas que cuidan, debido a las limitaciones que los cuidadores consideran que se presentan en ante nuevas situaciones, como evidencian los relatos:

*Pues yo no sabía a qué colegio lo iban a mandar, y me daba angustia porque él ya llevaba 7 años en ese colegio, y yo dije no!, y los cambios para ellos son terribles, el cambio en el autista de su entorno es...el primer día yo lo deje ir, llore! lo que no estaba escrito y yo era pegada a una reja, y todo el que yo veía pasar así como vestido de particular y eso yo; hay disculpe usted es profesor, si, hay mire por favor le recomiendo a mi hijo.*

*Era muy agresivo, mi chinito se rasguñaba la cara, entonces yo decía no, pues uno piensa que ellos no!, de pronto como lo quieren a uno entonces ellos no van a pegarle a uno, a mi me daba nostalgia pero por qué él ...no le gustaba, No, él se ponía bravo. Y como él no podía pegarle a uno, él se rasguñaba la carita, se sacaba la sangre...*

*Davidcito pues ya estaba en la universidad y él empezó como a llenarme de prejuicios a mi, “no, eso cómo lo vamos a llevar a cualquier colegio mamá, ya los chicos de la edad de él son muy crueles, ya tienen, ya todos son adolescentes, él va a entrar a un colegio*

*donde no lo conocen” pues en el otro lo conocían desde bebé entonces “no, tenemos que buscar algo donde él no vaya a sufrir*

*El pánico mio era terrible, y el señor; no tranquila, yo; por favor siéntese ahí a su lado, donde lo pueda ver, porque mi susto era que él se bajara en otro lado y se perdiera, y entonces me dijo; si listo, tranquila, yo se que se baja en tal parte, y yo le explique,y entonces cuando ese señor arrancó, cuando ese señor arranco yo sentí que se me llevo el corazón, y yo era corriendo detrás del bus, entonces, a mi me provocaba decirle-¡ pare que el se baja!..*

De esta manera es que las prácticas de cuidado están acompañadas de fuertes emociones, puesto que ambos tanto el cuidador como las personas con DI y TEA experimentan y perciben de manera diferente las estrategias para buscar autonomía, ya que por un lado la persona en condición de discapacidad no dimensiona la barreras sociales impuestas y por otro lado, el cuidador busca en cada actividad y proyecto a emprender unas acciones que protejan su integridad física, emocional y moral , las cuales en ocasiones llevan a los cuidadores a un sentido de sobreprotección, como lo indica Sánchez, “los padres piensan que el niño es un ser débil ignorante inexperto a quien hay que proteger evitando que se exponga a situaciones de riesgo en las que pueda sufrir algún daño, se consideran excesivamente responsables de su desarrollo” (Sánchez, 2000, p. 92).

No obstante, los cuidadores y las personas diagnosticadas con DI y TEA, no solo deben manejar, controlar y sobrellevar sus emociones y retos que lleva consigo la discapacidad, sino también, luchar contra las cargas impuestas por la sociedad, su invisibilización, falta de asignación de recursos, planes, proyectos y políticas inacabadas que se encuentran en contravía de sus necesidades, como lo afirma Green; La literatura no sólo ha fallado en dar crédito a las experiencias positivas de criar a un hijo con discapacidad sino que además se ha enfocado en la carga emocional individual de tener un hijo con discapacidad más que enfocarse en las cargas

impuestas por la actitud pública negativa hacia la discapacidad y a los apoyos escasos e inadecuados para las tareas de cuidado de niños con discapacidad que requieren de mucho tiempo, trabajo intensivo y una gran cantidad de recursos (Green, 2007, p.150).

Lo cual lleva a que los cuidadores se empoderen de su situación, presenten, desarrollen y gestionen acciones autónomas encaminadas al pleno desarrollo sus habilidades, sorteando así multiplicidad de dificultades, como en el caso de la fundación Sin Límites, donde desarrollan diferentes estrategias de gestión tanto de espacios públicos (no cuentan con sede propia), como de recursos humanos capacitados, buscando con ello seguir su gestión de cuidado.

## **6. Conclusiones**

En la presente investigación titulada *Historias de vida sobre las prácticas de cuidado maternal y desarrollo de capacidades en adultos con Autismo y Discapacidad Intelectual de la fundación Sin Límites*, se evidenció la estrecha relación existente entre las prácticas de cuidado maternal con la atención a necesidades de personas con DI y TEA, las cuales influyen directamente en su desarrollo y potenciación de habilidades, tanto para la persona en condición de discapacidad como para las familias, donde estas adquieren un conocimiento empírico y único el cual les permite el desarrollo de habilidades específicas para el cuidado y atención.

Las prácticas llevadas a cabo por los cuidadores les permiten afianzar unos conocimientos los cuales conllevan a posicionarse en un lugar que les corresponde como principales garantes de derechos, los cuales al ser escuchados pueden participar y colaborar de forma activa en los procesos con los profesionales, brindando así una atención oportuna y adecuada atención a necesidades y dificultades que se puedan presentar en el DI y TEA. Es así,

como al mejorar la interacción entre profesionales y cuidadores, se repercute de forma positiva en la inclusión de esta población.

El quehacer profesional del Trabajo Social debe estar inmerso, promoviendo alternativas encaminadas al fortalecimiento del tejido social y redes de cuidado en esta población y sus familias. Así mismo, plantear su actuar profesional desde la implementación de la política pública de discapacidad, el cual este dirigido a facilitar el desarrollo pleno de las capacidades siendo estas determinantes para su calidad de vida e inclusión social, lo cual se evidencia en las acciones y estrategias desarrolladas por los cuidadores de la fundación, donde a través de la utilización del tiempo libre, estos promueven el desarrollo de habilidades sociales y relacionales, siendo estas las que más se les dificulta desarrollar a las personas con DI y TEA.

Por otro lado, se puede dilucidar en esta investigación la importancia de la potencialización de habilidades sociales y comunicativas de las personas con DI y TEA como también en los cuidadores, los cuales puedan disfrutar y aprender de sus potencialidades individuales como colectivas, a través del ocio, cultura y el uso del tiempo libre, configurando así el reconocimiento del otro, como sujetos sociales, históricos, políticos y de derechos, capaces de transformar las realidades sociales en las cuales se encuentran inmersas.

En los casos referidos, se encontró como por medio de la multiplicidad de acciones cotidianas, los cuidadores buscan responder a la vulnerabilidad y las necesidades particulares de las personas que cuidan, generando así nuevas formas de afrontamiento y conocimiento para el cuidado que brindan. En esta medida son los aprendizajes obtenidos a través de sus prácticas de cuidado, los cuales les permiten desarrollar actitudes y destrezas que las potencian, como por ejemplo el desarrollar un diálogo específico, dando con ello un sentido a sus prácticas.

De igual manera, se evidencio en las historias de vida de los participantes, como el potencial emancipatorio en sus prácticas realizadas, los constituyen como agentes de cambio, debido a que aún siendo restringidos por las diferentes formas de discriminación, falta de recursos materiales e inmuebles (falta de sede), como humanos, los cuidadores a través de sus prácticas, han realizado acciones determinantes para la garantía de derechos, la calidad de vida y la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias.

Este trabajo investigativo logra visibilizar cómo el modelo social se hace evidente a través de las prácticas de cuidado, las cuales apoyan procesos de inclusión y desarrollo de capacidades de forma recíproca, tanto a las personas con discapacidad como a sus familias, logrando con ello promocionar actitudes y aptitudes nuevas frente a esta situación a través del arte y cultura, agenciando con ello transformaciones de prejuicios, influencia en la percepción sobre la discriminación y adicional a ello, propiciando espacios de reflexión para la humanización en la investigación , atención, promoción y actuación desde el quehacer del Trabajo Social.

Se hace también necesario resaltar la importancia que ha tenido la investigación para los cuidadores, ya que la metodología de historias de vida, conlleva un proceso en retrospectiva de sus prácticas de cuidado, llevando así a un reconocimiento, reflexión y procesos de catarsis de lo vivido, puesto que el pasado es lo que ha configurado lo que se ha logrado en el presente y lo que se desea en el futuro, llevando implícito la convicción de que los conocimientos adquirido a través de su cuidado puede ser útil a otras personas que están iniciando este camino de cuidado en la discapacidad.

La cartilla “historias de cuidado”, realizada en coautoría con los cuidadores, los jóvenes y adultos con DI y TEA de la fundación Sin límites, devela reflexiones y aportes a los procesos de promoción, gestión y atención, en la búsqueda de caminos que conlleven a la potenciación de habilidades e inclusión social desde la garantía de derechos, así como el reconociendo de estrategias y conocimientos adquiridos por los cuidadores en sus prácticas de cuidado, donde se resalta la importancia de los procesos musicales y culturales como aporte a los procesos cognitivos, sociales, emocionales de las personas con DI, TEA ,las familias.

## **7. Recomendaciones**

A continuación se presentan una serie de recomendaciones frente al cuidado maternal en el desarrollo de las capacidades de personas con Discapacidad Intelectual y Autismo, dirigido las comunidades, instituciones y profesionales, los cuidadores y las familias de personas con DI y TEA.

### ***Para Instituciones y profesionales***

- Incentivar, promover y generar espacios de diálogo de saberes con cuidadores y familiares de personas con DI y TEA, que contribuyan a fortalecer sus prácticas de cuidado.
- Comprender y considerar la discapacidad no como un atributo personal sino como un hecho social, en el cual se debe enmarcar la actuación profesional.
- Generar acciones de corresponsabilidad Social con las familias de las personas con DI y TEA, desde la promoción y el enfoque de derechos.

- Considerar el momento del diagnóstico como determinante para las familias, puesto que a partir de este, se asumen los retos que la discapacidad puede presentar, recomendando así a los diferentes profesionales que se involucran en este proceso, manejar la asertividad en su lenguaje y proceder con los cuidadores y familiares de las personas con DI y TEA, brindando no solo un concepto profesional sino también alternativas para su abordaje.

#### ***Para cuidadores y familias de personas con DI y TEA***

- Promover el desarrollo de capacidades de las personas con DI y TEA por medio del uso del tiempo libre teniéndolo en cuenta que estos son derechos fundamentales e inherentes a toda persona, los cuales están directamente relacionados con la satisfacción de las necesidades humanas.
- Generar nuevas formas que permitan a las personas con discapacidad acceder a actividades sin exclusiones, permitiendo con ello trazar un camino en busca de garantizar su autonomía e integración social.
- Apropiarse del bagaje cultural social e intelectual que los cuidadores han obtenido para la reproducción y réplica de estos conocimientos con otros cuidadores.
- Facilitar espacios de reflexión dentro de los procesos que realiza la fundación con los cuidadores y padres de familia.

#### ***Para Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca***

- Orientar desde lo académico, relacional y personal la ética profesional que debe estar inmersa en cada actuar de los estudiantes en las investigaciones, propendiendo con ello no saturar, manipular y sacar provecho de la comunidad.

- Promover espacios de contribución interdisciplinar con otras entidades educativas, con el fin de propiciar espacios de conocimiento en áreas específicas como la discapacidad.
- Incentivar espacios de socialización donde se presentan los resultados encontrados a través de los trabajos de grado, impulsando con ello los procesos del quehacer profesional.
- Brindar estrategias físicas y humanas desde las diferentes ofertas académicas e institucionales que estén acordes con la inclusión social de personas en condición de discapacidad.

### ***Para Trabajo social***

- Generar nuevos procesos de atención y promoción a cuidadores de personas con DI y TEA a través de la visibilización de antecedentes académicos que puedan invitar a la reflexión de replantear nuevas formas de abordaje en la discapacidad.
- Incentivar desde trabajo social la transformación de prejuicios frente a la población diagnosticada con DI y TEA, propendiendo así por una actuación profesional con una mirada desde la potencialidad y capacidad.
- Promover el abordaje profesional del modelo social de la discapacidad para la intervención de trabajo social en otros contextos y con otras poblaciones diferentes, donde no se considere al individuo como problema más bien resaltando su potencial contributivo a la sociedad.
- Enfatizar desde el Trabajo Social, la humanización en los procesos académicos, investigativos y prácticos con la población diagnosticada con DI y TEA y sus familias..

## Referencias

Alonso-Peña, José Ramón (2004). *Autismo y síndrome de Asperger, guía para familiares, amigos y profesionales*. Amarú Ediciones: Salamanca.

Andino, P. (2016). *Marco Normativo para el Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Bogotá - Colombia: Parlamento Andino. Recuperado de [https://parlamentoandino.org/wp-content/uploads/2017/05/5\\_Marco\\_Normativo\\_Ejercicio\\_Personas\\_con\\_Discapacidad.pdf](https://parlamentoandino.org/wp-content/uploads/2017/05/5_Marco_Normativo_Ejercicio_Personas_con_Discapacidad.pdf)

Anderson, M. B. y P. J. Woodrow (1989). *Rising from the Ashes. Development Strategies in Times of Disaster*, Westview Press-UNESCO, Boulder (Colorado)- París (reeditado en 1998 por IT Publications, Londres).

Balan, Jorge, et al. (1974). *Las historias de vida en Ciencias Sociales.: Teoría y técnica*. Buenos Aires: Ed. Nueva Visión

Barre S.O. *El cuerpo en Marx, Bourdieu y Foucault*. Iberoforum, Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana. 2011;VI(11):121-37.

Bonilla-Castro, E., & Sehk, P. R. (2005). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. Editorial Norma.

Bourke-Taylor, M. (2010) *Impacto del cuidado de un niño con discapacidad en edad escolar: comprender las perspectivas de las madres*. (p.128).

Centro Nacional de Memoria Histórica y Fundación Prolongar (2017), *Reconstruir y recordar desde la memoria corporal. Guía metodológica*, CNMH, Bogotá. Domínguez, Z. M., & de Arenillas, R. G. M. (2014) *Dinámica para el autoconocimiento “la Línea de vida”*. Arteterapia y creatividad: implicaciones prácticas. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/282978640\\_Arteterapia\\_y\\_creatividad\\_Implicaciones\\_practicas/references](https://www.researchgate.net/publication/282978640_Arteterapia_y_creatividad_Implicaciones_practicas/references)

Cepal. (15 de mayo de 2019). *Políticas de cuidado » Sobre el cuidado y las políticas de cuidado*. Obtenido de [www.cepal.org](http://www.cepal.org): <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>

Cloutier, K. (2016). Photoethnography in Community-Based Participatory Research. In: Handbook of Methodological Approaches to Community-Based Research, 1st ed. New York: Leonard A. Jason, David S. Glenwick, pp.283-291.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2 de 5 de 2019). [www.cepal.org](http://www.cepal.org). Recuperado de <https://www.cepal.org/es/sobre-el-cuidado-y-las-politicas-de-cuidado>

Cornejo, M. (2006). El Enfoque biográfico: Trayectorias, Desarrollos Teóricos y Perspectivas. *Psyche*, 15(1), 95-106.

Cofiño, R. (2016 , JULIO 8). Investigación-Acción-Participativa: Photovoice. Retrieved from <https://saludcomunitaria.wordpress.com>: <https://saludcomunitaria.wordpress.com/2016/07/08/4-investigacion-accion-participativa-photovoice/>

Dubois, A. (2015). *El desarrollo de capacidades como estrategia de cambio Una experiencia colectiva de búsqueda de alternativas*. p.37

Fernández, A. (2004). Diversidad y diferenciación educativa. Dos caras de una misma moneda: pedagogía diferencial. Diversidad y equidad. Madrid, España: Prentice Hall.

Fernández Morodo, T., & Nieva Martínez. (2010). *Alumnos con discapacidad intelectual: necesidades y respuestas educativas*. Recuperado de [http://www2.escuelascaticas.es/pedagogico/Documents/Alumnos%20con%20d%20intelectual\\_5.pdf](http://www2.escuelascaticas.es/pedagogico/Documents/Alumnos%20con%20d%20intelectual_5.pdf)

Figueroa, J.G. (2006). Introducción. En J. G. Figueroa, L. Jiménez, & O. Tena. *Ser padres, esposos e hijos: prácticas y valoraciones, varones*(Figueroa,1996,p.1).

Gadamer, H. G., & Mèlich, J. C. (1997). *Mito y razón* (No. 1Gad). Paidós,.

González-Pineda, J. A., Núñez, J. C. y Valle, A. (1992). Influencia de los procesos de comparación interna/externa sobre la formación del autoconcepto y su relación con el rendimiento académico. *Revista de Psicología General y Aplicada*. 45, 73-82. González, J. (2001). *El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes*.

Green, S.E. (2007). *We're tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability*. *Social Science & Medicine*, p.150.

Guichot Reina, V. (2015). *El " enfoque de las capacidades" de Martha Nussbaum y sus consecuencias educativas: hacia una Pedagogía socrática y pluralista. Teoría de la educación*, pp. 27, 45-70. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14201/teoredu20152724570>

Hernández, E., & López, M. I. (2006). La no comunicación en la interacción médico-paciente. In *Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva*. (p. 92).

Kelly, G. A. (2001). *Psicología de los constructos personales: Textos escogidos* (Vol. 205). Grupo Planeta (GBS). Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos. La búsqueda de significados. J. Piatgorsky Trad). Barcelona: Paidós Ibérica*.

Lamas, M. (2001). Usos, dificultades y posibilidades de la categoría de género. En Lamas, M. (Comp.) *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual* (p. 14).

Landsman, G.H. (2003). *La vida de los niños: retraso del desarrollo frente a discapacidad*.

León González, E. Y., Manjarres Carrizalez, D., Martínez Gil, R., & Gaitán Luque, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Universidad Pedagógica Nacional.

López, L. S., & Mesa, C. A. O. *Producción colaborativa de conocimientos territoriales. La cartografía social en la construcción de paz desde los territorios educativos. Taller Internacional de Creación Cartográfica para la participación, autogestión y empoderamiento de los territorios locales.*, 63. Recuperado de: <http://www.humanas.unal.edu.co/estepa/files/2215/0259/2092/CARTILLA.pdf>

Lopez Garcia, P. (2008). *Actividades alternativas para integrar a personas con necesidades de apoyo generalizado*. Recuperado de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20847/patri\\_lopez.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20847/patri_lopez.pdf)

Lorenzo García, R. (2012). *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. FUNDACIÓN ONCE. Desarrollo humano y discapacidad. p.176

Lozano, J. E. A., & Jorge, E. (1997). *Un enfoque metodológico de las historias de vida. México: Ciesas, México*.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial].

Marcús, J. (2006). Ser madre en los sectores populares: una aproximación al sentido que las mujeres le otorgan a la maternidad. (p.102).

Molina N, Carmona L. *Algunos aprendizajes de la teoría frente al cuerpo y el MCH*. [aut. libro] Nancy Achury Molina, Nancy Landinez y Adriana Prieto. Fisioterapia en la Universidad Nacional de Colombia: Saberes y prácticas. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia; 2006. p. 181-94

Martín, M. T., & Ripollés, M. S. A. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria: Revista Iberoamericana de filosofía, política y humanidades*, (20), 64-94.

Mieles Barrera, M., & Tonon, G., & Alvarado Salgado, S. (2012). *Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social*. Universitas Humanística, (74), 195-225. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79125420009>

Mosquera, F. V. (2008). Intervención social con la niñez: operacionalizando el enfoque de derechos. *Revista Mad*, (3), 95-119. Recuperado de <https://semanariorepublicano.uchile.cl/index.php/RMAD/article/download/31055/32782>

Nelms, T. (2012). Theories of Mothering and HIV-Infected Mothers [Teorías de Cuidado Maternal en madres infectadas con VIH]. En Chesnay, Mary., y Anderson, Barbara, A. (Eds.), *Caring for the Vulnerable third edition, Perspectives in Nursing Theory, Practice and Research [Cuidando de los Vulnerables tercera edición, Perspectivas en la Teoría, Práctica e Investigación del cuidado]*(pp. 111-123). EEUU: Jones and Bartlett Learning, LLC, And Ascend Learning Company. Recuperado de <https://www.worldcat.org/title/caring-for-the-vulnerable-perspectives-in-nursing-theory-practice-and-research/oclc/703790500/viewport>

NussbaumUSSBAUM, M. C. (2012) Crear capacidades. Propuestas para el desarrollo humano. Barcelona, Paidós. pp.79-80

OMS. (14 de Junio de 2019). Temas de salud, Discapacidades. Recuperado de [www.who.int: https://www.who.int/topics/disabilities/es/](https://www.who.int/topics/disabilities/es/)

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Palomar Vereá, C. (2005). *Maternidad: Historia y Cultura*. Revista de Estudios de Género. La ventana, (22), 35-67

Pujadas Muñoz, José (1999/2002). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en Ciencias Sociales*. Madrid: CIS.

Puhakka, K. (2013). La teoría de los constructos personales de George Kelly y la psicología cognoscitiva. Recuperado de <http://biblio3.url.edu.gt/Libros/2013/teo-per/12.pdf>

Rodriguez, S. F. (28 de febrero de 2018) *Cartografía del cuerpo*. Ciudad de México, San Andrés Totaltepec, Mexico. Recuperado de : <https://ichan.ciesas.edu.mx/puntos-de-encuentro/cartografia-del-cuerpo/>

Ríos, M. I. H. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), 46-59. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace [Pensamiento Maternal: Hacia una Política de Paz]*. Boston: Beacon Press.

Silva, J., Barrientos, J., & Espinoza-Tapia, R. (2013). *Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones biográficas: los mapas corporales*. *Alpha (Osorno)*, (37), 163-182.

Sebastia, JM (1989) *El constructivismo: un marco teórico problemático*. Enseñanza de la ciencia.

Sánchez, D., Gutiérrez, V. (2000). *Terapia Familiar. Modelos y Técnicas*. México: Manual Moderno.

Sousa, A.C. (2011). *De madres refrigerador a héroes guerreros: la transformación de la identidad cultural de las madres que crían niños con discapacidad intelectual*. *Interacción simbólica*,(p.220-243)

Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10 (20), 64-94. Recuperado en <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=28212043004>

Torres Dávila, M. S. (2004). Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente. Recuperado de [https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1346&context=abya\\_yala](https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1346&context=abya_yala)

UNICEF. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: un documento de debate*. Nueva York, UNICEF-OMS. (p.14).

Verdugo Alonso, M. Á. (2012). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002*. Recuperado de [http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR\\_2002.pdf](http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/AAMR_2002.pdf)

Villegas, M. (2013). *Prometeo en el Diván. Psicoterapia del desarrollo moral*. Barcelona: Herder.

Watson J.(2009) *El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería: the Philosophy and Science of caring*. Boston: Little Brown and Company.

## Anexos:

### 1. Cronograma

<b>FASE</b>	<b>ACTIVIDAD</b>	<b>J</b>	<b>A</b>	<b>S</b>	<b>O</b>	<b>N</b>	<b>D</b>
		<b>U</b>	<b>G</b>	<b>E</b>	<b>C</b>	<b>O</b>	<b>I</b>
		<b>L</b>	<b>O</b>	<b>P</b>	<b>T</b>	<b>V</b>	<b>C</b>
<b>Preparatoria definición de la situación investigación</b>	- Criterios de selección de los informantes. - Encuesta para la selección de la muestra. - Consentimientos y aprobación. - Presentación preliminar del proyecto de investigación.						
	- Elaboración de instrumentos y aplicación prueba piloto.						
<b>Recolección de datos</b>	-Taller PhotoVoice y Cartografía Corporal.						
	- Presentación de la metodología al grupo de informantes, aplicación Línea de vida. - Aplicación de entrevistas semiestructuradas (2 sesiones x mamá cuidadora).						
<b>Analítica del Trabajo de Campo</b>	-Transcripción de entrevistas.						
	-Organización de la información. -Transformación de datos.						
	-Obtención de resultados.						
<b>Socialización de resultados</b>	- Elaboración de Cartilla						

## 8. Transcripciones

### Transcripción entrevista cuidador E3

E1-Buenos días, hoy seguimos con el proceso de la entrevista para saber cómo ha sido su experiencia como cuidador de su hijo.

J-Sí, sí señora....

E1-Bueno, cuéntenos cómo empezó todo, cómo ha sido su historia como cuidador de su hijo?

J-Bueno, con mi esposa en un inicio no vivíamos de tiempo completo, ya cuando... ya llegaron ellos... pues yo me vine de mi casa y me fui a vivir con ella.

E1-Y cuando nació su hijo?

J-Yo como fui hijo único, pues tuve otro hermano pero él murió, del hogar de mis padres. Entonces quede como hijo único, mi madre me tuvo de avanzada edad.. como de 44 años me tuvo a mí, entonces quedé yo sólo, mi papá murió Hace como 30 años, él alcanzó a jubilarse.. Entonces... yo me hice cargo de ella.

E2-Cuántos años tenías cuando nació tu hijo?

J-Como 33 años tenía yo, cuándo eso, porque tengo 63 y él tiene 30.

E2-Es tu único hijo?

J-No, no señorita tengo una hija que es menor, ahorita inclusive ella este año ya termina biología aplicada en la universidad militar.

E2-Qué bien?

E1-Y cuando nació tu hijo cómo fue esa experiencia, cómo era su vida en ese momento?

J-Yo me encontraba trabajando con una empresa de teléfonos, entonces lo tuvimos en clínica particular.

E1-Peró el diagnóstico lo obtuvieron inmediatamente cuando él nació?

J-No, no, no mucho después, es que nos empezamos a dar cuenta de que como a los tres años que se demoró en hablar, que gateaba hacia atrás y pues lo que me decía mi esposa.

Cómo les puedo decir, porque yo continúe un tiempo con ellos y otro tiempo en la casa, un tiempo acá, otro acá, otro acá, mientras logramos organizar las cosas, porque mi mamá había quedado viuda entonces me tocó a mí estar pendiente de ella, cuando murió papá en el año 86... si más o menos.

E2-Tu hijo nació en qué fecha?

J-En el 89.

E1-Hummmm, ya

E1- Y los primeros años estuvo su cuidado a cargo de quién?

J-Pues al principio de nosotros, de Gloria que le dieron su, su que... su licencia de maternidad y eso, y pues si ella estaba muy pendiente de él, sin embargo pues una hermana de él, una hija de ella...- Pues es que mi esposa tiene 4 hijos que no son míos y la hermana mayor fue la que se hizo cargo un tiempo de él que vivía ahí con nosotros y pues lo estuvo cuidando, y... Pero no mucho tiempo entonces luego tocó conseguir una empleada para que estuviera pendiente de ellos.

El iba al jardín y allí fue donde se dieron cuenta y detectaron la discapacidad, por que el no se asociaba, que no ponía cuidado y que era muy hiperactivo y que necesitaba educación especial.

E1-La profesora los llamó a ustedes a decirles, pero ustedes habían notado antes algo en la casa?

J-Sí, sí habíamos notado algo un cambiecito en el comportamiento, una conducta como muy aislada cómo así que se aislaban sí.

Entonces lo llevamos a un psicólogo inclusive era un profesor de la universidad Santo Tomás que le daba clases a una hija de mi esposa.

E1-Cuántos años tenía tu hijo cuando tuvo el diagnóstico?

J-Como a los 3 años y medio o cuatro años más o menos, lo llevamos y nos dieron el diagnóstico que el hombre tenía autismo.

Que estaba encerrado dentro de él

E2-Cuando les dieron ese diagnóstico a ustedes, que pensaron?

E2-Ya sabían algo de eso?

J-No, no, nada, no inclusive para nosotros era una cuestión desconocida, entonces ahí el psicólogo pues nos recomendó una institución donde trataban el autismo, se llamaba Antiros, y pues ya ahí trataban ese síndrome autismo aunque habían otros muchachos que posiblemente tendrían algo de retardo mental leve y otros con síndrome de Down, pero más que todo el centro era de autismo.

E1-Peró ustedes como asumieron el diagnóstico de el ?

J-Duro, duro, bastante fuerte porque decía uno bueno si va a estar encerrado dentro de él qué va a hacer la vida de él entonces ya empezamos cómo a asimilar , aceptar esta realidad porque esto no

es que tenga un tratamiento, si no más que todo es con terapia, pero de ahí no va a Salir. Eso fue lo que nos dijo lo que nos diagnosticó la doctora.

ya en Antiros, y allá pues estuvo un tiempo unos 3 años más o menos y ya...y pues el hombre no se adaptó mucho y no estaba aprendiendo como mucho, y yo estaba activo trabajando, me tocaba volarme del trabajo corra, vaya, venga, y mi esposa también trabajaba, entonces me tocaba llegar y hacer lo mío ahí en la empresa y decirle a un compañero.. “ hermano cúbrame”, afortunadamente siempre tenido mi carro, me volaba lo traía y listo. Y pues ya lo otro fue el cambio de institución, ya pues tocó cambiarlo para un colegio campestre por allá en Cota, entonces allá pues llegó también el hombre, le hicieron más que todo la entrevista y miraron si era apto para estar allá y porque también trataban mucho de autismo allá.

E2-A los cuantos años cambio de institución?

J-Como a los 8 años más o menos, creo, no recuerdo bien.

E1-Y era un internado?

J-Un colegio campestre, él tenía su ruta y todo.

E2-Y ustedes cómo empezaron a identificar esas necesidades que él tenía, para empezarlas a suplir?

J-Ahhhh, pues ya de acuerdo a los diagnósticos que nos decían, qué debemos hacer con él, nos empezaron a orientar. Bueno a él tenemos que hacerle una educación personalizada, tenemos que hacerle sus terapias, por ley tiene que hacer ejercicio todos los días, sí, pues entonces ahí empezaron a tratarlo de esa forma, entonces ya la educación especial desde la institución.

Un grupito no muy grande eran como 12 allá en CANE entonces ahí allá ya empezamos a... a... los 12 años hizo toda la primaria, aprendió a leer , escribir, aprendió a montar en caballo, en CANE, ( centro de atención de nivelación escolar ) cuando uno va por Zipaquirá por la vía de Cota.

Pero bien, ahí empezó a regenerarse, inclusive el hombre iba bien había una profesora que lo estaba enseñando a sumar mentalmente qué  $2 + 2/4$  y a restar, el hombre más o menos sabía, pero hubo un inconveniente con la dueña del colegio, entre ellas entonces, a ella le tocó irse, no sé cuál haya sido el motivo, ya tomó como directora de curso una de las Dueñas del colegio y ella pues para facilitar su tiempo y todo pues desde el aparatico, la calculadora entonces el hombre tuvo un retroceso, entonces ahora de ahí para acá pues pura calculada, hasta que terminó allá en bachiller con énfasis en bueno en qué Bachiller con énfasis en galletería, eso nunca lo aprendió eso era más como un.. cómo le dijera prácticamente una cosa didáctica para tenerlo ahí entretenido si.

E1-Y la familia como asumió el diagnóstico?

J- Pues nosotros dos porque realmente no... Pues los hermanos como ya son mayores no, cada quien en su cuenta y ya, pero hoy en día Pues sí, se preocupan por él pero como no viven con

nosotros, y tuvimos muchos inconvenientes ya la gente se ha ido Ya él con 30 y ya ellos mayores una tiene 50 y algo ya, la menor cita está en Francia, no me gusta hablar del señor, y la otra psicóloga con maestría no sé en qué, y la otra en negocios y finanzas internacionales de Francia, cuando su condición social cambia Entonces eso ya, pasas eres un punto aparte, quiere mirar al otro por encima.

E2-Entonces en el cuidado de su hijo sólo estuvo usted y su esposa o alguien más de la familia estoy involucrado en su cuidado?

J-Sí como le digo, la hermana mayor la que trabajaba en este...la que se fue, pero sólo los primeros años.

Porque ya con los años Pues yo llegaba el trabajo le ayuda hacer tareas por la mañana lo ayudó a coger su ruta y él ya volvía hasta por la tarde 6 o 7 entonces él ya mantenía en el colegio.

E1-Algún evento que se le venga a la mente significativa de su infancia...

J-Quizás en la relación que el tubo con otros niños.

...No la del aislamiento, por eso ya el hombre inclusive todavía, si usted lo regaña el hombre se abstiene de continuar si, o si un niño menor lo amenaza él no reacciona.

Lo que sí el hombre se graba muchas cosas como por ejemplo, coge un calendario de esos grandes que tienen todos los meses, y el hombre lo mira los primeros 8 días del año.. ya listo!! entonces tú le dices yo cumplo años el 14 de agosto y él te dice miércoles o cumplo años el 15 de diciembre, te dice martes, te dice qué día es, inclusive después la cuestión de los sistemas...

Yo estoy vinculado a una asociación que se llama Unipetep. Y yo le dije que me lo vinculará, como esos cursos son gratis, y él me dice camufladamente, para pasar desapercibidos y bueno ya ya quedó, ahí medio aprendió algunas cosas, pero el hombre le pone mucho cuidado a eso, incluso un día lo vi jugando póker en una cosa de esas, él se mete a Google y a todas esas cosas. Yo pensé que el hombre nunca podría ir a aprender eso, yo vi un niño escribiendo una vez en CANE, niño escribiendo con la mano izquierda y me dije cuando mi hijo aprenderá a escribir???

Nunca va Aprender a escribir pensé yo. Cuando de un momento a otro la sorpresa mía cuando el hombre lo vi escribiendo, aprendió a leer y escribir, incluso el hombre muy bien, y usted por ejemplo dice... Trapazo, el hombre dice traspaso, si le dice a usted o algo así como, lingüística, él te dice no no no lingüística, él siempre corrige el hombre sabe, él siempre está mirando lo que uno está haciendo aunque uno piensa que el hombre no.

Tiene unas cosas, pues yo soy muy creyente, yo soy de la religión católica, yo respeto todo credo religioso e ideología política porque cada quien tenemos nuestra libertad, entonces tengo mucha fe en Dios y el hombre aprendió fue por él, como yo les contaba, yo creo que el hombre en medio de todo tiene algo extraordinario fuera de él, hay muchas cosas que como: el aprender a leer, en leer, aprender a escribir, a ingresar al sistema, inclusive el hombre se orienta muy fácil, si

pasamos por acá una sola vez y en cinco años volvemos a pasar, el hombre dice por aquí pasamos y había tal y tal cosa, y así pasan cosas raras.

Para mí él tiene una energía sobrenatural, el dónde llega cae bien es bien, pero una vez fuimos donde un amigo que para mí era muy difícil llegar allá, si se me complicaba pasar a la Calle 13, él vivía en castilla pero yo siempre me perdía por donde entraba, me toca dar una vuelta y nunca podía entrar, yo le dije voy para donde Álvaro y él me dijo cuál era la ruta cuando él no sabía el camino... él nunca había estado por allá,

E2-Qué te hace sentir a ti como papá esas habilidades que ha desarrollado?

J-Pues muy bueno, el hombre se orienta, es más, para mí si el hombre hubiera sido normal... hubiera sido un estratega militar ni el verraco, se orienta muy fácil sino que el hombre está muy muy, no es condicionado sino ya depende mucho de nosotros, el hombre, porque él se siente muy desprotegido cuando, como le comentaba cuando alguien lo amenaza, le da ansiedad.

E1-Cómo actúa el cuándo se siente así?

J-No él se queda quieto, no...pues busca la forma de aislarse, de quedarse quieto o se cruza de brazos y pone cuidado pero él se acuerda de todo, si tú le dices ...Mi nombre es tal y se ven después, él le dice su nombre, lo que no tenemos nosotros que se nos olvida hasta las llaves, yo trato de vivir activo porque ya con los años aún no las cosas se le olvidan, incluso tiene uno está inconvenientes en la casa porque digo bueno tenía que hacer esto, en cambio el hombre sí se acuerda de muchas cosas.

E2-Entonces tú la discapacidad como la asumes?

J-Pues qué le digo yo... Como un don sobrenatural que él tiene, yo digo que el hombre pues no que vaya a poder hacer algo uff... si usted le enseña algo el hombre aprende, a largo plazo pero entonces ya con la cuestión, a eso iba, uno no le puede decir: Bueno, voy a dejarlo aquí para hacer algún trabajo por la cuestión de que él tiene problemas de epilepsia, y esa se la diagnosticaron a los 18 años, entonces ya uno no dice voy a dejarlo.

Entonces fue ahí donde preferí renunciar y dedicarle tiempo, porque mi esposa enferma de sus brazos y sus cosas, entonces me tocó decir bueno a mí me toca que él dependa de mí ya en caso de que él tenga algún evento de esos, una crisis voy a poderme hacer cargo de él y bueno con el dolor del alma dejo mi embajada de los Estados Unidos, y me voy para mi casa.

E2-Es decir, fue un acuerdo entre su esposa y usted que usted asumiera el cuidado de su hijo?

Sí, sí pues ahí en la casa, porque por cuestiones de fuerza y pues nadie más en la casa. Las cuestiones de la cita nadie más maneja, entonces para llevarlo a él para llevarlo en bus, viendo mucha gente del convulsionaba y pues ahora con sus medicamentos ha estado como estable.

Una vez, por ahí en el parque estábamos con la fundación y convulsionó después de la cirugía, ya iba para un año que no le pasaba, con la cirugía .... nosotros dijimos.. bueno la cirugía fue exitosa porque el hombre levantó la mano, pero bueno el doctor nos dijo, esto no es que no

vuelva a convulsionar, pero se lo podemos controlar en un 70% no es más; pero ahora tampoco es que le diga que toca suspender el medicamento y mejoramos su calidad de vida para que no esté toda hora en el suelo.

E1- Pero los ataques de epilepsia son independientes del diagnóstico que él tiene en relación con la discapacidad?

J- Pues... pues no el hombre ya no está encerrado dentro de sí, el cambio fue bastante, para mí que superó el autismo, la relación con los otros niños en Cane, para mí fue en Cane, pero en sí todavía tiene sus rasgos lejanos de eso, de resto pues no porque como yo le digo, ya después de los 18 años apareció esta cuestión inclusive nosotros bueno.. nosotros no, mi esposa era la que le controlaba sus medicamentos y sus cosas y todo el.

Tuvo una tos y le dieron una vaina que se llama tosiprile, un medicamento y se le echaba la culpa eso, inclusive culpo al profesional que él empezó a convulsionar cuando le dio eso, que el día que le formuló, ese mismo día convulsionó, entonces ella se llevó la idea que era eso, que era eso... que era eso... ya después con el tiempo le aclararon que no, nos tocó conseguir epileptólogo bastante costoso y todo esto y empezar a generar esos citas y sus cosas.

Ya nos comunicaron, bueno que ya lo traía y ahorita pues se manifestó, si no es que el hombre tenía un foco aquí pequeño y le atacaron el más grande, si la parte derecha le hicieron una leuotomía temporal derecha, que no se lo detectaron por ninguna parte porque tenía otros pequeños. Convulsionado al hombre le daba bastante duro se ponía morado, expulsaba saliva.

Tocaba no acostarlo, sino ponerlo de medio lado para que no se fuera a broncoaspirar y ya después de esto ya nos vimos obligados hacer la intervención, le hicimos telemetría, hicimos todo lo que se pudo hacer, y luego les tocó perforar el cerebro implantarle electrodos intracraneales para ver dónde estaba la cuestión. Es que ellos tienen un alto que le dijera yo.. Un alto nivel de insensibilidad o sea son como inmunes al dolor, el hombre sin miedo, como corderito al matadero, pues sí sabía que iba para cirugía pero como una persona normal, nada de que me voy a morir, que esto que lo otro, el hombre sin miedo nosotros si graves el hombre tranquilo.

El hombre no sabía qué tenía, él sólo dice que se va a mejorar, y es por esto que no lo dejamos solo y si tenemos que salir alguna parte pues salimos con él, porque antes nosotros salíamos solos, si lo dejábamos a él, le damos la comida en el microondas y él ha calentado pero ya después de todo esto ya no, nos da miedo dejarlo solo, porque la crisis de éstas como les cuento. Pero el avance que ha tenido aquí han sido bastante.

E1- En Sin Límites?

J- Sí, sí, igual yo lo tuve en la casa como 5 años... 4 años, porque por los problemas que había, uno no sabía si... pero Gloria todavía podía manejarlo pero ya después con su brazo y así.

E2- Antes era su esposa la que asumió el papel principal de cuidado de su hijo?

J-Sí porque yo estuve trabajando en la embajada, sí porque ya se pensiono el mismo tiempo conmigo

E1- Hasta que él tuvo su crisis de epilepsia?

J-No ya después porque... no no fue Nancy, el tubo crisis, seguidas le dio esa y después como el año y después como a los 6 meses y luego después empezó a grabarse más y más.

E2-Okay

J-Pero ella estuvo al cuidado de él sí,

E1-Cuántos años tenía él cuando su merce asumió el cuidado principal, cuando tomaron esa decisión de pareja que usted iba a asumir ese cuidado?

J-Hace poco después de la cirugía después....

La cirugía fue a las 18 y él tiene 30.

E1- Y cómo asumiste ese cuidado, cómo te sentiste?

J-La verdad yo siempre he querido mucho a ese hombre y uno los quiere mucho.

E2-Esto evitó que realizarás proyectos personales?

J- Mi ideología que tenía y en mi forma de pensar era, sacar mi hijo adelante, sacar inclusive este proceso con él, a ser parte de ese proceso, que no que ya con la cirugía queda bien... pues mi Dios sabe cómo hace sus cosas y pues tocó seguir con él y por qué no ves que ya se le quitó, toca con sus medicamentos y muy pendiente de él

....Bien bien ahí al hombre le ha ido bien

E1-Y cómo ha sido la adolescencia de él?

J- Pues él le gusta la rumba, le gusta... si todo lo q sea, el hombre no es aficionado a tomar ni nada esas cosas, el ya lleva en su ideología que no puede tomarse un trago.

E2-Pero porque ustedes le enseñaron?

J-Sí claro, por sus medicamentos. El hombre no puede tomar o si usted le dice no puede tomar jugo de naranja, el hombre no te recibe jugo de naranja.

E1-Es obediente?

J-Sí... el hombre sí.

E1-Pero nunca ha sido como curioso?

J-No, no, no, nada, el hombre no, lo que le digan y el hombre lo hace.

Inclusive los medicamentos, el hombre es muy organizado con los medicamentos él ya lleva el tiempo y así sea lo que esté haciendo, el hombre ya iba a ir, dice bueno, -yo le he - dicho muestre, si se los toma oh no hermano, el hombre me muestra con la lengua (Risas).

E2-Y Cómo llegaste aquí a la fundación?

J- Por intermedio de una vecina que tengo ahí, Doña que es... Doña Rosa Lidia, doña Rosa Lilia González de Forero, ella todavía conserva el de, ella tiene 82 años y entonces yo la veía con su hijo, porque ellos estuvieron en compensar con Giovanni,

E1-Ellos también son de sin límites? Sí..?

J-Ella vive ahí, inclusive se conocieron en compensar, ahí en enlaces... pero él ya completo todo el trabajo ahí y ya no hay más para él; ya completo todo, todo lo que brindan ahí y no sé por qué.

E1-En compensar hasta qué momento pueden estar?

J-Él estuvo como 10 años allá, pero que ya había hecho todas las etapas, entonces no... eso no ya no hay más, por ahí estuvo en natación, estuvo en qué... en manualidades y así.

E2-Pero eso es por etapas o por edad?

J-Pues yo creo que por etapas, pero pienso también que por edad.

E2- Ell A los cuantos años salió de compensar?

J-Yo estaba todavía trabajando, cuando él estaba allá. Como unos 6 o 7 años, estuvo en la casa, un poco de tiempo y para vincularlo nuevamente algo, y yo pensaba lo va a llevar a tal parte, pero como con sus ataques de epilepsia como... inclusive yo a veces lo llevaba, ya después en el carro y yo ya sabía cómo hacerlo para bajarme y llevarle hasta el mohadas.

E1-Y quién te enseñó a hacer eso... atender sus crisis?

J-No,yo, yo, por voluntad propia, entonces decía la gente se muerde la lengua, se traga la lengua, si no sé que.... sí no sé dónde... yo me conseguí una cosita de esas redondas para hacer ejercicio.... una especie así como esto....(hace la forma con sus manos)

E1- Un anillo?

J-Sí, sí, como eso.

Lo cargaba entre mi carro, eso de plástico inclusive lo cargaba muy desinfectado y todo, por la cuestión de que son para que mordiera.Eso ya después me dijeron no,no hay que hacer eso, usted lo está maltratando molesta no le está dando el tratamiento adecuado para quitarle eso la única forma es que cuando convulsione colocarlo en medio lado, eso me lo dijo un doctor de la clínica

Marly ya un señor de edad muy letra en colócalo de medio lado para que no lo vaya a bronco aspirar y listo hasta que le pase la crisis.

E2-Entonces la lengua y eso era un mito?

J-Eso es un mito de la gente que la lengua se la traga, que se la pasa.

Traté usted comerse la lengua, la única forma que usted se puede comer la lengua a ver si se puede... eso sí me lo dijeron a mí, porque yo soy un electromecánico del sena pero hace mucho tiempo... pero entonces lo que yo le digo es que por medio de él aprendí a trabajar las crisis.

E1-Y cómo fuiste aprendiendo sobre la discapacidad de tu hijo?

J-Ya en varias partes donde uno iba, pues de pronto los psicólogos donde él tenía la educación especial, decían... hay que motivarlo, después por medio de estas orientaciones logramos tener una base con él y pues ya en el caso de epilepsia, y ya...

Después de que fue muy corto en el seguimiento para la cirugía, que fue el tiempo que dure por fuera que me tocó renunciar, ahí pues porque tocó psicólogos, psiquiatras, todos profesionales para poder hacer la cirugía, duramos 3 años en procedimientos y exámenes eso nos tocó ir a nosotros, que sí teníamos genes... que sí teníamos grados de consanguinidad, si a nosotros nos sometieron estudios también el resto no sé aprendió a manejar así. Eso ya después ya yo manejaba las cosas así, ... cómo quería que estuvimos ahí, en abril, como en marzo estamos en los cumpleaños, ahí en parque de los novios con la fundación actividad y repartieron porque Y ya y nos fuimos ayudarle a cargar a doña Isabel allá donde tenía el carro, nos fuimos para allá caminamos por todos lados... ya vamos allá, le dijo chao .... chau... qué le pasa? chao... cuando yo volteo a mirar el hombre eso...pero entonces, bueno, no crisis Para mí fue una ausencia, porque hay crisis qué todo esto fue una ausencia se alcanzó a poner un poquito morado pero no no votó la saliva no convulsionó y al cambio es diferente es ahí donde uno piensa el procedimiento surgió su efecto porque el hombre cayó yo lo recibí lo puse en el piso ya cuando volvió que no se demoró mucho, dónde estamos ver el hombre no cuando tenía la si la cirugía cómo se llama bien.... bien... su mamá, bien... bien.... su papá bien... bien, y se demora en volver

E1-Y ahí empezaste aprender a hacer esas preguntas?

J-Sí, sí, sí, sí,

Toca hacer esa clase de ejercicios, para que no pierda la memoria y recobre la memoria rápido

E2-Peró eso fue algo que aprendiste O te lo dijeron?

J-No, me lo dijeron, después de las crisis hay que preguntarles... hay que preguntarle después de las crisis, un psicólogo un amigo de nosotros que que lo conocía, pero si ya el resto ya ha sido después de que ya estuvo acá, ya después de que llegue aquí ya pues llevamos manejándolo... ahí inclusive yo siempre quise comprar un piano... yo quería que el hombre aprender a tocar y ahí le tengo su órgano y el hombre pues... cómo que ya trata de mover las manos...las manos es una terapia que a él le sirve porque el piano de aquí para acá son unos números 1234545 al contrario

entonces toca decirle que el 2 con el 3 y el 3 con el 1 el hombre tiene que estar ahí aprendiendo a leer el pentagrama va rápido en eso pero así no es que saque las notas medio toca el himno nacional sol sol sol sol sol mí mí mí sí, pero entonces... ya y ya todos los días lo colocó ahí es una hora y así se disguste pues es una hora y se acabó

E2-Y tú sabes tocar?

J-No, no, no.

A. por ahí me colabora un tiempo, me está colaborando cuando hay posibilidades, porque ahorita pues estoy económicamente un poquito regular porque me empezaron a descontar lo de la cirugía y eso entonces siempre es una plática larga.

E2-A. es el profesor de música?

J-Sí, pues yo le pedí el favor, estoy haciéndole varias veces porque... pues es que tengo por ahí sólo le la pensión que ese es mi único ingreso entonces la universidad y todo, pues ahorita ya estoy tratando de que llegue este diciembre y yo hasta ahí ya cortó. Porque estoy muy endeudado, pues... pues gracias a Dios conseguí escampadero en la embajada que es una plata extra que me gané, ahí para la universidad no era mucho, pero si algo significativo y si no estuviera por allá endeudado con más de 200 millones de pesos, porque la universidad es muy cara... vestuario, alimentación transportes, semestres de 4 meses por qué no son de 6 meses, entonces no pues todo esto nos sirvió porque estoy endeudado, poquito pero todo está bien ya tenemos un Norte. Esperar que termine esta señorita..

E1- usted cómo empezó identificar esas necesidades afectivas de su hijo, cómo entenderlo emocionalmente?

J-No, no, no, pues ya es que, ya uno empieza tal vez a a tener una dependencia de ellos sí, que hay que quererlos más inclusivos a veces hay hubo inconvenientes es que ustedes querés más a el, lo que pasa es que hay que entenderlo a él el en su discapacidad, no es normal, le tocaba ponerse en hablar con él tanto con la otras personas hay que darle un amor más protegen su discapacidad, la afectividad que toca darle es mucho mayor que ha otra persona, porque él no se puede defenderse solo eso, fue la forma en la de uno decir.

Yo siempre lo he querido mucho a él.

E2- Pero como mostraban esa afectividad hacia el?

J-Tocaba motivarlo, inclusive el hombre muy cariñoso inclusive una vez es el inconveniente con él porque Tiene que obedecer y esas cosas, yo no se pone bravo y el hombre va y lo Busca uno y lo abraza y lo besa cuando se porta mal, entonces uno le dice: no, no, no, antes mira lo que va hacer, que no que no se vuelve a repetir entonces queda uno que se muere por no ponerse bravo con él pero no toca aceptar las cosas como son pero en sí el hombre es muy cariñoso cómo le dijera a usted el hombre ya cuando usted le dice que ha tenido inconveniente o con él dice Gracias y te responde así nomás ni mi chinito ni nada(Risas).

E2-Él reclama..

J-A él le gusta que lo consientan y se lo afirmen verbalmente, el hombre es el consentido, el motor de el hombre

E1- Pero el más pequeño, no rechazo de pronto que ustedes lo abrazaran o algo así?

J-Ah... no, no, no, no.

E1- Porque algunos chicos con autismo tienden a no gustarles el contacto físico.

J-No él siempre ha sido como muy ceñido a nosotros, muy consentido por nosotros

Y con las demás personas, no él va muchos lugares realmente lo quieres mucho. El padrino donde yo lo tuve allá, le llevamos hasta la ferretería para que el hombre aprendiera, ponían a organizar porque el hombre de organización sí sabe por ejemplo de que esto está así y así no es hecho que todo le quede así. Lo tuve un tiempo al hombre, halla lo quieres mucho, y el hombre a veces se pasa, porque a ellos les dice primos... mucho la esposa de él, pero cuando ellos eran novios, pues el primo y la novia de él... él le echaba el brazo a la novia, entonces yo le decía que no Juli no te dice nada pero pero es mejor que no, no se pueden saludar de beso a todas las personas, no se pueden abrazar, es depende la relación que usted tenga.

E2- Le ha costado a él entender esos límites?

J-Sí, sí, sí, pero pues nos toca decirle, vamos a tal parte hermano, pero a la persona que no conozca no y el acata la orden aunque tiene otro problema inclusive al hombre todavía no se le ha quitado se queda mirando las personas demasiado, yo le decía mucho eso la profesora de música o a la profesora de la universidad, Sí y él se queda demasiado mirándolo... mirando, hermano no concentres en lo que le están explicando y otra cosa que tienes que... aquí estamos hablando pero me está mirando es a mí sí.- Sí señor, sí señor- pero no hace contacto visual con uno, tiene es el problema, yo soy muy enfático con el interés, cuando está en clase o alguna cosa yo me acerco a la puerta y el hombre... entonces le hago señas de que haya, haya, haya que le ponga cuidado a la profe, entonces me toca no estar ahí porque si no el hombre pierde la concentración.

E2- Y cómo ha sido ese paso de de la infancia a la adolescencia, ellos tienen los cambios biológicos?

J-Sí, sí, el hombre más bien no recibe o no ha tenido cuestiones, de yo no sé si será por su inconveniente, con su autismo, el hombre no un apetito sexual, no nada, masturbación nada de eso el hombre es muy centrada en otras cosas.

E1- Y él nunca se ha enamorado ?

J- Le gusta bailar le gustan las personas lo que le digo, Sí pues ya que tenga confianza pero entonces así que uno diga... pero esas cosas no, eso no, que lo dejé quieto dice.

El Mira las niñas y pero no hay que irrespetarlas y.. y, a mi...inclusive en una ocasión me tocó hacerle una escarapela porque mira cualquier parte se queda mirando las personas ya lo ha superado un poquito pero me tocó hacerle un escapera y decirle Discúlpame soy especial y los inconvenientes que pueda ocasionar los teléfonos son tal,tal

E2-Pero él andaba solo?

J-Si él andaba solo, pero antes de los ataques de epilepsia, pues no muy lejos, por ejemplo yo vivo por decir algo en la fundación, te lo mando hasta el éxito hermano trae tal Y tal cosa, porque el hombre otra cosa que no ha aprendido a manejar es la plata, el hombre conoce los billetes pero no sabe manejarla si tú lo mandas y tienes ese billete de 50.000 y cómpreme este paquete de azúcar su billetera y pensará que es completo, y coge su azúcar y no coge vueltas bueno son dos mil tiene que darme 48 él no.

Ella cuando le manda vamos a comprar entonces él se decía lo que debía traer y que reclamara el recibo, Entonces ya con el recibo ya era más fácil mirar las vueltas que le debían dar pero ya después con los ataques de epilepsia ya no se puede enviar Sólo porque hay que atravesar una calle y todas esas cosas.

Decidimos ponerle la visito más que todo por seguridad, porque una vez estuvimos por allá en el 20 de julio y estábamos ahí con otros amigos y había un muchacho ahí con la muchacha joven, entonces él se quedó mirándola y el hombre se paró y le dijo qué pasa amigo?

-Yo le dije- hermano qué pena discúlpeme, es que el hombre es especial... entonces él dijo Ay no qué pena discúlpeme, entonces de ahí para acá para evitarme problemas por una parte y por qué es peligroso, por prevención el ando mucho tiempo con su cartelito inclusive en compensar un profesor que lo llevaba muchas partes el me decía que había que quitarle eso , entonces bueno, yo le dije pues usted me dice hay que hacerlo, llevaba a centros comerciales, inclusive yo intenté hacerlo varias veces vamos para donde su abuelita haga de cuenta que no va conmigo, en el transmilenio bueno cojamos los pues a ver aquí vámonos... me dice dónde tenemos que bajarnos eso sí, el hombre es un reloj para eso, el hombre sabe dónde nos tenemos que bajar ni yo, él podría ubicarse solo pero pero no, no, hay que ser prevenidos y más ahora.

E2-Pero tú con todos esos ejercicios que querías entrenar específicamente en él?

J-Pues en la autonomía que yo le pudiera decir, lo espero en el centro y que él me llegara allá

Entonces no fue posible porque empezaron a surgir esos inconvenientes de lo que le comenté,de la epilepsia porque antes lo incentiva vamos para que lo hiciera solo,

E1-Que más has tratado de trabajarle, enseñarle a él?

J-A él hay que insistirle .

La profe de Campanas, el hombre se queda mirándola mucho, entonces pues hermano vea cuando la profe este, aparte no te esté explicando a ti no tienes porqué mirarla mírala, pero rápido y no más pero concentrado, concentrado en el otro que está haciendo qué más le explico

yo de eso, a las personas no les gusta que las mires hay gente que no le gusta porque quedarte Mirando a las personas. Bueno Y en este proceso hemos aprendido mucho también con sus medicamentos y recibiendo asesoría de de Los profesionales como les digo el neurólogo muy bueno de la Marley, toca hacerle antesala para que viera, pero él siempre le enviaba los medicamentos originales no los genéricos, una conocida que yo tengo que es química de la nacional me dice que traen los mismos componentes Aunque unos pueden recubrir más pero que la composición es la misma.

E2-Cuáles son las personas más significativas para su hijo?

J-Nosotros dos bueno los tres, con el hermanito de la mamá, de un hermano de él escribo mi chinito, entonces el hombre la va mucho con él, entonces los cuatro porque el hombre si es efectivo pero pues como con él y con nosotros de resto no.

E1-y Cuál ha sido ese triunfo más significativo qué a logrado su hijo?

J-Pues ya porque uno viene y el avance, que como le contaba... ella viene teniendo con lo de la música el hombre por ejemplo no había experimentado nada de música mira esas cosas pero yo antes de venir aquí interesados por la música le compré la organeta y yo quiero que la prenda inclusive, sabe que hice yo... me fui por ahí, ahí compré un libro de aprendizaje de mis primeros pasos no sé qué vaina dice eso, pero pensando en él piano ahí entre lo ponía y que le hiciera el hombre no.

E2-Y porque te interesaste por la música y no en otro arte u otra actividad?

J-No, pues yo muy motivado porque al hombre le gusta la música más que todo, el pone el radio inclusive en el computador no sé cómo hará, igual como le comenté al principio el hombre centro se metió y Busca la música en el computador y lo que le comenté del Poker Busca las cartas, no sé cómo lo hará que todo el caso es que lo hace.

E1-Entonces a ti te toca aprender de música para poder motivarlo ?

J-Si la música pues... sí,si, al hombre yo creo que la música a él lo motiva bastante y llegó aquí el hombre nada de percusión, nada de esas cosas por ahí en diciembre que la pandereta que ta, ta, ta, ahí cuando el hombre ya llegó aquí las cogió rapidísimo, ya maneja la motricidad rapidísimo él es más hábil en la cuestión de la percusión que en lo del piano, pero entonces yo quiero que aprenda lo del piano porque con eso se concentra más, porque se desarrolla más al hemisferio que tiene más afectado, porque tengo otra para contarles... que pues no voy a hablar mal de los profesionales en ningún momento, lo voy a hacer porque a ellos les debo mucho pero me decían bueno tiene un foco aquí, este es el grande tiene otro foco aquí igual a este, entonces cuando vamos a atacar le esté qué es el mayor es como si estos fueran una banda de ladrones y este es el cabecilla, qué dicen vamos a matar esté así y estos se calman pero realmente no sé cómo harían mejor dicho no sé cómo harían con la cirugía y después con el medicamento, después de que al otro día le dieron el medicamento no sé qué efectos tenga, son 10 mg nomás, bastante controlado me lo venden sino a mí con fórmula médica, con cédula y bueno eso tiene que ir uno con estupefacientes y bueno y un poco de cosas y el hombre usted lo ve bien , el

doctor dijo no toca hacer una resonancia tiene algo más, no pues si usted lo dice vamos a hacer la resonancia entonces usted dice pues hagamos la resonancia, cuando lo remitieron a Palermo era horrible, entonces usted le decía tiene que estarse quieto al hombre el hombre se pone totalmente horizontal y suene lo que le suene quieto tranquilo listo, lo lleve eso, nada me dijo no, el hombre siguió insistiendo hay que hacerle una tomografía algo más avanzado esa no lo tiene el hospital Militar la única fundación que lo tiene es el hospital cardio infantil bueno. Y esa tiene convenio con cardioinfantil entonces pues nos vamos para cardio infantil ahí estuve, le hicieron la tomografía con medio contraste nada aparte no le parece nada más deje de guardar eso que de pronto hay que intervenir... yo no le veo pues .Si no aparece entonces decía bueno hay q guardar ese examen, entonces yo le decía, pero bueno eso es como un carro pues un carro si usted mira la bomba de la gasolina no me está molestando , todo es electrónico- hoy en día metamosle el escáner a eso listo, pero es que hay un daño, pero cómo va a estar ahí y no lo registra lo que yo pienso , si te hacen un examen de colesterol y sale que no esté no tiene nada de eso porque le van a decir que lo tiene alto, entonces yo por eso le hacía énfasis a él, te sale último porque tal tal, no pues usted tiene la razón porque usted es el profesional, porque para que me voy a poner a pelear con él cómo ponerme a jugar fútbol con Lionel Messi la misma vaina voy a perder entonces pero sí.

E1-Por qué crees que el doctor insistía tanto en los exámenes?

J-No sé, no sé, de pronto yo te esperaban los resultados de unos exámenes quizás diferentes porque ellos han tenido mucho éxito, han pasado muchos por ahí, ellos tienen una fundación bastante grande pero entonces, si él dice que esto sale así pues tendrán razón. Ellos tienen una fundación que se llama unipilepsia pero muy profesionales para que... si no que pues el diagnóstico no sé.

E2-Y Alguna vez se han sentido limitados por los profesionales?

J-No, pues yo lo decía era por esto, pero no bien bien han actuado honestamente él quizás insistía por verlo mejor.

No,no, no, lo único que yo decía es por esto.

No, no, todo bien.

No es que yo diga que no sabe no

No es que tiene que hacer esto no

Para mi ellos pensaban mejorar, porque pensaban que tenia algo mas.Que guarde el pet por si acaso hay que intervenir,Yo personalmente no pensaba en más intervenciones ni nada.

E1-Crees que los diagnósticos han estado acertados?

J-Si ellos en medio de lo que nos dijeron, que el hombre podía hacer varias cosas, por decir algo, yo me refiero a la música, que no tuviera peligro por ejemplo de manejar una máquina industrial, bueno, si mete la mano se puede quitar un dedo.

Entonces uno piensa, no pues la música puede ser el camino puede hacer una maestría

Porque el proyecto de música es muy largo

Es lo mejor que puede hacer o otras cosas como... que le cuento yo .eee hacer un curso de gimnasia o alguna cosa de esas Moderada no ejercicios bastante riesgosos

E2-Osea siempre le animaron a desarrollar habilidades?

J-Si si yo trare de hacerlo , yo le decía hermano corra pero se quedaba quieto

Incluso yo lo vincule a la cruz roja para que aprendiera algo y aprendió a nadar

Ya después de que tuvo la cirugía, el hombre podía dar las brazadas bien, quedo excelente.

E2-Antes de la cirugía no podía hacer eso?

J-Puesss... si lo hacia, pero no como debería hacer, como se lo enseñaban, porque se le trato de olvidar ,pero ya no tiene la misma habilidad porque, como ya dejó de practicar

Pero yo lo llevaba y.... lo hacia pero bueno

E1-Pero esto fue iniciativa tuya o de algún profesional?

J-No mía, incluso a él le prohíben ir a la piscina porque puede tener una crisis

Pero yo le hago y estoy ahí pendiente de él, Inclusive otra cosa, el hombre aprendió a montar bicicleta solo.

Pero ellos me decían que no por un golpe en la cabeza pero igual aprendió a montar en bicicleta, porque eso es de lo que más hay que cuidarlo, de un golpe

Es que yo creo que eso con el tiempo queda como cuando una soldadura queda bien hecha

E1-Hay algún aspecto en el cuidado que sientes que han fallado o haber podido hacer mejor?

J-Se ha sobreprotegido, uno trata de no separarse porque aun para caminar el le pone el brazo a uno para sentirse protegido, porque el necesita la sobreprotección, el la busca

E2-Y que crees que ha sido lo más acertado para que tu hijo desarrolle todas esas habilidades?

J-Para mí, estar muy concentrado en la cuestión de música porque al hombre también le gustan los sistemas, porque no estamos centrados en una sola cosa. Que a través de la música ha sido también una terapia como para liberarlo.

Al hombre le gusta mucho la música, la rumba y como le digo, le gusta bailar y todas esas cosas.

E1-cuáles son sus expectativas a futuro, como se ven como cuidadores en el futuro?

J-Bien pues cuidándolo, pues seguir en la labor igual yo ya adelante lo de la interdicción

Lo que es un proceso para que una persona no pueda manejar sus cosas solo como el caso de, que no es autónomo, entonces el día que uno fallezca más que todo se hace por eso, yo lo hice ante juzgado de familia con exámenes y todo porque toco hacerle exámenes, dar una valoración laboral, tanto colpensiones como el seguro social, ahí lo mandan a usted al juzgado pero eso no es suficiente hay que llevarlo a la junta de invalidez de Bogotá. Entonces fui allá y me le dieron el 50% del seguro social incluso la profesional se puso un poquito brava la señora,

Qué diagnóstico tiene? Entonces yo le dije... es autista y ella me dijo no no es retrasado mental pero como yo necesitaba era el porcentaje porque necesitaba asegurarlo a el si si señora pero pues ese fue el diagnostico que me dijeron, no ya es un retrasado mental ya

Con más del 50 % y listo, fue ahí cuando me dijeron eso, no es suficiente y fue ahí cuando acudí a la junta regional de invalidez para que me dieran otro porcentaje para ver si era real.

Entonces ahí le pidieron más cosas a él, yo soy el primer tutor, mi esposa es la segunda tutora entonces si faltamos alguno de los dos se puede poner otra persona pero tiene que ser de la familia, porque buscan un grado de consanguinidad y pues eso lo hice yo porque pensando en el día de mañana que yo me muera y el se quede sin nada y de ahí pues que le paguen un mínimo a una persona para que se encargue de traerlo, llevarlo, hacerle, lo que él necesita.

Que puedan darle sus cosas con la supervisión de tal persona y puedan administrarle sus bienes y pues si mi esposa fallece sería la hermana.

E1-Y es como una pensión para el, de por vida?

J-Si, si, es eso, pero no es que yo sea anti gobiernista ni nada de esas cosas pero entonces el señor de turno dice que la sustitución de la pensión debe acabarse, que era solo para pensionados y hasta luego, pero bueno como el no va a pensar si usted tiene más de 60 años o 70 años usted de qué va a vivir? – pues de la pensión que le dejó su esposo. Usted dónde lo van a recibir a trabajar con esa edad?

E1-Y a usted quien lo orientó para hacer la interdicción?

J-No eso yo ya lo tenía claro y pues ya viendo el problema del otro dije: toca hacerlo. Yo lo hice hace muchos años, inclusive dure tres años haciendo esa vuelta, eso es de paciencia porque de ahí va para medicina legal, para que confirme, porque le voy a contar pues asi rapidito, porque eso puede ser un delito de fraude procesal tratar de engañar a un funcionario público, o a un

profesional, entonces vamos los tres con el interdicto y después queda él solo y allí le hacen una evaluación a el sicólogos, neurólogos y gente de ahí de la justicia, también para que en caso que haya intento de fraude ahí queda; porque es una cosa que es excarcelable, es un delito grave y eso duró como 6 meses, que le dieran respuesta allá y eso va al tribunal, el tribunal sanciona, pasa al juzgado y ahí dan la sentencia y hasta luego.

Cuando yo inicie el proceso el tenía 20 años, hace como 14 años

E2-Y usted cómo se siente cuando le dicen a su hijo así “retrasado mental”?

J-No pues yo ya estoy acostumbrado, la primera vez fue muy duro ya de resto no, ya es normal, ya la mayoría de las personas se ve como que se acogen a lo actual, porque ya hay mucho índice en la población que sale con deficiencia mental y cognitiva, física

E2-Le gustaría que hubiera otra denominación para esa población?

J-No me gusta que digan invalido, ni discapacitado y mucho menos retrasado, me gustaría que les dijeran una condición de no aprendizaje normal, cierto? Para mi, porque siempre es una discriminación que hay y es en todo, por ejemplo cuando se dice un obrero, no un operario y es diferente la cosa aunque hay definiciones que le toca a uno aceptarlas, porque uno al principio se siente mal pero uno va superando las cosas con el tiempo, pero pues ya, ya tocó este y listo

E1-Su esposa cómo tomo la noticia?

J-Duro, duro porque dicen que todo normal, porque después del tiempo es que uno se da cuenta

E1-Se produjo alguna crisis en la familia?

J-No no, realmente no sabíamos qué era eso, entonces empezamos fue a informarnos, por medio de los sicólogos, médicos y eso, el tenía todo el servicio medico de la empresa a su disposición, excelente, como les digo también, los de uniepilepcia, la machera!

E2-Podría decir que usted se siente orgulloso de su hijo?

J-Sí claro, que el hombre con su estudio y su educación a pesar de que el hombre tiene su problema, si, yo me siento bien con él en cualquier parte, si el ha aprendido sus normas básicas de convivencia

E1-Crees que la condición de tu hijo ha influido en algunos problemas de la familia o al contrario los ha unido más?

J-La verdad nos ha unido más, porque nos toca estar más pendientes de él, aunque hubo inconvenientes porque hay mucha gente que le echa la culpa, se echan la culpa de lo que pasó, como por ejemplo a la mayoría de partes donde yo he ido donde los sardinos son especiales la mayoría son mamás porque yo también pertenezco a la asociación que se llama: asociación de padres con hijos especiales de la ETB.

Yo llevo como 20 años con ellos, ahí y hago parte de la junta directiva es ASPAHIES, eso se maneja más que todo para cuestiones recreativas, fines de año, el día blanco o el día de las personas especiales, pero va en decadencia, éramos como 80 ya somos 30 porque hay gente que les da pena y los esconde.

Pero entonces iba a referenciar eso, que allá la mayoría son señoras las que van igual que acá, aquí ustedes los únicos que ven son a mi y a don A., aquí nadie más viene

E2-Y como te hace sentir eso?

J-Bien, inclusive yo, la mayoría de gente, no vamos a hablar de machista, culpan a la mamá, es que usted no se cuidó en embarazo y es que hay que aceptar las cosas como son y listo, sin buscar culpables

E1-Qué consejos le daría usted a un papá o a una familia que tiene su hijo en condición de discapacidad o que se acaba de enterar de la noticia?

J-Para mí pues que tomará como referencia las personas que ya tienen hijos así, que toman un consejo o una orientación por parte de la persona que tenga el problema para saberlo manejar más fácil y de una forma más adecuada y que escogieran una entidad o un colegio que fuera de acuerdo a sus necesidades con la condición de él, un centro de aprendizaje que vaya con sus condiciones y que lo van a tratar bien y tratar de llevarlo a los mejores especialistas, pues si hay forma no? Pero para mí buscar un diagnóstico de una persona que sea muy profesional.

E1-En una familia donde el hombre delega toda la responsabilidad de cuidado a la mujer, que consejo darías a esa familia?

J-No, no que debería ser compartida la responsabilidad, si porque uno como le va a soltar todo a la otra persona para mí eso sería una pauta.

E1-Que te hizo decidir a ti involucrarte en el cuidado de tu hijo?

J-No, no, no, es que uno mira ya y los años van pasando y uno ya no va a tener la misma habilidad y entonces pues yo tengo más habilidad que ella para manejarlo, para llevarlo, para traerlo, por la fuerza, entonces a mí me queda más fácil, lo traigo, lo llevo, lo traigo, le hago, no tengo inconveniente.

E2-Has disfrutado el cuidado de tu hijo?

J-Sí, yo la paso bien con él, en la piscina, vamos a comer, le enseñé a manejar sus cubiertos y ahí va

E1-Qué cosa has aprendido de él'?

J-Que, uno con el tiempo se da cuenta que hay personas con condiciones más difíciles que las de uno y uno aprende a decir bueno yo no tengo que tenerlo como otros que no se mueven, que no hacen nada, él se baña, se afeita, le enseñe a afeitarse. Que no que se corta, no déjelo que tiene

que aprender. Que no que mejor comprémosle una máquina eléctrica decía Gloria, entonces yo le decía que no, que la que yo uso debe usarla él y aprendió a afeitarse, porque no hay que empezar a limitarlos

E1-Qué crees que es diferente entre el cuidado que da una mamá y cuidado que da un papá ¿?

J-En cuanto a que las mamás son más permisivas en muchas cosas, si en cambio uno ya es más autoritario con ellos, nos vamos, no es que... NO que ya nos vamos! Ya listo. Entonces ya toca aplicarle la disciplina porque si no, porque también ellos es a manejarlo a uno, porque a mí el hombre me maneja con esta (movimiento meñique) sino que yo me hago el que no, y es que cuando yo llego a la casa el por los medicamentos transpira mucho, si entonces los olores son bastante fuertes, entonces por allá me recomendaron unos desodorantes muy buenos que se aplica dos veces por semana y ya no se aplica de esos otros que manchan la ropa entonces yo no dejo manejarle eso solo porque puede contener alguna contraindicación con los medicamentos que el toma.

Porque a cada día uno aprende una cosa nueva y tomar todas las orientaciones que dan y hay actividades que le sirven a él pero también me sirven a mí al mismo tiempo y por el he tenido muchas oportunidades de aprender cosas nuevas, por ejemplo el curso de sistemas, los ejercicios de posturas

Y ahí es donde uno aprende a mirar las cosas básicas que les son útiles tanto a ellos como a uno y pues el me incentiva la creatividad porque yo a él le cacharreo con todo lo que le ponen a hacer

E1-Tu crees que tu hijo ha prendido de esa recursividad?

J-Si, el hombre tal, tal, inclusive cuando yo estoy haciendo las cosas lo involucró y le digo venga pegue eso ahí que eso no es pa mí, eso tiene que hacerlo es usted. – no es que no soy capaz – no entonces ahí le dejo y mire a ver si lo pega o no y ya ahí el hombre lo hace, con lo de esa coronita le hecho pintura, le hecho colbón, porque si hay que ayudar pero no hay que hacerles todo, lástima que uno no pueda decirle, le doy el anzuelo y vaya consiga usted el pescado, desafortunadamente no se puede, porque como lo suelto ahí como vulgarmente dicen al ruedo y es que es través de esas cosas cotidianas es que uno los tiene que incentivar a hacer cosas nuevas, hablar con diferentes personas, pedir el favor. Porque por la sobreprotección que tiene él evita el contacto con otras personas, porque hay que obligarlo a cosas pero estar muy pendiente de él, porque incluso cuando él va a las actividades me toca estar ahí porque el hombre es pendiente de uno, pero ahí vamos con el hombre ahí lo llevamos.

Hay miles de cosas en las que hay que ayudarlos no? Y yo siempre he tratado de que algún conocimiento que me ha servido trato de transmitírselo a otra persona que lo necesita, creo que eso es una cualidad que yo tengo sí, animar a otros y que rico poder servir desde su experiencia

Si esa es la idea del proyecto

E2-Que las familias que están en este nuevo camino y no tienen idea y no saben cómo van a ser cuando sean adultos puedan tener una luz en el camino

J-Uno va aprendiendo cosas básicas y enseñándole cosas muy cotidianas como por ejemplo como levantarse de la cama, pues primero te tienes que estirar, respirar profundo, bajar los pies y pararte muy suavemente, porque y si no con el problema que él tiene le puede dar una embolia cerebral, al igual al bañarse, primero se moja los pies y de ahí el resto del cuerpo como para que el cuerpo se climaticice y no meta la cabeza de una vez. Todos estos conocimientos son de las otras personas Porque es que uno siempre va a necesitar de las otras personas por mucho dinero que usted tenga, porque no es la plata lo que hace efectivo tu cuidado sino las personas con las que te rodeas

A mí se me quedó muy grabado un slogan del ministerio de agricultura que decía: entidad que no se modernice tiende a desaparecer y con el tiempo uno se va dando cuenta que todo va evolucionando y que nada le sobra a uno de lo que usted aprenda y por ejemplo otra cosa que yo le enseñó al hombre es que hay que cuidar a la naturaleza.

### **Transcripción entrevista cuidadora E2**

E: Cómo ha cambiado tu vida al ser cuidadora?

M: Ehh ..mi vida ha cambiado porque ...me ha tocado.. hacer muchas cosas, cosas que no sabía que tenía que hacer, porque no sabía nada respecto a la enfer.. no!! la enfermedad no! respecto a la condición de el, y ... no sabía a dónde acudir, que ... cuáles eran los pasos a seguir entonces eso ha cambiado, mucho la vida, igual a nivel escolar de él, no sabía qué.. Posibilidades tenía de estudiar y... cómo debía ser manejado, todo eso pero pues lo fui aprendiendo a medida que uno va avanzando con ellos.

E: Que estaba pasando en tu vida en el momento en que nació?

M: Pues la verdad nada importante.. hehe (se ríe)

E: En cuanto a ...digamos tu relación, en cuanto a lo económico, a lo laboral

M: Cuando Nació él ?

E: sí que estaba pasando en ese momento en tu vida, cuando llegó él a tu vida?

M: ahh .. bueno yo estaba trabajando y ...cuando él nació, yo ya salía de mi licencia de maternidad y todo, y ya yo estaba heeem culminando con mi licencia buscando un jardín, para que me lo cuidaran mientras yo continuaba trabajando, pero ya mi esposo no me lo permitió..

E: el no permitió que..

M: Él no me permitió volver a trabajar desde que nació él, aun sin saber la discapacidad

E: Y porque?

M: porque .. no porque él ... pues yo creo que él ...como una especie de machismo, lo podría decir pero eso tiene que ver con sus... he con su patrón de crianza

E: así fue en su familia?

M: Si el me decía, es que en mi familia.. , nosotros somos muy opuestos, entonces el es un... tiene una familia que son 9 hermanos, yo soy hija única, el es de pueblo, yo soy de Bogotá, entonces él decía, en mi casa ninguno de nosotros 9 supimos nunca que era pasar por un jardín, entonces mi hijo no tiene que pasar por un jardín, pero yo si quería seguir trabajando

E: Claro

M: entonces pues ..porque pues uno apenas está comenzando, pues quiere adquirir sus cosas y eso, entonces aun sin saber, la discapacidad de él, y él no lo permitió, sin embargo yo hice mi carta de renuncia y yo la pase, pues por la presión de él, entonces eso a lo último se me volvió un conflicto, y el no lo permitió sin embargo yo fui, entonces a pasarla pues, entonces yo dije pues bueno listo, como por evitar problemas, bueno listo llevémosle la idea, igual el me dijo por ahora no cuando el tenga un año si, miramos ya a ver por qué el ya está muy chiquito, entonces ya miramos donde le buscamos un jardín, o quien lo cuide y ya regresas a trabajar, yo bueno, entonces accedí a pasar la hoja, la carta de renuncia, y ... no me la aceptaron, entonces lo que hicieron fue que me cambiaron de cargo, porque yo tenía unos horarios que eran muy complicados para... estar criando un Bebe, entonces me los cambiaron para que yo quedara con un horario fijo de 2 a 4, entonces a mi me pareció maravilloso y yo cogí mi hoja de vida y mi carta de renuncia, y me devolví para la casa, y yo nooo no puede renunciar porque no me aceptaron pero pues me cambiaron el horario, y no no no, al otro dia ...

E: no le gusto?

M: No el no acepto, que no, y al otro día me toco, venga y llévelo otra vez, y pues ahí ya ellos trataron de acomodar el horario lo mejor posible, pero ya no fue, ya no fue posible por .. Porque él no aceptó, y entonces pues yo me quede ahí en la casa cuidando y esperando a que pasara el año y el ano fue que a los 5 meses de el fue cuando yo me quedé embarazada de su hermana y entonces ahí ya el año, quedó hasta allí y se prolongó, pues porque ya eran 2, y ya cuando el cumplió el año yo ya estaba, pues súper avanzada en el embarazo de su hermana. Entonces ya ni modo, ni modo.

E: cómo te hizo sentir esa situación?

M: Huy no!! ósea enterarme de que estaba embarazada de su hermana, huy no eso fue terrible, porque.. pues no porque venía era otro hijo, pues porque dicen que los hijos son una bendición, y .. y lo más raro fue, y yo pienso que era un regalo de Dios, literal! y que tenía que llegar, porque tenía que llegar, yo estaba planificando e igual quede embarazada, y entonces eso era algo inexplicable, por supuesto que el susto fue terrible porque no estábamos preparados, porque si uno está planificando pues se supone que no, que está uno tranquilo. no.. y yo pero Dios mío esto

que paso!! Entonces yo dije bueno, pues así tiene que ser y muy muy duro, huy no súper preocupante porque tenía que cuidar 2 hijos a la vez terrible.

E: Cómo fue la infancia y el cuidado de él ?, Cuando se dieron cuenta del diagnóstico, fue en su infancia o más adelante?

M: Pues...los primeros signos de que pasaba algo en él, fue cuando... la hermanita ya tenía 6 meses, pues realmente empezó cuando ella nació, pero lo que nosotros pensábamos era que eran celos de la hermanita, porque era lo que les compartía el otro día, porque él estaba comenzando a estructurar el lenguaje y él decía 5 palabras, y cuando llegó la hermanita, pues él se quedó mudo, entonces nosotros decíamos no! eso son celos por la llegada de la hermanita y porque no lo preparamos, eso si fue error de nosotros, porque yo decía, pero yo que lo voy a preparar si él es muy chiquito, él no me entiende y resulta que ellos que si entienden! y a mi después todo el mundo me ha dicho, las psicólogas todos los especialistas con los que yo he hablado, me decían no, tu debiste haberle hablado haberlo preparado, para que no le hubiera dado tan duro.

Eso por un lado por el otro era pues que el todo el tiempo había estado conmigo y solo conmigo, no con nadie y como mis embarazos son de alto riesgo, entonces a mi me programaron cesárea, y mi mami nunca vivía aquí en Bogotá con nosotros, o , si ósea él no la conocía y él no la veía, mi mamá me cuidaba la dieta, de ser el impacto para el porqué primera vez en separarse de mí y segundo, para el la abuelita era una persona totalmente extraña para él y llegar a cuidarlo, ella sola , entonces a mí me dio muy duro, mi mami decía que, ella lo levantaba ella lo acompañaba, lo alistaba, ya empezando a caminar , yo lo metí en un caminador que yo tenía y él iba y se estacionaba en la puerta del apartamento y él se quedaba allí todo el tiempo, esperando a que yo llegara y cuando ya yo llegue, después de tres días, semejante hospitalizada a él le dio mucha alegría, pero entonces mi esposo, traía mi hija y él lo primero que hizo fue ,mira tú hermanita y él (expresión de desagrado) ya la rechazó de una, entonces como así, mi mama así 3 días y llega acá con un niño y entonces, claro pues igual yo trataba de estar pendiente del pero pues un recién nacido requiere más atención, ya tenía 14 meses, entonces a él le daban muchos celos. cuando yo la dejaba por ahí solita que yo me fuera hacer a preparar para entrar a la cocina entonces él comenzaba a chuzarle los ojos, y le pegaba , no!! la rechazo, cuando ella comenzó a caminar por ahí en 2 minutos, hee ella lo buscaba para jugar y eso no!! pues mejor dicho él vino a aceptarla a ella cuando ella tenía unos 12 años, que ya aceptaba jugar con ella. Y ella lo manejaba a su antojo. Ella decía juguemos al ..a la. Profesora y ella siempre escogía ser la profesora y lo regañaba porque no hacía la tarea, entonces pero él ya se dejaba, él de tanto que ella le insistía él ya se volvió como muy noble o pues él siempre ha sido muy noble, se dejaba de ella, entonces ella le decía siéntese acá.. no siéntese acá, que córteme el papel así , todo lo que ella le decía que hiciera , lo manejaba así.

E: Cuando él volvió a recuperar el habla?

M: él .. Cuando tocó ingresarlo a ... una fundación a los 6 meses de haber ingresado a la fundación empezó a hablar, pues eran cosas incoherentes, pero pero ya se le escuchaba la voz al menos y eso, él... eso fue en el año 2001, tenía 6 años.. sí como entre 6 -7 años.

J: Y como se dieron cuenta del diagnóstico?

M: Del diagnóstico, porque nosotros queríamos saber que algo ocurría, porque yo con ellos fuimos muy juiciosos en llevarlos a sus controles de crecimiento y desarrollo, y un día que lo lleve a control, me dice la enfermera, cuantas palabras está hablando él ?, cuando ella me dijo eso yo quede, miércoles ..él hace días que no habla y hasta ahí fue que yo me día cuenta, porque yo pues por el boroló de su hermana, no había caído en cuenta que el había vuelto a hablar , y ahí fue que yo caí en cuenta y me puse a pensar y yo dije no si él hace tiempo que no habla entonces la enfermera empezó a insistirle y nada, entonces de ahí salimos con remisión, primero que todo era fonoaudiología, y empezó a asistir a fonoaudiología y no nada que avanzaba, y le cambiaron la fonoaudióloga como en tres ocasiones, a ver si era cuestiones de fonoaudióloga, y .. y que, y como no se obtuvieron ningunos resultados, entonces ya dijeron que ya iban a hacerle unos exámenes, pero eran unos exámenes especiales que nos tocaba pagar y eran muy costosos y nosotros no podíamos, entonces.. pues allí paro todo. Como a los.. que!? heeem.., como unos 6 mese después , mi esposo cambio de empleo y ahí nos afiliaron al plan complementario, porque siempre hemos estado en Compensar, y.. ya estando en el plan complementario, el plan complementario si cubría esos exámenes, entonces apenas nosotros entramos, hay mismo fuimos y se los hicimos, y ahí fue donde concluyeron que algo pasaba con el, entonces lo remitieron a una fonoaudióloga que estaba iniciando una fundación y ella le.. lo tuvo una semana haciéndole pruebas en varias áreas y allí fue cuando empezaron a ver todas las falencias de el, que no toleraba el contacto corporal, que no.. Fijaba la mirada al hablar, queeemm.. caminaba sin rumbo fijo, que tenía obsesiones, bueno ahí fue ella la que le empezó a encontrar todas las falencias, y ella nos dio el reporte y nos aconsejó que lo ingresáramos a la fundación de ella, pero entonces nosotros no podíamos porque era bastante costoso, aunque Compensar nos aportaba una parte por estar afiliados a ellos y ellos tenían un convenio, Compensar y la fundación, pero igual para nosotros era muy pesado, nos tocaba también empezarle pagar una ruta, porque nos quedaba retirado, entonces pues por costo no pudimos, entonces empezamos fue por la eps, a hacerle así, suelta, de manera suelta las terapias ocupacionales y seguimos con Fonoaudiología, pero no, no se veían los avances, nada, entonces fue allí cuando nos dijeron que.. que, que le iban a hacer otras pruebas y se las hizo una psicóloga, pero ella lo primero que dijo era que ella había tenido un daño cerebral al nacer como hipoxia, y yo decía pero, no porque el parto como tal fue normal, a mi no me dijeron nada, entonces.. hmm ... pues ella ya dio la orden de que tenía que ingresar a esa fundación y lo ingresamos y allá el entro con otro diagnóstico, que era afasia, ya estaba empezando a estructurar el lenguaje y paro, entonces dijeron que era afasia, y el entro a la fundación con el diagnóstico de afasia.

J: Afasia solo es la estructura del lenguaje o ...?

M: No es cuando, ya teniéndolo lo pierden , eso incluso le pasa a un adulto cuando tiene un accidente a algo así que le tienen que volver a enseñar a hablar o a caminar o eso.

J: Cuantos años tenía el niño allí?

M: Cuando el ingreso al este.. el tenía 6 años, si.

J: Osea que le descubrieron, el empezó con todos estos exámenes y todo esto a los cuantos años?

M: Humm.. Como desde los 2 años fue que empezamos a ..allá a llevarlo a fonoaudiología y a cambiar de una a otra y.. Cuando empezaron pues las pruebas, pero pues como eso fueron varias.

E: pero cómo se comunicaban con el? como el n  
o hablaba?

M: Él lo que hacía era jalarlo a uno asi (se jala el pantalón)

E: el pantalón?

M: si!, señalaba lo que el quería entonces uno era eso, y el (hace el gesto de asentar con la cabeza) esto y asi.

J: pero el hacía ruidos?

M: No, tampoco, no el solo señalaba y jalaba y jalaba , si el quería algo el era como ( se jala el pantalón) oiga póngame cuidado , y eso fue lo primero que nos corrigieron en la fundación , porque nos dijeron que no teníamos que hacer lo que erróneamente hacíamos sin saber, que era esto (señala en el aire) ah esto (apunta a otro lado), no nos tocaba decirle , no háblame dime que es, ósea no empezar a mostrarle sino que, hacerlo que se esforzara, ver que no le señalaba esto y eso entonces era como obligado a que hablara y dijera; no quiero el pocillo, o quiero la cuchara o. Algo así, pero pues como él ya empezó un tratamiento integral, con fonoaudiología con psicología, terapia física, con terapia ocupacional y rehabilitación educativa, el fue allí fue donde aprendió sus primeros números y letras y entonces pues ya empezó a hablar ,.... ya .. era más fácil.

E: y cuánto tiempo estuvo allí?

M: En la fundación? El entró en el 2001, y salió en el 2007, 6 años.

E: Y después de ese proceso el entro al colegio? o...

M: Ehh .. bueno el entro totalmente mudo y pues con todas las falencias habidas y por haber a los 6 meses fue cuando le empezó el lenguaje y ya después fue avanzando al año y medio ya nos dieron el aval para que buscáramos un jardín infantil, por ahí cerca a la casa para trabajarle lo que era la socialización, que era lo que le faltaba.

E: Pero un Jardín para..

M: Regular!, Normalito, del barrio, nos dieron consejo llévenlo incluso a un colegio que le quede allí cerca a la casa y todo para qué ... para que el ya empiece a socializar, osea la única finalidad era para que el empezara a socializar, no nos importaba si aprendía, si no aprendía, si ganaba el ano o lo perdía, no! incluso el entro a mitad de ano, junio o julio y ...entonces como allí tenían rehabilitación educativa, entonces le hicieron un evaluación, para ver en que nivel lo ubicaban

por que esa era otra cosa que no sabíamos; si en párvulos, en kínder, en pre kínder, y quedó en transición, y entró medio año a transición y lo perdió, entonces pues para mi muy duro, pero nos dijeron que no, que teníamos que prepararnos porque eso tal vez nos iba a ocurrir muchas veces, que él iba a perder anos, entonces igual como la finalidad no era de que el aprendiera nada sino que empezará a socializar con niños pequeños eso era lo que el no hacia pero de todas formas el estaba como grande para estar en transición, pero bueno.

E: Y como él iba socializando con los chicos del jardín, como eran sus relaciones con los otros chicos, se le dificultaba mucho?

M: No, es que el era cero, cero socialización, el se estaba en un grupo, por lo menos nosotros cuando lo llevamos a piñatas, que nos invitaban, él se quedaba en una esquina del salón donde fuera la reunión, la casa, y él se iba a un rincón por allá se quedaba solito, se sentaba en el piso, uno que mire que van a partir la piñata y el no, que mire, y el no, y si uno lo obligaba a que esto, el venia pero apenas veía la oportunidad volvía y se iba para la esquina, no le gustaba que nadie lo tocara ni que se le acercara, y... entonces allí eso era lo que pretendían que compartiera con más niños, que a la hora del descanso.. pues yo la verdad, nunca pude entrar con él, entonces pues me imagino, y se los comente a las profesoras que es lo que se necesitaba, pues a la directora de curso entonces, pues el tal vez por el, a la hora del descanso, eso el fue soltando, y .. y ya como hacían eventos entonces él ya quería participar y así, lo mismo osea porque para ellos es muy bueno estar relacionándose con chicos regulares, porque ellos los jalen, en cambio si ellos, están con chicos en las mismas condiciones no!, porque ellos, el autismo, se.. caracteriza por que ellos son muy imitadores, ellos imitan, mucho mucho, entonces él tenía que, él imitaba patrones de comportamiento, entonces por eso era bueno que él estuviera en uno regular, no en un a fundación para niños especiales, porque entonces nunca iba a avanzar, o porque si había uno que hacia asi (Mueve las manos como temblando) entonces el, cuando nos dieramos cuenta, el iba también a estar haciendo así (repite el movimiento), porque lo iba a.. imitar, exacto por eso el tenia que estar en contacto con chicos regulares, y eso, entonces pues allí estuvo medio año y lo perdió, entonces lo volvimos a matricular nuevamente en transición y allí ya hizo el año completo, en que ese si ya lo paso!entonces ya estaba apto para pasar a primero de primaria, entonces yo dije; dios mío! ahora a donde lo voy a matricular?! a donde me lo van a recibir? yo no estaba en condiciones de pagar un colegio personalizado o...o.. una fundación especializada, o nada, entonces la directora de la fundación donde el iba me dijo inscribirlo en el distrito y alla te lo ubican, entonces me lo ubicaron en un colegio privado que tenía un convenio con la secretaria de educación, y el entro a ese colegio, pero ese colegio tenía.. ehh .. varias sedes y ellos tenían una sede donde solamente tenían a los chicos especiales, y ... y que y ahí les hacían como un tipo de terapias no más!, entonces pues yo asumí, que él iba para esa sede y cuando le hicieron la valoración de ingreso eso ellas dijeron: este chino tiene mucho potencial! entonces va para inclusión, entonces yo no sabia que era eso, no sabia que eso existia, venían y me explicaron todo y ya asi fue como lo recibieron para el de inclusión. pero entonces desafortunadamente el colegio, muy muy malo, malo malo malo, me empezaron a poner peros porque la primera vez que escribió escribió en mayúscula, entonces la profesora en espanol estaba empezando a enseñarles el uso de mayúsculas, minúsculas, yo no sé que entonces allí empezamos a crear conflictos, entonces la fundación hacia los acompañamientos, entonces tuvieron que enviar una carta, entonces decirles que ellos aprenden a escribir porque eso es un código que se les

desarrolla en el cerebro y pues que el desarrollo el de la letra mayúscula, entonces pues dejarlo, realmente eso a mí no me importaba, porque yo decía lo importante, es que aprenda a escribir, mayúscula minúscula, revueltas, como sea, pero que al menos él sepa que es lo que está escribiendo y que dice, entonces eso fue otro problema que nos tocó sortear entonces e... la fundación tuvieron que enviar a la directora de curso una carta explicándole la.. la rehabilitadora educativa le mandó la carta explicándole, el psicólogo también se reunieron, y le explicaron cómo era que tenían, porque igual ella era una docente regular, ella no tenía conocimiento mucho en lo que es la discapacidad.

J: Entonces allí eso de colegio inclusivo que diferencia habría?

M: del colegio inclusivo?, pues que ellos asistían a las aulas de los chicos regulares, entonces él estaba allí, y.. él empezó pero él necesitaba mucha ayuda por lo menos yo en la casa, era la que me tocaba, sentarme y ayudarlo, colaborarle y estar pendiente de todo, pero el colegio supuestamente tenían educadoras especiales que iban a estar pendientes de los chicos pero como las sedes estaban retiradas eso pasaban los meses y las.. La educadora de él nunca se.. se asomaba una vez al mes al salón y eran salón con 40, 45 alumnos y tenía por ahí 2 o 3 en inclusión, entonces eso no le ponía, y todos, todo el cuerpo de docentes eran, docentes normalitos, no tenían conocimiento de educación especial, entonces ellos no se preocupaban por ellos ni lo ayudaban, ni se acercaban a mirar, bueno copio la tarea o si copio bien, si entendió o no, entonces él estuvo todo el tiempo allí fue solito, lo que él alcanzó a anotar y él ha sido una persona como noble, callada en ese sentido, o era, porque ya no, bueno en ese sentido si, él no dice nunca nada, él no dice; hay esperen que no alcance a copiar, no! él sí borraron bueno listo borraron no alcance a copiar y así se queda, entonces allí empezamos a tener muchos conflictos, pero sin embargo así pasó la primaria y hasta séptimo, claro ya paso a bachillerato y empezó pues a padecer porque ya era más pesado para él, y muchos conflictos y ...bueno, ahí no eso empecé que a recibir notas todos los días; que no trabajo en clase, y era muy pesado también el nivel académico allí, entonces que él no trabajaba en clase que él no había hecho el taller que no había llevado la tarea, no, no sé qué, pues yo era la que le ayudaba en la casa pero, como él no me anotaba las tareas, pues yo no sabía que había que hacer y pues él llevaba las tareas.

E: las quejas siempre eran en cuanto a lo académico, alguna vez tuviste una queja por...

M: Comportamiento? No.

E: Él tenía amiguitos allí en el colegio?

M: No, los chicos no los incluían para nada, él llegaba solito y ya se sentaba, y a la hora del descanso por ahí solito comiéndose sus onces y ya hasta que se pasara la... es que quisiera se acercaban a ayudarlo, bueno si copio si necesita algo, los mismos compañeros, no!

J: Pero tampoco le hacían Bull ying ni nada de eso?

M: pues no sé hasta qué punto porque un día llego con las piernas, así rajadas, como sí... pues el médico me dijo que eran como si le hubiesen pasado una, una regla de esas que tenían como cuchillita al lado, así (hace sonido de cortar algo), y llegó con heridas así, pero yo puse la queja

en el colegio, y yo lo lleve al medico y el me dio una constancia diciendo que tan profundas eran las heridas cuanto median y nunca me dio razón, es que ese colegio era muy muy pero muy malo, la verdad la dueña de eso, humm.. Era una señora que decían que lo único que le interesaba era recibir la plata, y como la secretaria de educación les paga muy buena pensión por los chicos especiales, pero ella no les prestaba la atención que, que esto, ella lo único que necesitaba era tenerlos ahí para que secretaria les pagara y ya. Y ellos hacían interventoría no se eso cada cuanto tiempo, pero entonces ellas sabían, el día que ... que, y ellos tampoco les tenía ni adaptación curricular ni nada, y eso era un requisito, que ellos tenían que tener esa adaptación curricular y tampoco, entonces ellos sabían por ejemplo que mañana venía el interventor, entonces porfavor que mana el niño no falte, que yo no se que, que bien presentado, no se que bueno, todo tenía que estar funcionando super bien para que vieran, a no si listo y pues ella pudiera recibir su plata.

J: Eso era como un colegio privado?

M: Era privado que tenía convenio con la secretaria de educación, por eso la secretaria le envía chicos y pues nosotros no pagamos, ósea porque era como un proyecto distrital, pero ellos lo manejaba como si fuera colegio distrital en el sentido que enviaban a los alumnos y era secretaria quien pagaba por ellos, mientras que uno privado pagaba 250 en pensión, por ellos podían estar pagando 1'000.000 mensual, porque supuestamente necesitaban el psicólogo, la educadora especial, y mentiras por allá no pasaba nadie, entonces como la exigencia fue subiendo y subiendo y empezamos a tener tantos conflictos entonces él empezó a tener como.., retrocesos en el comportamiento de lo que ya habíamos avanzado, y ganado el empezó a no querer ir al colegio, entonces el decía y nos decía cosas absurdas, y nos decía mami hoy no quiero ir porque estoy enfermo, y yo que te duele?, no es que me duele el pelo y yo el pelo? papi pero el pelo no duele, si mami a mí me duele el pelo, y en el colegio nos dicen que cuando estemos enfermos, no podemos ir! porque entonces contagiamos a los otros compañeros, pues ellos se referían, tal vez se refirieron a una gripe o a algo que fuera una virosis, entonces no!, él decía eso, y yo sí!, pero no puede ser, y yo decía bueno está bien y no lo dejaba ir, y al otro día lo iba a levantar y que tampoco, que porque le dolía el dedo gordo del pie y que entonces que no podía ir porque en el colegio habían dicho que se contagiaban los otros niños y así, empezaba a sacar una cantidad de... cosas que pues no! era fuera de este mundo y yo decía; hay dios mío que está pasando y el ya está empezando a cogerle fastidio al colegio , y que no y que no y no.

E: Tu qué hiciste al respecto? Cómo te enteraste de la situación o de lo que sucedía dentro del colegio?

M: porque ...primero por el rechazo de él al querer volver, yo dije cómo así que le cogió fastidio al colegio, yo dije algo debe de estar pasando! pero pues tambien anexo a eso, todas las notas que yo recibía, eran de quejas y yo ya... hubo un tiempo en que ya todo lo que yo hacía era cita por los profes, que la de uno que la de otro bueno, y yo pedía por ejemplo que me mostraran la adaptación curricular y que me sacaban una excusa y otra. Me mandaban donde la coordinadora, la coordinadora me mandaba con la psicóloga, la psicóloga y me daban vueltas y vueltas y nunca me mostraban nada porque no la tenían y entonces que vallan a donde la vicerrectora que yo no sé qué, que si se mas!, nadie, no pero esto , me están como carameleando, aquí, valla de allá para acá ... y ... ya despues me empezaron a mandar, ehh notas como... el nino toda la clase estuvo

debajo del pupitre, no quiso salir como así, entonces me citaban, la profesora de español por ejemplo que era la que como que le exigía mucho, me decía; nooo. Es que yo entro y el apenas ve que yo entro se mete debajo del pupitre y yo pues me embolato en la clase y todo y cuando yo reacciono yo él!! que hace allí debajo, no, profe es que se me callo el lápiz, entonces ella ah bueno recójalo, pero ella seguía y al rato ella volteaba y ella decía que sigues haciendo debajo del puesto!?, no es que se me cayó el borrador, pero eran puras excusas y el no quería salir del pupitre y así y el veía que en otras él no podía entrar al salón pues mejor, él se quedaba por los pasillos y cuando se daban cuanta eran a entrarlo al salón y el no quería, entonces el ya empezó a tener, empezó a ponerse como ansioso y le empezó un temblor en las manos y empezó a comerse las unas y ya cuando tenía unas empezaba a morder acá (señala los dedos) al rededor, se arrancaba , la pura carne y entonces eso era herido y se le veía la carne viva y le sangraba y no! terrible. Entonces no! empezó a tener tantos síntomas de cosas que él no hacía y yo empecé a notar un retroceso en él, el ya no quería hacer tareas a hacer nada y yo luce y dígame y yo ya no encontraba ni con que inventarme para ayudarlo para animarlo , pera nada entonces yo saque cita al médico, general y le comente, lo examino y todo y me dijo que estaba como con un estrés que estaba muy nervioso, y me lo médico que para tranquilizarlo y el nunca había estado medicado para ese tipo de cosas, entonces yo me empecé a asustar y decía no puede ser cuando tenía el autismo mas severo, que estaba critico pues que ni sabíamos que era, dije nunca estaba medicado, una vez un neurólogo lo quería medicar pero la directora de la fundación no lo permitió, porque el que porque él era activo, entonces es que a él le gustaban los computadores desde chiquito, y cuando llegaba a donde ese neurólogo el entraba y de chico le daba la vuelta al escritorio y se le paraba ahí, pero él se le paraba al lado solamente a mirarlo pero no era a tocarlo ni nada, entonces el medico era .. él era así (hace expresión de sorpresa) y él era como esperando a que le enviara la mano al teclado o a tocarle algo, he entonces el sufría mientras que él estaba ahí entonces el decía hay no toca medicarlo porque, no sé qué, está muy hiperactivo es muy inquieto no sé qué, y él lo miraba un ratico y luego se iba a mirar para la ventana, porque esa era una obsesión que el tenia, mirar por la ventana, y cando se cansaba de mirar la ventana, venia otra vez a mirar el computador, ese señor sufría, entonces yo le comente a la directora de la fundación y ella me dijo; no! como, que le pasa a ese señor! entonces ella hablo con él y ellos salieron de discusión, porque ella le dijo que no permitía que fueran a medicar a él porque en realidad él no lo necesitaba, que lo de él era manejable que entonces el no que no! y.. Y que entonces, esa fue la única intento de medicación, igual nunca la tuvo, nos tocó cambiar de neurólogo, a raíz de eso porque el señor no, terco y terco y no quería dar su brazo a torcer, entonces cambiamos de neurología y eso que era uno de los mejores neurólogos de Bogotá, en ese tiempo en la fundación Santafé.

Y claro entonces nunca lo necesito y llegar a ese episodio de que tocaba medicarlo yo, el médico me dijo nada más por un mes, como mientras que se calma, y dijo se va para psicología, fuimos a psicología entonces que ahora tocaba a neurología y fui donde el neurólogo, y a mí me dio también mucha angustia, porque el cuándo ingreso a la fundación y empezamos todo el proceso con él , a él lo vieron todos los especialistas habidos y por haber, pero , el tenia control cada 6 meses, cada 4 meses pero ya llegó el momento en que todos ya le dieron de alta, porque lo vieron que él ya fue avanzando y no hubo necesidad de volver, y esa vez otra vez que conseguir psiquiatra y nosotros no que esto que está pasando y entonces yo puse la queja en la secretaria de educación, ya con papeles médicos y todo, y yo no, mírenlos están manejando muy mal a mi

hijo! acá y esto le está causando este angustia, desesperación todo que tuvo que ser llevado al médico ahora lo tuvieron que llevar y medicar y bueno yo con todos los comprobantes, la secretaria envió como un intérprete un interventor, no sé cómo se llamaba eso que había en cada localidad, eso cambió de nombre, un cada?! Algo así carel, mandaron a un señor de esos del cadel de la zona, para que fuera a revisar que era lo que pasaba en el colegio y el tipo se dejó comprar por la directora del colegio y no hizo nada de su trabajo, yo me fui después para el carel y me agarre con el señor, eso que no le dije! le dije inepto y todo porque no hizo nada y se dejó comprar por la vieja, y porque él su. Trabajo era revisar los cuadernos de él y comparar con él, el supuesto currículo adaptado que tenían para él, pero como no existía el tal currículo, él se dejó comprar y no hizo nada, y eso seguía, el problema entonces e...

Ellos no hicieron nada y yo les puse la queja, ya de ese señor el interventor, entonces un día que yo hice una llamada allá, preciso yo estaba llamando a una persona que me ayudara no sé qué cargo era el que tenía y ella no me contestaba, no me contestaba, fui tan de buenas que preciso la que me contesto, era la directora del cubrimiento de discapacidad o algo así, entonces yo pregunté a la chica y me dijo no, ya ni está pero en que le puedo colaborar, entonces yo le comente, entonces ella me dijo, no mira sabes que! voy a ser sincera contigo esos son colegios que tienen convenio con nosotros y realmente nosotros no podemos mucho entrar a hacer ahí, pero yo decía pero como así?! Si es que ustedes les están pagando a ellos por una mensualidad de mi hijo y ellos no están manejando como debe ser, ahora ese señor interventor se dejó comprar ahí y tampoco hizo nada, entonces ella dijo no mira, yo te aconsejo que ya no te desgastes más con eso, lo único que yo te puedo decir es que lo cambiemos de colegio, y yo; no!

E: no querías cambiarlo de colegio?

M: pues yo no sabía a qué colegio lo iban a mandar, y me daba angustia porque él

ya llevaba 7 años en ese colegio, y yo dije no!, y los cambios para ellos son terribles, el cambio en el autista de su entorno es...

E: cuanto tiempo duro el mostrando esos signos de inconformidad con el colegio? de estrés, de morderse los dedos?

M: los últimos años, ósea lo que fue 6 y 7, desde que pasó a bachillerato, fue cuando se sintió más, entonces ella me dijo que lo mejor que podía hacer era eso, y que ella tenía un colegio que era especializado en autismo, porque esa era la otra cosa en ese colegio ella recibían de toda clase de discapacidad física cognitiva, a Down a autismo de todo y no manejaba nada, entonces yo salí de enemiga con esa señora, y de un problema terrible de la directora y todas las directivas, la trabajadora social, la psicóloga yo con todo mundo me agarre, y a todos les dije que no servían para nada, porque esa era la verdad, el día que exigí y yo me les puse furiosa yo les dije ustedes me muestran ya o los demando, me muestran un currículo hecho a la carrera en lápiz, en lápiz, ósea cogieron unas hojas hay e hicieron cualquier cosa y me mostraron y seguramente dijeron eso no sabe hay mostrémosle ahí cualquier cosa, y yo le dije que pena pero esto no es un currículo para mi hijo, entonces tenaz, entonces ella me dijo que tenía un colegio, entonces me dio los datos y yo quede aterrada, porque era un colegio que quedaba en plena zona de tolerancia, yo ; dios mío como me voy a meter allá! ella me dijo mira si quieres este es el numero

llamas, e.. vas y lo conoces y me cuentas, y yo colgué el teléfono , y busque en internet, entonces yo veía al colegio pues bien , pero no más el sitio, entonces yo llame me citó el psicólogo ahí hablamos, y todo bien y me dijo si te espero mañana tráeme los papeles del chico miramos no sé qué y vienes y eso, pero a mí me daba pánico ir, entonces le dije a una amiga que me acompañara y pues mi esposo trabajando, y fuimos y no terrible, terrible, nosotros veníamos por la caracas y nos tocaba bajarnos por la 22 y atravesarnos todos esos prostíbulos y no sé cómo llamaran eso, yo veía indigentes, varios parquecitos eso llenos de indigentes y yo soy tan nerviosa para eso, y nos tocaba caminar como unas 6 cuadras hasta el fondo bajando, de la caracas para allá y que ya llegamos allá y yo que cambió, el colegio pues nada bonito, un colegio normal de eso que se ve que es en cemento y.. Pero pues limpio, tenían como todo lo necesario, la gente muy amable desde el vigilante en adelante, no ósea otro ambiente, los cursos eran pequeños máximo tenían 20 - 25 alumnos, y pues hable con el psicólogo pues el vio toda la situación y me dio un tour por todo el colegio, me entraron a las aulas mostrándome cuantos chicos eran y a cuantos tenían en inclusión, era regular también y no pues el cambio del cielo a la tierra. y que pues bueno yo dije si, pues será pero un grave problema es que él necesitaba una ruta por lo que vivíamos tan lejos, porque yo viva en el cortijo en la calle 80, esto allá en el centro prácticamente, yo gastaba dos horas en llegar allá, en un colectivo que pasaba enfrente de mi casa.

Y entonces pues el hizo las pruebas de ingreso y todo le fue muy bien y pues otra vez volver a hablar con él, para convencerlo de que volviera al colegio, el cambio para él fue algo positivo porque el tal vez él se ilusionó por un cambio, pues tocó hablarle mucho, que adaptarlo al nuevo cambio...pero lo aceptaron muy bien, era un colegio totalmente diferente, y eso que a mí me daba pánico, pánico, porque sus compañeritos son hijos de desplazados, de reinsertados, de prostitutas, de recicladores, no, ósea, el ambiente para mí! me parecía pesado y el otro que lo tenía lo tenía a nueve cuadras de mi casa que yo me iba y me venía a pie, no entonces el primer día yo lo deje ir, llore! lo que no estaba escrito y yo era pegada a una reja, y todo el que yo veía pasar así como...vestido de particular y eso yo ; hay disculpe usted es profesor, sí, hay mire por favor le recomiendo a mi hijo, eso a todo el que fuera, o no fuera profesor de mi hijo yo le recomendé a mi hijo, y yo lloraba, y nos fuimos todos a llevarlo, mi esposo, mi hija y yo y todo, y ellos ya mamá vamos! y yo decía; no, no yo me quedo acá esperándolo yo no sé qué! , no terrible, terrible.

E: Porque decidió llevar a su hijo a esa institución y no a otra?

M: no es que la secretaria no me dio, otra opción, era ese o ese, porque no.. Era el único que era especializado en autismo, entonces ella pensó que era la única parte donde el podía estar bien , y realmente si y ... pues afortunadamente di con una muy buena educadora especial, osea el cambio, total es que era del cielo a la tierra, allí les tenían a cada uno su educadora especial y ella si estaba allí todo el tiempo, y ellos si le tenían adaptación curricular, entonces el veía todas las mismas materias que todos sus compañeritos, pero por decir física, cuando estaban en física la educadora especial tenía un salon aparte entonces ella lo sacaba del aula y lo llevaba a su aula y también le daba clase de química pero adaptada, ehhm ... no se los elementos de la tabla más fáciles y trabajitos asi con muchos dibujitos, asi lo que es una adaptación curricular, pues pueda

que no viera los mismos temas que los otros pero , pero era una clase de química, mas sencilla, mas eemm.. Simples.

Y las otras como decir religión, educación física, el si la veía en su salón, con todos sus compañeros, igual los chicos, a pesar, a pesar! de la situación de la condición y en todo de ellos, eran unos chicos..., bueno pero también yo pienso que eso es cuestión del rector no?!, él les exigía , que tenían que cuidarlos, estar pendiente de ellos y ayudarles, y ellos allá eran pendientes. El que estuviera sentado al lado de él; copiaste! no ven! o no sé qué, y si esto no; no mira llévate mi cuaderno para que te adelantes y así, y allá sí, yo encontré toda la ayuda que yo necesitaba, de sus compañeros, de los profesores, la terapeuta todo el tiempo muy pendiente hay nos comunicamos, ella me mando su número de teléfono, todo mira ay mira hay que reforzarle esto, hay que ayudarlo, ósea el cambio fue total, total! entonces el entro allá a hacer 8, y allá terminó y se graduó.

E: de bachiller?

M: Ese día él estaba feliz!! Yo decía; no! yo voy a llorar! porque eso es no! (se llena de lágrimas de la emoción y se le quiebra la voz) no eso es terrible! no creen que ellos logren eso jamás, y yo verlo ese día con la toga, no lo podía creer, yo lo imaginaba días atrás y yo decía; no yo voy a llorar ese día porque uno siente muchas cosas mezcladas, alegría, como incredulidad a la vez, como.. No se! es que ni se cómo explicarlo lo que yo sentía me parecía una mentira y el rector y no lo podía creer, y yo llore! antes, lo que yo decía no ese día yo me imagino voy a inundar ese auditorio... yo decía así no va a ser posible, me va parecer una mentira y no ese día me desperté a alistarme y estaba súper tranquila y yo no! hay gracias diosito.. No! yo estaba era feliz y normal todo y llegue allá, y yo no! todo bien y cuando empezó a sonar esa marcha, yo dije no!! Ahorita mejor dicho eso se me va a entrar allá al fondo de mi corazón y bueno.... y no! yo tranquila y ellos como nos acomodaron, ellos no estaban ellos entraban después, no sé dónde de una puerta de por allá, y de hecho nos citaron temprano y a ellos los entraron a arreglarlos y todo y a nosotros nos dejaron entrar, cuando ya nos dieron la orden de entrada eso tenía ese birrete, por allá y eso yo decía no!!! Y yo decía; me da un permiso de pasar a acomodarlo? y yo tampoco sabía cómo se ponía eso, no! el quedo con ese birrete todo...y más como es cabezoncito no le entraba bien no! terrible eso quedo ahí así todo torcido, todo vuelto nada, unos me decían que era para un lado otros no que era para el otro, eso quedo con un cosito de borrachito.. Pero no yo estaba súper tranquila y todo y entonces el ya empezó a sonar la marcha y el entro, como él es de los casi últimos por lo que él es alto, y el entro todo así (hace la mímica del hijo entrando con la cabeza en alto), él se paró derecho elegante, y sonrió y todo y mi hija estaba al lado mío y enseguida estaba el papa, y ella empezó a grabarlo y todo y yo bueno. Bravo papi!! Yo feliz, cuando oigo un (hace el sonido de un llanto) y la volteo a mirar y no! eso fue... la llave!

E: a quién?

M: Mi hija, a mi hija llorando cuando ella lo vio, no toda emocionada, no.. Eso ella se atacó!, ella nunca había llorado ella antes había dicho; mamá no pero chévere! ella antes que consolándome y ella; no mami!! pero porque vas a llorar antes alegría que él se gradúa! y resulta que fue ella la que empezó a llorar! yo estuve llorando todo el tiempo y ella no, muy tranquila, y ese día que yo estaba tranquila, ella fue la que se descontroló toda, eso para mí fue como si me

hubieran abierto la llave y empecé a llorar y no! llorar y no paraba, y mi esposo también, cuando lo vi con el ojo aguado yo dije no!, no lo miro.

Y ellos pasaron así por detrás de nosotros e iban todos así en filita y cuando va bajando por ahí, se voltea y se queda mirándonos así como; hay mírenme!, si y a ellos los condecoran con una medalla por su esfuerzo, entonces no! el feliz cuando lo llamaron a recibir el diploma, eso el paso pero todos, cómo será de elevado que el rector del colegio le cogió un cariño, él lo adoraba cuando se lo encontraba en el restaurante, eso waah se sentaba al lado del eso le hablaba y el a veces pasaba por la oficina y le hacía cocos en la oficina y él le decía, pasa, sigue que estoy desocupado, entonces él se sentía dichoso, de que podía entrar a la oficina del rector y que podía ir a sentarse a hablar, él lo quería muchísimo, y entonces ahí estaba pues el rector, estaban que los psicólogos, que no sé qué, que el director de curso de él y bueno todo eso, y entonces el... subió al escenario y empezó a saludar a todos y en la mitad de la mesa estaba el rector, y era quien entregaba los.. Y el a todos dándole la mano así (hace el gesto de dar un apretón de manos) y pasó de largo y no le ... le dejo al rector con la mano estirada y no le recibió el diploma, y el ultimo de la mesa era el director de curso; devuelvete, por qué no recibes el diploma, y el cómo hay verdad se devolvió y le recibió el diploma, y entonces él volvió y le dio la mano y el rector se mandó por encima y eso le dio que abrazo y no! el hacía todo lo que hacían sus compañeros ellos pasaban de largo y no saludaban, pero se le olvido el pequeñísimo detalle que tenía que recoger su diploma.

E: Además de ese grandísimo éxito logró que otros logros han tenido?

M: No! pues acá en la fundación, ahora porque él no, nunca había tenido la posibilidad porque, pues no sé porque, será la ignorancia de uno, la falta de fe o no sé, pues a él le gustaba la música, será conocimiento de uno, y el escuchaba mucho, bailaba y eso, pero yo la verdad nunca veía a él tocar algún instrumento, yo decía no eso debe ser súper complicado para él, el no, no va a ser capaz y cuando entro acá, y cuando entro acá.....

E: Como llegaron acá?!

M: Eee.. Cuando él estaba en 11, al colegio llegó una propuesta de compensar que había abierto un programa que se llamaba redes, en donde les iban a dar; musicoterapia, equino terapia y... como cuestiones de granja, algo así un programa que encerraba eso entonces para eso. Entonces eran unos programas eran unos poquitos cupos y pues como la educadora especial de la lo quería también muchísimo y pues ella veía que él era súper piloso, entonces todo lo que le llegaba a ella, ella metía a él ,a todo y yo Sólo que le llegaba al colegio ella me trajo para acá y yo a veces me sentía mal pues porque yo decía; dios mío qué dirán los otros pasas siempre era él , era él , era él y los otros que y ella no le daba oportunidades a otros entonces siempre que él , y ella, lo escogió para ese programa. Y él entró allá a redes y... y eran supuestamente eran seis meses. Yo pensé que era nada más tres entonces estuvo los últimos tres meses octubre en noviembre y diciembre, cuando ya se iba a graduar en diciembre hicieron como una clausura y yo entendí Bueno! ya se va acabar el programa, Y si él asistió a eso y hubo muchos avances porque estuvo en equino terapia y terrible porque yo siempre había querido entrar no pero eso hacerlo uno particularmente es muy costoso y yo no tenía los recursos.

E: Qué edad tenía él?

M: Cuando se graduó? 20 años entonces entonces...yo decía

E: Sus compañeros qué edades tenían?

M: Estaban entre los 16 -17, él llevaba un retraso de 3 años por decirlo así con respecto a los otros, y no!! Cuando yo empecé viéndolo que montaba solo solo sobre ese caballo y yo como soy tan nerviosa, y lo empezaron a parar!! Sobre el caballo el incluso, el también había estado en otra fundación que también allá llegaba al colegio y la educadora especial lo mando y allá a lo último le empezaron a hacer un... una práctica que se llama wolting, que es hacer gimnasia sobre el caballo, no terrible! eso para mi era el moridero, y de allí me tenían que sacar porque yo no dejaba pues

que el avanzara porque yo era; se va a caer cójanlo! cójanlo!, el caballo va muy rápido, y ellos no tranquila y hacía unas cosas que me sorprendía, él se sentaba al contrario del caballo, la cabeza para allá (señala su espalda) y para aquí la cola (señala su frente ), el daba la vuelta, eso él se arrodillaba, cabalgaba arrodillado, y ya después parado y yo decía: no se va a caer!, pues claro yo empezaba con los gritos y todo entonces me sacaban; toca que te salgas del ruedo, yo le trasmito; la angustia, el miedo, el pánico todo, y así.

Allá también eso nos sorprendió que el cogió la equino terapia como muy rápido, y luego seguimos en compensar y lo mismo, y entonces yo decía, lo mismo y para la clausura entonces hicieron como una revista un yo no sé qué, y él era el que lo paraban y todo y hay!! Bueno, no! pues! eso fue también sorprendente, pues yo creí que ya había acabado, entonces yo nunca fui una persona que me preocupe, bueno mi hijo se graduó y ahora que voy a hacer, a donde lo voy a llevar o que lo voy a poner a hacer, noyó relajada tranquila, porque el once fue muy pero muy pesado, porque a él le toco hacer un proyecto de grado, le toco hacer una empresa, porque

en el colegio venían una materia que se llamaba, gestión empresarial, entonces tenían que hacer una empresa de eso, tenían que presentar el Iccfes, no! mejor dicho eso fue.. y muy, muy, estuvo muy pesado, entonces como yo estaba allí, todo el tiempo encima colaborando, yo termine rendida, ya me decían que yo me había vuelto a graduar por segunda vez de bachiller. Entonces yo dije no!, estoy cansada, no quiero volver a saber de tareas, mi idea era tomar un año sabático, y dije me voy a descansar, y que el descanse este año y ahí ya al otro miramos a ver que hacemos, cuando en Enero me llaman, de compensar; no que para informarle que retomamos las actividades, yo; cuáles actividades! ya esto no se acabó?, no es que esto sigue, pero si ustedes dijeron que en diciembre ya se acababa y que se había hecho la clausura, no, no esto sigue son 6 meses, lo que pasa es que lo dividimos en 2; 3 meses 3 como sea, pues llego lo de diciembre y todo pues ahí se paró por las vacaciones, ósea fueron como unas vacaciones de diciembre, mire pues!, pero como eran terapias y esto entonces yo dije bueno! entonces yo accedí a llevarlo, allá también iba Isabelita ella estaba también en ese programa con Dieguito, pero yo la verdad no me acuerdo haberla visto, porque nos cuadraban en diferentes horarios, entonces mientras unos estaban en equino terapia unos iban a la granja a ver los animales ,otros estaban en la sección de plantas, y eso y así. Entonces yo no recuerdo nunca haber coincidido con ella, y un dia yo no se por qué no pude ir, y yo lo mande solo, porque él aprendió a .. a defenderse solo, que eso fue otro

caos terrible, para mi! no! porque TODO ha sido más duro para mi que para él, y yo lo mande solito, y ese día me llevo con una circular, me dijo mami mira hoy me entregaron esta circular, y cuando yo la leí; no que se ofrecen clases de música, yo no sé que.. con gratuito con instructor Sena, entonces yo le dije papi mira y quien te dio esto!, no una señora de allá, esa era Isabelita, entonces yo le dije papi a ti te llama la atención? entonces el me dijo; si!, Me dijo que le gustaba la guitarra que él quería aprender a tocar la guitarra, y yo será que si, yo no lo veía la verdad, con un guitarra ahí, yo dije no!, pues para mi eso es muy complicado, y él insista no que él quería, que él quería que guitarra, en ese tiempo ella ofrecía piano, guitarra e iniciación ,iniciación musical, creo que eran y percusión, esas 4 clases ella ofrecía, entonces yo agh bueno esta bien, papi, entonces yo fui, yo la llame le pregunte que cuando le podia llevar los papeles, que había que llevar y eso, y ella me citó un día allá en la recepción del edificio allí donde ella vive, del conjunto, entonces yo fui y yo le dije, no pues el quiere esto pero la verdad yo no, no lo veo que sea apto, entonces ella me dijo; lo que yo se es que primero tienen que pasar por percusión, antes de pasar a tocar guitarra entonces yo llegue papi porque no empiezas tocando percusión? él quería no que no, que no, quería guitarra, que guitarra, y yo le dije a Isabel no qué hacemos, entonces ella dijo metámoslo a ver, pues entro a guitarra, con el profesor Manuel que era el instructor del Sena y el entro a guitarra, muy chévere y todo al principio, pero cuando ya fueron avanzando, y eso que el era de una paciencia, el es un docente normalito, el de educación especial no tiene nada, pero el llevo a la fundación y el hizo un clic con estos chicos, terrible!

E: Osea terrible bueno?

M: El mismo se asombraba, si, el hasta una vez se le llenaban los ojos de agua y decía, hay yo no puedo creer el avance de estos chicos, y cuando él empezó,el diría, no yo voy allá es a perder mi tiempo, porque yo voy a hablar hablar hablar y ellos no van a entender, y cuando empezó a ver que sí, y es que el tiene, no se cómo.. él se inventó su propio lenguaje para entenderse con ellos y ellos todos lo adoran y él también con ellos, y cuando se comenzó a complicar la cosa, que empezaron a ver acordes y eso, entonces a él ya le estaba dando duro, entonces un día me dijo no ya mami no quiero seguir guitarra,él y ahora que hacemos tu ya estas matriculado en guitarra! y el; no mami ya no quiero mas guitarra, no quiero volver. Entonces yo hable con Isabelita y le dije; Isabelita pues nosotros nos retiramos porque él no quiere seguir en guitarra y yo como lo obligó, y cuando ellos dicen no! es no, y no hay hay poder humano que los haga cambiar de idea, entonces yo le dije a ella no yo me retiro, pero porque él no quiere, entonces ella dijo hay no! no te vayas, porque no lo metemos en otra cosa? Hagámosle iniciación musical, y metámoslo en percusión y yo pero es que a él no le gusta, el no quiere!. Hay hagámosle, y hay ella me convenció entonces yo papi!. y ahí fue cuando iniciamos, pero entonces fue allí, no se como pero a mostrar las habilidades mucho más en esa área, y el profesor lo veía y le decía; tócame aca el xilófono y lo hacía, él es puro oído, él se sabe las notas pues porque el ya se las aprendió pero eso de que sol mayor, no, él es puro oído, porque el profesor le decía haga esto papapapa, y él lo repetía, igual, era a puro oído, y un día lo puso en el redoblante, y no super y él era aterrado y decía mírenlo, pues yo era más aterrada que el!! mi hijo tocando un redoblante!! no! entonces él al verlo dijo un día que puso a ensayarlo en la orquesta, ya estaba la orquesta, que tenían que tocar el himno nacional en una presentación por allá entonces estaban ensayando cuando lo puso al redoblante, el se las cogio todas!, entonces el profe dijo, no! él tiene que acompañarnos a la presentación, y ese día Isabelita como que se trató de oponer y entonces el me dijo; yo necesito

citarlo a un ensayo antes para que no se le valla a olvidar, pues porque los de la la orquesta ya están acostumbrados a hacerlo el no, entonces ya a raíz de ver los avances de él el profe le dijo a Isabelita que tocaba empezar a armar un semillero, ver que chicos iban mas adelantados, porque lógicamente, el le dictaba a todo el grupo por igual, entonces el ya empezó a notar que habían diferencias que habían unos que avanzaban más otros maso menos, otros mucho más, otros muy quedados, en fin entonces dijo; no!, toca armar un semillero con los que han avanzado más, entonces él fue el que inauguró semillero porque era el primero que escogió, era él y a otro chico que no esta aquí que se retiro y a pablo XI, que era el otro conguero de la orquesta.

Entonces estando en el semillero empezaron a llevar a las presentaciones que le salían a la orquesta, como para fogearlo, como se comporta ante un público, le darán nervios, o no se iguala con toda la orquesta y nos sorprendió gratamente la verdad, empezando por el profe y pues nosotros no sabíamos de música pero veíamos que como que sonaba como bueno y que por lo menos se veían a la par con los otros, y así entonces duró 6 meses en el semillero, y pero el profe lo ubico, en percusión porque vio, que era como la habilidad de ely ya a los seis meses entonces lo nombraron oficial dentro de la orquesta y quedó como el conguero, pero entonces como son 2 congas, cada uno tenía una conga y entonces un día vía que tocaba la guacharaca, la .. como se llama, la huirá, el huiro, que tocaba, ósea el profe le ponía todos los instrumentos que fueran de percusión, y el a todo le hacia y le cogía el ritmo y uno decía no, tocar las maracas es fácil pero vaya uno metase a ver como cogen un ritmo o que suene bonito, eso es cuando uno no sabe suena,

a bueno a otro ritmo diferente, y él fue mostrando la habilidad, la habilidad y la habilidad, entonces el profe dijo; no lo de el es la percusión, al tiempito de haber llegado nosotros a la fundación, se retiró el pianista entonces él le propuso que si quería aprender a tocar el piano que le le enseñaba y él dijo; no tranquilo profesor,

porque a el no le gusta el piano. entonces nunca quiso que le enseñaran, que no, el era la percusión, la percusión, y la percusión y .. así ha ido avanzando, empezó a avanzar mas que le otro chico y mas y mas y el lleva ya que?! ano y medio, dos años en la orquesta, y ya el profe llegó aun momento en que dijo no! ya lo quiero a el solo en las congas, porque si ustedes se fijan en una orquesta no hay conguero para cada conga, uno solo toca las dos entonces el profesor dijo ;tienen que ser, pero el pensaba que con ellos no se podia, y los que estaban antes de el, que también se retiraron, había uno también que le decían que le tocaba solo y el se ponía a llorar, y se estresa y le daba..ee entraba en crisis, entonces Isabelita lo reganaba, entonces decía ; que ñañez me regaña, entonces yo no quiero volver porque ñañez me regaña, y no se que, y eso decirle que le tocaba solo era decirle la muerte, entonces como el ya se retiró entonces, ya el profe dijo no el, es ahí, y entonces ya de un tiempo para acá el se enrrancho de que el tenia de que ser solo porque el avanza mas que el otro, entonces ya ahorita él está ya solo en las 2 congas.

E: Cómo tomó la noticia su hijo, de que le tocada solo?

M: No, el relajado feliz y el le aprendió los nombres a los golpes y todo, el quemado, el caballo, el no se que...y el ya sabe todo eso, como no se, no se, y el profe a veces en los ensayos le gusta que las mamás participemos, yo ya llegue a hacer lo que tampoco me imagine nunca porque también mis papas tampoco nunca me pusieron, como hoy en dia que uno mete a los chicos en

clases de vacaciones o eso, no a mi no me estimularon nada, nada nada, pero bueno yo a el no lo puse en nada pero pues nos ha sorprendido mucho, muchísimo y el profe le gusta que participemos en las clases, es que las mamas, también tienen que aprender! para que les ensayen en la casa y pues lógico pues si uno no sabe que les va a ensayar.

Entonces yo por ejemplo a la tambora ya le coji el ritmo de cumbia, ya lo se tocar, y él siempre me pone, yo no puedo ir a un ensayo y por ahí estar así por que el profe me llama, venga que yo no sé qué, y me puso a tocar pandereta, así maracas también, el huiro que también pero no por eso es que yo le digo, no es fácil porque yo lo he hecho, y yo me siento mal porque yo digo una vieja como yo con mis 5 sentidos, con todas mis facultades mentales normales, y no soy capaz!, no yo me siento a veces como mal al lado de él, de verdad, porque yo digo como él con su discapacidad y todo y puede hacer todo y sobre todo lo que les digo, yo lo veo que es algo muy fácil, pero yo lo voy a hacer y, mentiras que no, entonces por ejemplo el año pasado en noviembre nos contrataron para un cumpleaños de un señor y... ese día no estaba uno de los integrantes, y eso el profe puso a uno que tocara como 3 instrumentos, un caos, y entonces como yo ya veía como era entonces yo le dije al profe, entonces yo me metí con mi campana que era como lo más, facilito, hay unos que se llaman cencerros no se si ustedes los conocen? es una caja metálica, que se coge así (hace un movimiento con sus manos como si sostuviera el instrumento) y yo le dije al profe yo le ayudo, entonces yo me hice detrás de una columna, porque yo soy al lado del profe y había una columna y yo me escondía detrás de la columna porque me daba pena que la gente me viera porque pues yo no tenía el uniforme y pues es de los chicos no de la mama, pero yo por ayudarles, me dijo; si martica, y yo; profe pero me va diciendo, y pues como nosotros el desde siempre el nos ha exigido siempre que estemos ahí, es decir nosotras trabajamos lo que era pulso, hacíamos al lado de ellos, que el pulso dividido, el yo no se que, entonces nosotras ya tenemos muchas nociones y pues también las que muestran interés, y eso y que son constantes y claro yo salí, y ya una cuarta canción y yo ya estaba que no podía de la mano, y yo los veía y yo decía dios mío como aguantan! y eso que apenas van en la cuarta canción y empiezan otra vez, yo sudaba y me escurría el agua así (indica con su mano como le escurría el sudor de la frente), y dentro de mi yo decía , dios mio que hacemos, que se acabe esta canción!, sera que ya! no mejor dicho! y a veces me equivocaba y el profe me volteaba a mirar y yo hay no hice mal?, y el; métase! métase! agale no se que, y despues los papas, pues ;la gente que estaba se dio cuenta y después como me aplaudían, y después el profesor fue a decir; hay que la mama! y yo; chito, chito!, me daba una pena. yo lo hice sin pedirle permiso a Isabelita y me daba pena entonces, huy no! cuando ella estaba así grabando de de pronto me miro y dijo: que!.. pero no hizo un video y lo público y dijo; la nueva integrante de Sin Límites y no se qué, y yo no!, pero yo termine y yo decía; no dios mio, esos chinos son de asombrar de verdad, entonces porque yo lo he hecho yo se de que eso no es tan fácil como parece que es!

E: Qué habilidades has visto que el ha conseguido no solo en cuanto a la musical pero en lo social, en lo emocional, al estar en la fundación, y trabajar en la música?

M: no muchas. Pues realmente muchas porque, primero que todo ya la socialización, porque si antes no socializaba nada, ahora socializa mucho, ee.. su lenguaje pues ya ...es muy rico en palabras, en conceptos, en todo! más que el aprendió, el tiene como.., ya lo ha ido dejando, pero el empezó como a hablar con sonsonetes como con palabras muy rebuscadas, porque pues el veía

muchos muñequitos, entonces él repetía, por ejemplo el no decía la nevera, refrigerador, porque los muñequitos dicen el refrigerador, entonces el dice es así, y uno le dice; papi abre la nevera, entonces él dice no! es el refrigerador!, y yo se llama nevera, el es así, ya le ha ido como quitando un ;poquito pero como el hablaba con sonsonetes, y el imito al muñequito, y se puede decir entonces que el aprendió a hablar con muñequitos, y así, y...no...pues la parte más importante pues la social! eee la independencia, claro que esa la adquirió desde el colegio, de ya coger un transporte solo y tiene muy muy muy buena ubicación, yo me pierdo dándole la vuelta a la manzana de mi casa.

E: tu como le enseñaste o cómo aprendió? cómo supiste que era el momento para dejarlo ir solo?

M: El solo, no pues la verdad fue algo fortuito, y.. que se dio! las cosas se dieron , porque si fuera por mi esta es la hora que no lo hubiera soltado todavía, el solito un dia..., ahh buen cuando el ingreso al colegio, a mi me toca irlo y llevarlo, el estudio en la jornada de la tarde, entonces a mi me tocaba irlo a llevar lo dejaba a las 12 y pico y me regresaba y no alcanzaba a llegar a mi casa cuando ya me tocaba devolverme eran las 6 y pico a recogerlo entonces yo me la pasaba todos los dia viajando.

Ese día no teníamos plata! fue la verdad entonces, no había sino solo para un pasaje y yo decía; no! dios mío no tenemos para los pasajes, y yo pues le estaba fomentando el sentido de la responsabilidad, y yo decía; que le voy a decir?! que porque no va hoy al colegio, osea yo no le puedo decir; que no te puedo mandar porque no tengo plata, no! y no sabía si él lo iba a entender o como lo iba a tomar y yo no! dios mío que hago, entonces como eso fue cuando estaba empezando a funcionar el Sitp, entonces eso era con la tarjeta del Sitp y habían solo pasajes pasajes para él, y yo no había logrado conseguir nada, entonces mi esposo dijo; no pues nos va tocar dejarlo ir solo, y yo no! pero cómo cree que lo voy a dejar ir solo hasta semejante lejura!, y en ese sitio, y yo no se que, y no yo súper preocupadísima,

Entonces el dijo: no! pero no lo podemos dejar acá y que pierda clase! y tampoco te puedes ir a acompañarlo entonces mandémoslo solo!. Y entonces el hoyo que se iba solo y el dijo; si mami yo se! porque el tiene memoria fotográfica, y el sabia incluso las cosas antes de saber ver, ellos por la memoria fotográfica ellos graban formas de letra, los tipos de letra, colores, y todo, por ejemplo antes de aprender a leer y a escribir, el veía un aviso del Éxito, y ya sabía que allí decía Éxito, pero no porque supiera leer pero porque el sabía que era el logo que identifica al Éxito, entonces donde el veía un aviso amarillito con las letras en negro así y esto, el sabía que era el Éxito. y yo; a que horas aprendió a leer, y así, pero después dimos cuenta de eso porque nos explicaron que ellos tenían memoria fotográfica y eso.

Entonces cuando nosotros salíamos él siempre se va a la ventana y él es pendiente de todo y mira y el graba como ..Sitios, como.. la panadería de la esquina, la veterinaria, como puntos claves, y el ya sabia y el aprendió así, entonces por eso el ya sabía, él sabía por dónde, él se aprendió de memoria la ruta de bus, y sabía dónde se tenía que bajar y por donde se tenía que coger, ese bus si lo dejaba como a tres cuadras, no tenía que pasarse por ese sitio desde la caracas, sino que lo dejaba como por la parte de atrás, pero a mi de todas formas me daba miedo, pero no el grabo

todo eso, pero entonces llegó el momento donde el pidió que se quería ir solo, pero ese día se presentó este inconveniente.

E: fue más motivación de tu esposo?

M: Pues esa fue la grandiosa idea de él, osea pues la solución del problema era que la única opción era mandarlo solo, entonces pues le dimos fue el celular. Y entonces ese día él dijo, no pues recarguemos la tarjeta con la plata que hay, y que se lleve el celular y que esté pendiente, entonces yo le dije y él; sí, feliz, y donde nosotros cogíamos el bus era el paradero de donde salía el bus, yo me acuerdo que yo lloraba!!, y mi hija era mami!! estas haciendo el oso!, y yo llegue allá a la que controla eso, y le dije señorita, cual bus va a salir?, este, y cuál es el chofer? y ella: no pues tal señor, y yo: señor por favor mire es que se va a ir en su bus!! mi hijo y el es un chico especial, le dije va para tal sitio no me lo vaya a dejar bajar en ningún otro lado!! y eso todos los compañeros cómo lo miraban, y yo con semejante mar de lágrimas, y ese escándalo y todo, yo creo que ellos dirían, no esta vieja le esta pidiendo para la leche de los hijos, o quien sabe que, por eso mi hija me decía; mami por favor cálmate, mira no llores mira como nos mira, como nos mira todo el mundo deben estar pensando que tu le estas reclamando a ese señor, y yo ;dios mio, dios mío!!, pero no el pánico mio era terrible, y el señor; no tranquila, yo; por favor siéntese ahí a su lado, donde lo pueda ver, porque mi susto era que él se bajara en otro lado y se perdiera, y entonces me dijo; si listo, tranquila, yo se que se baja en tal parte, y yo le explique, y entonces cuando ese señor arrancó, cuando ese señor arranco yo sentí que se me llevo el corazón, y yo era corriendo detrás del bus, entonces, a mi me provocaba decirle pare que el se baja, y mi mama y mi hija eran ya mama cálmate!!, entonces el bus salía y daba una vuelta,y yo lo volví a ver pasar entonces les dije; hay hagámonos en la mitad de la carretera, cuando el paso ni me vio, iba sentado bien, y lo empecé a llamar, hola papi cómo vas?, y el; no bien mami fresca y yo llore, no a mi se me fue el alma el corazón y todo ese día en el bus, y yo llame a la psicorientadora; Yulexi por favor pendiente deél se lo recomiendo porque me toco mandarlo solo, y; no sí tranquila, y ella por la tarde ella me lo saco al paradero y cogió el bus y ya, y el sabia donde se bajaba, cuando yo ya lo recibí, que se abrió esa puerta, el se bajo y yo lo pude coger, me volvió a mi el alma al cuerpo, hasta ese momento y el corazón y todo, y yo lloré y todo y yo dije a mi esposo no se, tenemos que conseguir plata no se de donde pero, esto a mi no me vuelve a pasar, y dije mañana me voy, o me voy pero me voy! y resulta que al otro dia no mami yo me voy solo!, y yo; cuales que se va solo. No! el ya se quería ir solo!, osea a el, le fue bien, gracias a Dios! se sintió yo creo que ya grande liberado, sólo, entonces eso nos sorprendió de él también, el que haya aprendido a tener independendencia en la movilización, y yo ya empecé después a irme con él pero, ya después pasaba uno que otra cosa que yo tenía una o que otra cita médica entonces el se iba solo, a cada ratico era pedir mami quédate hoy descansa, porque no podía quejarme de nada, hay me duele la cabeza, ay no mami quédate ahí reposando no se que me voy solito, tranquila me voy, pero eso si lo llamo mucho, pero entonces ahora ya me dice que no lo llame, o pero ahora me hace travesuras porque no me contesta el teléfono, o lo apaga, o se pone a jugar y lo descarga y antes el pretexto es que se le descargo, y entonces él está feliz y yo estoy pegada del techo en mi casa, porque no me contesta y yo le digo a el; la condición es que el me conteste el teléfono! porque ese es el único contacto que yo tengo con el, y donde yo l pierda me vulevo loca! entonces a veces me deja que yo lo llame tres, cuatro cinco seis veces, por allá después me contesta, y es tan descarado que después me contesta; Resortes Sánchez buenas tardes! uuugh y

yo lo quiero apachurrar, y el es así, o el va leyendo los avisos y el dice; Pinturas Sánchez buenas tardes! y así, y yo huy no papi, ósea el es terrible!!, y después el entro también por intermedio del colegio a un curso sobre educación sexual y reproductiva, para chicos con autismo que también los mandaron del colegio, ee eso lo hicieron en profamilia de la 34 es?! maso menos por ahí, y resulta que eso era los sábados y los domingos, y nos tocaba a las 8 de la mañana y salía hasta las 5 de la tarde, entonces que no que nosotros lo llevábamos y después lo recogimos, y yo fui como el primer día que lo lleve y después, que no que se iba solo, entonces y decía bueno sale a las 5 una hora en transmilenio mas no gasta las 7 -8 de la noche y no llegaba y yo lo llamaba, bueno hasta cuando contesta, porque no has llegado? mira la hora que es, y el: no mami es todos los buses pasan y estoy esperando que pase uno vacío, le digo; no él , súbase en lo que pueda porque si usted está esperando que pase un bus vacío nunca va a pasar. Otras veces era que no que no pasaba el bus, pero yo hablaba con él y oía que hablaba esa cosa que dice, próxima parada, no se que, y yo pero si tu ya vas en el Minuto!; pues nos dimos cuenta que era que el cogía varias rutas, y el se iba a pasear por todo Bogotá, entonces cogía una ruta, hacia trasbordo, cogía otro y así para el conocer las rutas, y el solito se sabe el transmilenio al derecho y alevos que numero o que letra llevan las rutas, donde paran, el se sabe los nombres de todas las estaciones del portal de la ochenta al portal del norte, que cual para en cada cual, eso todo, y eso ahora con el Sitp, el vive pegado a la página, qué cambios qué modificaciones, que cosas, todo! el sabe todo, todo, entonces el se acostumbró así y a toda la familia, los conocidos, las mamitas del colegio, eso cuando ellos tenían que salir y no sabían, me llamaba; Ay! señora será que usted nos puede hacer un favor, usted podría preguntarle a él es que yo voy para tal parte que bus me sirve, y yo decía, voy a montar una oficina de orientación de ubicación, y yo voy a cobrar porque eso nos llamaban, y él feliz eso si le gusta que le pregunten. Pero entonces ahora él cogió la costumbre de que él coge las rutas más largas, y el dice; tú puedes coger no que se sí que más y luego hace un trasbordo y hay luego coges otro trasbordo, y yo; papi no hay una ruta directa? para no hacer tanto trasbordo? y el; no si mami, pero es mejor que hagas trasbordo!, el le gusta enviarlo al camino más largo, entonces el piensa que todo el mundo quiere pasear, entonces cuando preguntan yo le digo; por favor una única ruta! y que sea rapidita, pero ya eso es por iniciativa de el, porque cuando el se graduó, bueno por imitación de los compañeritos, el dijo que, él quería estudiar disque ingeniería industrial, a ver!!cual ingeniería si él solo aprendió a sumar a restar y a multiplicar por una cifra, nunca aprendió a dividir, entonces la adaptación del colegio era usar la calculadora, tenía que usar la calculadora para la división y para multiplicaciones de más de una sola cifra, porque el cuando son dos cifras se el olvida que al multiplicar, la primera le queda perfecto pero la segunda se le olvida que tiene que dejar el espacio de ahí, eso la educadora especial le pintaba cuadritos le hacía como un muñequito, mire está el muñequito entonces el espacio está ocupado, entonces ahí no puedes escribir, no , no fue posible!, eso y el manejo del dinero, pero él sí conoce las denominaciones de los billetes y sabe todos los detalles, ahí está pintado el señor yo no se que, el gerente que firmó se llama yo no se cómo y fue impreso en el día tal, año si se mas, el billete salió en circulación en el año tal, eso pero no lo sabe manejar, el no sabe que si paga un pasaje con un billete de 5000 no sabe cuánto le devuelven, así sepa cuánto vale el pase, no sabe cuánto le devuelven, no lo hemos logrado nunca lo hemos logrado, pero entonces y yo le decía; papi es que una ingeniería tiene mucha matemática y tu que?!, y el que si mami! , y enrranchado, enrranchado, entonces me tocó llevarlo, como hay coincidió con la entrada a la universidad de la hermanita, entonces lo lleve a la universidad un día, entonces lo lleve allá admisiones, entonces le comente a la chica que

mirara, que el era chico era un chico especial que queríamos averiguar, y entonces estaban comenzando a recibir personas con discapacidad pero solamente física, y estaban haciendo las adaptaciones pero para las personas con discapacidad física, no mas, eso como hace cuatro años atrás, y dije ves papi, entonces yo le dije usted me puede regalar un folleto de Ingeniería Industrial, si claro, y yo papi mira van a ver esto calculo, yo no se qué, trigonometría, y yo le dije tu entiendes esto? no mami, entonces el ya se fue convenciendo, a ellos toca hablarles mucho, mucho mucho, y explicarles y en un lenguaje que ellos entiendan y con frases concisas y claras, no con tantas, porque ellos se demoran en procesar la información, entonces se vuelven un ocho, entonces pues a ellos toca es hablarles mucho, entonces yo como le hable mucho entonces él empezó a tomar conciencia, entonces pues que si que el realmente no podía entrar a la universidad, entonces se enganchó de que quería ser conductor de transmilenio, porque como le gusta tanto el transmilenio se lo sabe al derecho y al revés entonces, no mami!, entonces yo le dije no papi por que, pues yo llame a la secretaria de movilidad a averiguar si a él le daban un pase, porque mi esposo también se igualó a el, no pues pongámoslo a hacer un curso de conducción, y yo pues yo creo que él es capaz de aprender, pero el problema es que no le dan el pase, entonces yo llame a averiguar antes del curso y me dijeron que..pues que el tenía que ver un psicólogo y que él era el que le hacía un examen y que el era el que decidía si..era apto o no, entonces la directora de la fundación, como no hemos perdido contacto porque yo desde que salió, cuando le pasa algo yo lo primero que hago es llamarla y yo; Doctora Marcela mira que paso esto y esto con Juampi, si esto esta bien, o miren si esto esta bien que le estoy haciendo tal cosa, o si esta mal y ella me va orientando entonces un dia yo hable con ella y yo le dije Doctora Marcela mire que el, está enranchado que quiere esto y usted que cree, y ella: No señora Marta! no se ponga a perder el tiempo, a el no le van a dar un pase nunca!, eso es de mucha responsabilidad y el no la tiene, no! y yo es dígale y dígale a él que no que no se qué y él sigue, mami pero porque no vas y hablas a ver si me dan mi pase, y entonces como que ya entendió eso, entonces ahora se inventó ruidos, entonces a cada ratico es chuuuuch!!, como si estuviera frenando, que no se que!, hay y me toca a mi; Que no! que no hagas asi! hay mami pero es que a mi me gusta!, y uno lo ve y a cada rato esta con la mano así como haciendo el movimiento de la barra de cambios, y no ósea el esta mejor dicho obsesionado con eso, pero pues yo le digo, papi que no hagas así, y él pero mami es que a mi me gusta y me dice; no, pero si ese es el sonido que hacen los transmilenios, y yo pero no, eso es un objeto, un bus, tu eres un ser humano una persona, y las personas no hacen eso, o has visto que nosotros en la casa alguno de nosotros hacemos eso? no!, esos son ruidos propios de los carros, pero estamos en esas, el ve a los carros y hace chuuuu...

E: cuantos años tenia cuando lo diagnosticaron?

M: El tenía 10 años, cuando le diagnosticaron Autismo de alta funcionalidad, el primer diagnóstico que le dieron fue dano cerebral al nacer, osea una posible hipoxia, después que la afasia, después que era trastorno yo no sé qué del lenguaje, yo lo había escrito en la historia de vida, después era una cosa así largota, trastorno de yo no se que con componente emocional, no una cosa .. y así, y pues cada vez que le hacían unos exámenes nos daban un diagnóstico o diferente o le agregaban ya al largo que tenía, que no se que no se que no seque, huy no! yo decía; dios mío pero que!. Y entonces en una ocasión que lo remitieron al Roosevelt para unas pruebas o algo assi y lo remitieron a... no a genética también, porque después resultaron

diciéndome que parecía que tenía síndrome de Williams, pero los que sufren de síndrome de Williams ellos tienen un aspecto de duendecito, me tocó llevarles todas las fotos desde bebé, para ver que si tenía las orejas puntiagudas y digo yo: pues son como grandecitas pero no son puntiagudas, y que no se que, y nos mandaron a hacer exámenes de genética como el ... cómo se llamaba, bueno el “fisch” y eso es carísimo, y la eps no nos lo cubría, nos tocó conseguirnos la plata y se lo hicimos salió negativo y el otro como es que se llama que es conocido .. no me acuerdo bueno, igual también salió negativo, entonces pues ya concluyeron que pues definitivamente el síndrome de Williams no era, y yo decía; pues síndrome de Williams será porque, es del papa porque el papa se llama William, le decía yo al genetista y se reía, y entonces él dijo, el fue por el genetista que empezaron a remitirlo psiquiatría, que no se qué, creo que fue la psiquiatra o la neuropsiquiatra que mando unas pruebas con un psiquiatra muy reconocido allá y el le ordenó unas pruebas, unas pruebas que se llamaban pruebas de observación, entonces nos entraban en un cuarto lleno de juguetes ee.. conmigo y después sin mi , y a el lo veían por intermedio de unas cámaras desde otro lado, para ver cómo era el comportamiento de el conmigo y sin mi, e... y daban allí un reporte, y entonces después de eso ya nos mandaron a... otras pruebas con una neuropsicología, y ella lo tuvo como una semana con esas pruebas, y ya ella fue la que nos dio la conclusión, que era un Autista, pero que ya estaba de alta funcionalidad, como ya había pasado por la fundación que ya estaba en el colegio ya si había tenido avance y ahí fue.

E: Cómo recibieron la noticia del diagnóstico, como familia?

M: huy no! bueno la primera que fue... el día que me dijeron que el había tenido daño cerebral al nacer, fue muy duro para mí y mas duro fue porque...hace unos 4 o 6 meses había fallecido mi papá, y como lo de mi papá fue algo cerebral entonces yo ahí mismo lo relacione, y además estaba en pleno duelo de mi papa que había sido tan difícil y tan duro para mí , o ha sido (se le quiebra la voz), entonces no! ese día yo iba sola con el, porque con mi esposo, osea cuando ya .. heem.. pues siempre uno de mama es el que está como pendiente de todas esas vueltas no! y él se ha dedicado es a trabajar, entonces ese día yo lo leve sola a una consulta como cualquiera y cuando ella entró a él solo le hizo su terapia no se que era, y salió y ya me hizo entrar a mí y cuando me dice, no pues te cuento que tu hijo tuvo un daño cerebral al nacer, cuando me dijo eso yo ahí mismo mi papa!, yo pensé que eso de pronto eso era algo de pronto que se transmitía y él lo había heredado, bueno yo pensé una cantidad de cosas locas, yo lo único que relacione fue el cerebro de mi papa con el de él, y yo quedé ese día en shock y salí y sentía que había gente a mi alrededor pero eso como que no los podía determinar, yo veía borroso, yo como que me sentía zombi, y con él cogida de la mano que yo no lo soltaba, pero yo a veces pienso y no recuerdo como atravesé calles ese día nada, yo como que salí traumatizada con la noticia, como sea llegue a mi casa, y cuando mi esposo llego por la noche del trabajo y le comente, el se encerró en el cuarto, yo le dije, y el se quedó callado y no dijo nada entonces como yo vi que él no dijo nada, entonces pues yo me salí y me fui a la cocina o algo, cuando yo quise regresar al cuarto él estaba encerrado con llave, entonces yo le abrí la puerta, y entré y él estaba llorando, a él le dio muy duro, pero es una persona que no expresa lo que siente y a el no le gusta dialogar y no le gusta nada de eso, todo se lo guarda, todo se lo guarda, y estaba llorando entonces pues yo al verlo pues también me puse a llorar, yo sabía que era que le estaba dando duro el diagnóstico de el, y eso que era errado y entonces lo único que el me dijo fue.. y ahora que hay que hacer?, y ahí fue cuando yo le dije no pues tiene que entrar a la fundación de la doctora Marcela, se llama ideas

dia a dia y entonces dijo bueno pues tocará hacerlo, entonces él ya me dijo, tú te dedicas solamente a el y pues yo me echo la carga económica del hogar solo al hombro y pero pues, estar pendiente del niño.

E: Tú estuviste de acuerdo con eso?

M: Pues si, si porque yo ya no trabajaba, ya tenía a mi hija, entonces qué más podía hacer?!, pues de hecho yo ya estaba con los 2 ahí pendientes, entonces pues yo dije ps si esto me toca a mi, pero el me dijo eso y yo no me imagine pero.... el me dijo eso y yo no me imagine que fuera como. Yo solo lo vi por la parte económica pero fue como muy literal en todos los aspectos de hecho él nunca se ha involucrado en el proceso, todo a mi me ha tocado sola, él desde que él lleva aquí, nosotros llevamos 3 años y medio en la fundación, y si ha venido 2 o 3 veces no ha sido más, entonces eso ha sido muy duro para mi, duro, y.... tu no te imaginas lo que uno tiene que lidiar con los médicos, hay médicos que son terribles otros que son re-cruelses, le dicen las cosas a uno así sin anestesia, no tienen como un tacto para decir las cosas, le van a uno soltando así entonces son golpes que yo he tenido que recibir sola!, a mi por ejemplo una vez un psicólogo me dijo; su hijo nunca será apto para hacer un bachillerato, el si acaso acaba una primaria, y vealo donde esta. Cuando tuvo ese retroceso, cuando empezaron los problemas del colegio, al psiquiatra y el fisiatra porque también me lo mandaron a fisiatra, y juntos me preguntaron lo mismo; que le produjo esto? usted cree que fue el colegio?, si claro, bueno entonces dijo, y como él siempre ha sido sonriente, y él siempre demuestra felicidad y todo, yo digo que el es un chico feliz!, entonces ellos lo veían así y decían, pero mírenlo el es feliz! para que le quieres complicar la vida?, sacalo de estudiar me decían, porque para ellos no tenía sentido que estudiara, porque tal vez no hiba a aprender, era como tiempo perdido, entonces me decían los dos, el fisiatra me decía hay una institución que se llama CANE, llévalo allá, llama mira, y me dio los datos averigua, allá dictan talleres como de manualidades es como para que hagan algún oficio en la vida, aprendan a hacer un oficio, entonces llévalo allá para ver qué es lo que le gusta en que lo pueden encaminar, y yo... conocía una amiga que precisamente tenía a su hijo precisamente allá, entonces yo la llame y le dije ay! oye no mira que esto, y ella no listo Martica camina yo te llevo y te presenté, y fui un dia y me hicieron el tour por todas las.. pero pues eso era carísimo y yo dijo, yo no puedo pagar esto, y pues me tocaba pues particularmente. Y no, no se halla también les dictaban clases también pero como bachillerato y aparte les tenían esos talleres de varias cosas, de granja, panadería, de maderas ...carpintería, todo eso, pero él no es de esos, porque él desde el colegio malo, ese colegio también le dictaron esas manualidades, a él le enseñaron a hacer colombinas de chocolate a hacer bisutería, a sellar bolsas de basura, a... como se llama esto a hacer traperos y el nada de eso hacía, y yo le compraba todos los materiales y eso y el medio de lo que intentaba hacer allá y como no lo dirigían ni estaban pendiente de él ni nada, entonces el me llevaba a la casa para que yo le hiciera las cosas. el no, el de manualidades, no el es negado para eso! eso si no se si lo heredó! porque yo también he sido negada para las manualidades, a mi me ponen a hacer algo y yo soy una quejadera, yo pongo todos los peros del mundo, y no puedo, yo siento que no puedo, que yo no soy como yo veo otras que tienen creatividad y que combinan esto con esto y que le ponen el detallito no eso a mi nada de eso se me ocurre, entonces humm.. yo ahora que! y.. yo dije n, yo lo traigo acá porque primero que todo no puedo y a mi no me llaman la atención esos talleres y yo se que a el tampoco le llaman la atención, y entonces el psiquiatra el dijo, el empezó a preguntarme cosas

de la vía del manejo con el y yo pues contándole todo, entonces el llegó y me dijo, no mira yo veo que tu has sido una madre excelente con tu hijo lo has sacado adelante mira ya donde lo tienes y yo no sé qué, y yo veo que el es un chico feliz, me dijo las mismas palabras del otro, para que lo torturas no lo lleves a estudiar porque ósea no le veo la finalidad de que le sirve!?, más bien sabes que te aconsejo, monta una fundación en el garaje de tu casa, y ayuda a otros niños y a otras mamás transmitiendo lo que tu has logrado con tu hijo, para que otros chicos salgan adelante, porque donde tu lo tienes es admirable, me dijo y yo; este viejo está loco, yo que me voy a poner a hacer eso, ósea a mí me preguntan cosas y yo no siento que yo haya hecho como cosas maravillosas ni extraordinarias en él, yo simplemente siento que él ha salido adelante y que de pronto las cosas se le han facilitado porque yo he concluido que ellos necesitan dos cosas, muy importantes que es el amor y la constancia, pero muchísimo amor, muchísimo amor es, no nos preferencias, comparando con otro hijo y ese es un inconveniente que yo he tenido con mi hija, porque ella siempre me ha dicho que yo tengo preferencias, que yo prefiero a él, y hemos tenido infinidad de discusiones, y ella ya llegó a grande y ella sigue sintiendo que yo, celos de él que yo tengo preferencia por él, entonces sí yo la reprendo ella dice; a claro a mí si me dices esto pero él como el otro es el bebé, el no y no se que, y así, aun así de grande, y ella me pelea, y que yo todo le perdono, y que yo todo le.. no yo a él también lo reprendo, lo castigo, le exijo, de hecho me parece que él es más juicioso que ella, porque por ejemplo él tiende su cama todos los días, ella no, y eso es una pelea, y le digo a ver tú eres una mujercita debes ser más ordenada y él es así como muy.. él tiende la cama y mira y el cubrelecho tiene que quedar igual, entonces mi esposo dice que yo soy así, y entonces que yo fui la le transmití eso a él, entonces pues como él es imitación entonces, yo pienso que él ve como yo hago las cosas y él es así yo no sé si eso tenga que ver.

Porque yo cuando él iba a bañarse yo estaba todo encima de la cama, ósea al lado de la tina, los talcos la crema el panal, o sea no era sino sacarlo, secarlo y empezarlo ya a esto y él veía cuando yo lo hacía con la hermanita, y cuando él lo empezó a hacer solo él tenía sus talcos, sus medias y sus interiores. De hecho él todavía se viste como un bebé, él usa una camiseta esqueleto y una de manga corta. y él no deja que uno le quite las camisetas por nada, y yo le digo papi pero tu ya eres muy grande! déjate solo la esqueleto, que no! entonces déjate solo la de manga corta, que no! él tiene que tener las dos entonces si no mejor dicho terrible! y él es como flojito, no sé que siente frío pero el problema es que una vez fuimos a Santa Marta y se bañaba con agua caliente, y nosotros troteados de la risa, mi esposo no lo podía creer porque mi esposo es un flojo para el calor él va a tierra caliente y se baña 7 veces al día, y él era cómo es posible estamos a 36 grados y tu bañándote con agua caliente?! pero hay uno le abría el agua caliente y él empezaba, a gritar entraba como en histeria, no no él no, entonces él siempre tiene todas sus camisetas así, y su ropa y todo y él es así y todo organizado, hay no el cuarto es terrible ahora porque, él a toda parte donde va él coge cuanto volante, información, folleto, todo, yo le digo un día de estos te va a salir un animal de este cuarto porque, tanta basura que tu guardas, y yo quiero a veces botarle y eso, pero él se pone furioso, pero de vez en cuando por ahí entro y le boto un cosito otro así, él todo recoge, guarda, en fin él todo le sirve.

Otra cosa es que él es muy.. como muy religioso, yo no entiendo tampoco de donde saco eso, y él reza el rosario todos los santos días, y él le gusta ir a misa y como nosotros somos como a veces perezosos y no vamos, entonces piensa, con el sirili yo me voy solo, yo me voy solo!, y a

mi me da mucho susto, pero si lo he dejado ir solo como 2 o 3 veces y el va!, y él comulga y todo, y él pues hizo su primera comunión, su confirmación , todo, entonces yo a veces le digo; y tu vas a empezar a comulgar cuando me levantaste la voz que día y no te has confesado?!, ah no mami yo ya le pedí perdón a diosito, voy a comulgar !, y pasa a comulgar, y el es muy, muy como rezadero, entonces el ...a las 6 de la tarde para el es sagrado, entonces hay mucha bulla o eso, el cierra la puerta, nadie puede molestarlo, el no atiende a nadie nada, para el es sagrado de 6 a 6 y media.

J: Y nuca se lo inculcaron ustedes?

M: no! el solito.

J: y no saben de dónde?

M: pues yo no sé si de pronto con la catequista que tuvo de preparación para la primera comunión porque ella trabajaba en el minuto de dios en la emisora y ella empezó como a ver eso en él, y .. lo empezó a invitar a la emisora a rezar el rosario, pero yo nunca lo deje ir, entonces ella lo hacía por teléfono, entonces cuando iba a iniciar el rosario ella lo llamaba por teléfono, y yo no sé cómo funciona eso, pero el caso es que uno lo escuchaba a él rezando el rosario, y ella usaba como un sonsonete especial, y el también lo hacia, igualito, hay!! yo me sentía tan mal!. Y yo por favorél Hable normal, porque a mi me da pena con Delbi, que va a decir que tu la estas remedando o algo, porque ella era dios te salve María! y el dios te salve María!.

...Ahí a mi me da una vergüenza, ósea yo siento que el me hace pasar vergüenza, y yo le digo por favor habla normal, con tu voz con tu tono, no imites al profesor, pero todo lo que sean sonsonetes, dichos cosas así, a el le gustan entonces el los imita.

E: es un talento de una u otra forma, no ?!

M: No yo no lo veo como un talento! ( se ríe)

M: yo estoy llena de susto, y yo ahora le controlo todo, nosotros le cerramos el Facebook, y se lo bloqueamos y todo para que él no lo vuelva a abrir porque el tenía antes y se lo había hecho cerrar, porque un nina del colegio, a él le gusta hablar mucho pero el solo es como para tener amistades, a el no le llama la atención tener novia, y aqui el año pasado tuvo un inconveniente porque una chica se enamoró de él, y lo tenía (hace el gesto con sus manos de apretar su cuello), una chica de aqui de la fundación, y a mi me toco hablar con Isabelita por que eso mi esposo se dio cuenta y me tenía!, pero mejor dicho y yo, pero qué más hago yo ya hable con la peladita y ya le dije, pero la chinita como ella es de cognitiva, y las chicas cognitivas son como mas avanzadas, que los autistas y las mujeres porque generalmente son mujeres son como intensas, digamos ellas son más que dominan, no! terrible ese momento , me tocó hablar con Isabelita, Isabelita tuyo que, citar a la mama, y arreglar con ella, que como amiga que como compañera pero que no mas y ella si lo veía con otros ojos, y yo le dije a ella, yo le trate de habla de una forma que ella me entendiera y lo que yo no quería era que a ella se le rompiera el corazón, y todo pero no ella insistente, insistente que él y que no se qué, entonces él no ha demostrado como que le guste tener novia o interés por tener novia, el dice que más adelante que mas adelante,

pero no sé cuál es el más adelante porque él acaba de cumplir 24 años, y él no dice huy no!, dice así, entonces el por ese lado no, entonces a él solo lo que le gusta es hablar y hablar, y socializar, y tener amistad, antes no, ahora habla hasta por los codos, y antes por que no socializaba con nadie y ahora porque habla con todo el mundo, y ese era el temor mío, y esa peladita pues era una chica, vecina incluso, pero era una chica regular y un día yo no se cómo el estaba en el facebook con ella y yo logre pillármelo en la conversación, y él pues a veces se pone un poquito intenso intenso, y ella no lo entendía entonces ella empezó a tratarlo mal, y cuando yo vi eso! hable con la peladita y le pegue que vaciada, y le dije no!, tu tienes que ser comprensiva porque él es un chico con discapacidad y tu no la tienes, entonces se paciente se no se que, y ella no!, nada, entonces, esa vez le dije a él ; me hace el favor y la sacas de tu Facebook, como se llamara eso, la cancelas la .... la bloqueas, y no más, pero el como que no porque ella era su amiga que no se que..y que él quería hablar con ella. y cerraba el face y volvía y lo abría y así entonces como mi hija estudio investigación criminal, entonces ella sabe cómo hacer esas cosas y todo entonces un dia ella me dijo, venga mamá vamos a ahorrarnos dolores de cabeza y se lo cierro se lo bloqueo y se o no se que más hizo, para que el no pueda intentar volver ingresar así sea con otro nombre no se mas como será que hacen eso, y ahora entonces yo le controlo mucho es el whatsapp.

E: Y cómo es la participación de su esposo en en el tema la disciplina, le pone límites a su hijo?

M: no nada, nada, en nada todo soy yo! y cuando él está de mal genio entonces, si algo pasó, él lo tiene que reprender ahí si, lo reprende, ay sí mete la cuchara para reprenderlo pero en lo demás, precisamente por lo que él mismo nunca ha estado presente Entonces no sabe cómo manejarlo. Él a veces, le digo a él ay no pero pareciera que como que no supiera la discapacidad de El, le habla de una forma como que yo creo que el otro queda como que le estuvieran hablando en mandarín, yo le digo a Él no, así no, esto lo otro, el no entiende.

J:Y el cómo asumió la noticia del diagnóstico de él ?

M: pues le dio muy duro el primer diagnóstico que nos dieron, aunque fue el herrado, como; daño cerebral nacer cuando yo le dije a él y se quedó callado y no me dijo nada, A mí me dolió eso porque él debió haber compartido conmigo sus sentimientos sus pensamientos, su duelo, lo que fuera y como no fue así pues a mí me dio muy duro entonces pues él como que lo vivió por su lado y yo por mi lado ya no le gusta involucrarse en nada de lo de él .

Y un día que yo tenía una cita médica yo no lo pude llevar entonces le pedí favor que lo llevara y lo llevó y llegó furioso diciendo a mí no me vuelva a mandar por allá que lo lleve esta citas, esos médicos preguntan mucho y yo no sé cómo contestarle nada y yo decía Ah eso es lo que pasa por no involucrarse por no saber, él no, es casi no, el medio sabe por allá por lo que me oye hablar pero él, no nada

J: Y no se sientan a hablar acerca de él?

M: no nada, nada, nada, Él sólo se levanta muy temprano, se baña se, viste se alista y se va a su trabajo y llega por la tarde, saluda, llegas seem pijama, ve un rato televisión y se acuesta a dormir y así es todos los días, de lunes a viernes.

Y él últimamente también cosas que yo le digo que me ayude con él saca pretextos y así y cuando él está así de mal genio, cuando llega de mal genio y que pasa algo ahí si entra como a reprender pero no hace nada, entonces él se altera y se agarran ellos dos y eso es un conflicto, Terrible! y él y él cuando está bravo con él entonces sí el oye que hemos tenido una discusión, entonces saca y se lo restriega y dice Y es que tú le dices que mi mamá! y yo él porfavor, ese problema Yo lo arregló con tu papá, tu ahí no te metas, pero es que Mami él te dijo a ti que yo no sé qué, pero es que él es voltiarepas, porque él cuando también que algo que pasa con el papá y que yo lo regañé!, entonces lo defiende a el, que yo lo regaño.

### **Transcripción entrevista cuidadora**

C: Eh, ¿A un señor... le hicieron la entrevista?

J: Sí, al señor ya se le hizo

C: Sería muy importante, le dije siempre son madres y que interesante que escuchen, eh, la opinión de un hombre y no sé qué, es muy valioso, para el proceso.

E: No, si súper chévere

C: Y es verdad, cierto que si

E: Y lo es porque

C: Si, todas mujeres, imagínate

E: ...un papá cuida diferente

C: Sí pero él es un papá muy comprometido, muy bien

J: Bueno señora, ¿cómo ha cambiado su vida al ser cuidadora?

C: Bueno pero, bueno más o menos en la línea de vida ustedes ya pudieron tener una percepción (¿estás grabando? Sí) eh... desde la línea de vida pudieron evidenciar, eh, los cambios entonces cuando... Nunca estamos preparados para tener un hijo con ningún tipo de discapacidad y menos en una sociedad donde todo se mide desde la parte intelectual, entonces un hijo con discapacidad cognitiva pues... es una carga o, no una carga, es un golpe bastante duro, eh, cuando se tiene pensado y proyectado un futuro para ese nuevo ser ¿no? Entonces pues, claro, el golpe inicial, pues durísimo pero hay dos opciones en la vida o te quedas llorando eternamente pues y lamentándolo o dices bueno, aquí tengo que hacer algo y voy a trabajar para dar lo mejor, para darle lo mejor a este ser que se lo merece. Entonces ¿cuál es la forma para hacerlo? Como no tenemos el conocimiento pues hay que estudiar, tomar el conocimiento de alguna parte, eh, también tomarlo de experiencias de otras personas que son bien válidas y pues así nos vamos, digamos empoderando de ese nuevo rol que no lo habíamos considerado, que es el de ser cuidadora.

J: ¿En qué momento te encontrabas laboralmente, en ese momento, eh, familiarmente?

C: Si, eh, igual vuelvo a remontarme a la línea de vida, como ustedes lo observaron, eh pues, una familia digamos entre comillas normalmente feliz, entre comillas, no, porque no todo el mundo tiene el cien por ciento de todo, eso es mentira, pero sin ningún inconveniente a nivel económico, eh, afectivamente estables, un matrimonio estable y pues con deseos de construir una familia un poco más grande entonces él fue concebido con amor, programado pero desafortunadamente, pues, nos dió la sorpresa entonces pues si, nos cambió muchísimo, a mi me cambió mi, mi vida en el sentido profesional porque pues ya tuve que dejar mis actividades en las que me desempeñaba y, y yo trabajaba con comercio exterior, tenía mi oficina y pero ya cada vez pues era más demandante, en los primeros años muy demandante, eh prácticamente del día que tiene veinticuatro trabajamos 48 horas con los hijos que tienen discapacidad cognitiva, especialmente síndrome de Down, casi todos, el noventa y nueve por ciento, tienen una cirugía inmediatamente al nacer. él tuvo dos cirugías.

J: ¿Y esas cirugías de qué?

C: Eh, una cirugía fue de Atresia duodenal, una Atresia duodenal es eh, que está, digamos, como cerrado el paso en algún punto del duodeno y entonces pues obviamente, eh, ellos hacen reflujo todo el tiempo, no. Pues puede morir, hay que hacerla inmediatamente.

J: ¿Y la otra cirugía fue?

C: Y la otra cirugía fue un alargamiento del tendón de Aquiles... del pie derecho.

J: Bueno, todo su embarazo transcurrió normal...

C: Si, fue un embarazo normal pero él nació a los siete meses, él no llegó a término, nació antes.

E: ¿Lo detectaron al nacer o?

C: No

E: ¿o antes?

C: Eh, digamos se inició el proceso de parto a los siete meses... y pues fui a la clínica entonces el ginecólogo dijo que había que hacer cesárea y él llegó antes de tiempo, estuvo dos meses en incubadora.

E: Pero ¿a ti te dijeron...

C: No, nunca, en ningún momento

E: ...que el venía con esa condición?

C: No, antes de nacer no, no, nunca lo detectaron.

J: ¿Y cuando nació él cómo fue? O sea...

C: No pues, él nació por cesárea

J: Pero ¿fue por condiciones tuyas, o sea, por problemas de salud tuyas?

C: No, yo no tenía ningún problema de salud, sencillamente pues, me imagino, creo deducir que, digamos que el tiempo de gestación se alteró por, de pronto estuvo alterado por el síndrome de él, consideraría, esa es la única razón que yo veo para que él haya nacido antes de tiempo, no llegó término.

J: Y ¿cuándo él nace quién le da la noticia o tú lo ves inmediatamente o cómo fue ese proceso?

C: No, el ginecólogo que era muy allegado a nosotros, supremamente allegado, entonces eh, no, no nos da la noticia porque como él inmediatamente tuvo que ser, eh, puesto en, en condiciones de incubadora, con oxígeno para que pues acabara de terminar su proceso y los dos días pues fue que presentó la Atresia duodenal entonces ellos se aseguraron, um de mandar, eh, un examen a genética para darnos a nosotros eh, la noticia, ellos se tomaron ese tiempo para no hacerlo pues así abruptamente ni nada, se lo tomaron. Me siento digamos afortunada después de hablar con muchas madres porque en el caso de nosotros tuvieron como mucha precaución, mucha cautela, um después el ginecólogo, en ya cuando él entra a cuidados prenatales entonces ahí se hace cargo la doctora Ángela Mantilla, una pediatra maravillosa, ella pues, ella sí se aseguró para darnos el diagnóstico con todo, ahora si cierto la cautela y el amor del mundo, me preguntaba si yo estaba bien, si me sentía bien eh, y pues lo más lindo fue que ella ya tenía digamos todo preparado para que nosotros no tuviéramos esa incertidumbre ¿y ahora qué vamos a hacer? No, sino ella ya lo tenía todo preparado inclusive ya había llamado a la corporación síndrome de Down.

C: Si, excelente, excelente profesional es la doctora Ángela, yo la quiero mucho.

E: Y ¿tu esposo cómo reaccionó, cómo fue la reacción de él?

C: No pues estábamos siempre los dos, nosotros siempre hemos estado en todo momento los dos y, y no, culpabilidad absolutamente de nadie, eh, eh sugirieron que si era necesario que fuéramos a psicólogo, y no nosotros no tenemos necesidad de absolutamente de nada, lo podemos manejar y pues realmente no, no hay ninguna culpabilidad, lo único es apoyarnos como familia y así lo hemos hecho desde que nació él.

J: Es decir ¿tu viste a él después de los dos días de nacido?

C: Si, yo lo vi después de los dos días, pero ellos recién nacidos realmente no se les nota casi nada. Yo lo veía a mi esposo cuando yo estaba en la habitación, él ya lo había visto pero tampoco sabía nada y me decía: no pues él es hermoso, es divino, es el más lindo que está en la incubadora. (Risas) Él lo veía ahí y si, era muy lindo.

J: Eh bueno ¿y la doctora cómo les dio la noticia?

C: No pues... de una forma muy profesional, no, entonces ella empezó diciendo, eh pues, muy sutilmente, con una cautela absoluta que pues, que había niños que tenían alguna condición pero que ellos podían llevar una vida absolutamente normal, que... cuando empezó a decir eso “tu hijo va a aprender todas las cosas, él va a ser, va a aprender absolutamente todo pero ahora mírenlo como si él lo aprendiera en cámara lenta, se va a demorar más, eh, porque él nació con el síndrome de Down” y bueno pues, ahí si, como que, es más uno ni lo digiere en ese momento, todavía, si es procesarlo más adelantico, en ese momento no alcanzas sentir nada.

E: ¿Tuviste el apoyo de tus familiares en el momento...?

C: Si, yo tuve el apoyo, eh... bueno, lo más hermoso, mi hermano médico que había fallecido, entonces él nació en la clínica ...(se llena de nostalgia y se ríe) Da es hasta risa, yo pienso que hay ángeles que llegan desde el cielo y ahí están y los médicos que atendieron a él todos eran amigos de él, si, él que lo operó, los dos médicos que lo operaron y todo, y fue atendido supremamente bien, eh, no nos cobraron nada por tratarse pues de que él era mi hijo y mi, hermano, un colega de ellos.

E: ¿Crees que por eso recibiste tan buen trato?

C: No, yo...

E: ¿Ellos sabían que tú eras la hermana de él?

C: Eh, si, el doctor Rodrigo pues antes el nos colaboraba muchísimo porque él se quedó en la incubadora, yo ya salí de la clínica y también curiosamente el doctor que fue profesor de mi hermano, él hizo todos los trámites para que operaran a él . Cuando nosotros llegamos ya estaba todo listo, o sea no tuvimos que tomarnos la molestia de conseguir, eh, cirujanos neonatales porque imagínate esos operan bebecitos esos, jum, prematuros y el cirujano que lo operó también me dijo, ah sí yo conocí a tu hermano, y si bien.

E: ¿Qué significaba tu hermano para ti, en tu vida?

C: Bueno... mucho... mucho, mucho, fuimos muy unidos, supremamente unidos pero lamentablemente él no conoció mis hijos, o sea, ni siquiera conoció a mi esposo. Eh, mi hermano falleció cuando yo llegué de hacer mi maestría y murió como a los ocho días.

E: Era muy, muy joven.

C: Si, bastante joven, eh, mi hermano murió de veintinueve años.

J: Muy joven

C: Joven y hermoso, de verdad, era una persona que no era para este mundo, tenía un carisma impresionante, muy lindo, si, de esas personas que dejan una huella bien grande.

E: ¿Cómo crees que tu hermano te hubiese apoyado?

C: Ay no, pues me imagino que incondicionalmente porque él pues él siempre, como yo fui la menor, él siempre estuvo muy a mi lado, siempre me, como que me protegió bastante y considero que lo hubiera sentido como también, como muy doloroso para él, sí, pero desde el cielo mira todo lo que hizo. (Risa)

E: Claro... que especial, muy bonito

C: Si, tuvimos una respuesta, fue increíble porque ni siquiera yo ni lo busqué ni nada, para mí todo fue sorprendente, sí, y llegar por ejemplo, a los dos días llamaron a la casa “no, que él lo tenemos que intervenir pero que no se preocupen que ya llamamos el cirujano” todo.

J: ¿ Cuánto tiempo estuvo hospitalizado él ?

C: él estuvo hospitalizado dos meses ... y después que volver a ingresarse nuevamente, o sea los primeros seis meses de él eso eran solo clínica para allá, dos veces estuvo, tuvimos que llevarlo de emergencia por la parte de, de la secuela digamos del duodeno, entonces trato de volver a hacer reflujo nuevamente, nos dijeron que cuando él vuelva a presentar el flujo tiene que traerlo otra vez de urgencia pero no, ya Camilo tiene la salud muy buena.

E: En cuanto a lo económico ¿se vieron afectados debido a tener que estar en el médico, las citas, no?

C: No, él fue una bendición, increíble, pero él aún, digamos él con todos sus tropiezos y todo, yo tenía que estar en la clínica y fue cuando me fue muchísimo mejor, nunca faltó nada al contrario siempre todo bien, excelente.

E: Pero en ese momento tu no estabas laborando o sea después de tener a él no...

C: No, pero es que mis trabajos, o sea han sido siempre muy elásticos, me han permitido pues trabajar casi que por teléfono, cosas así, entonces bien, si bien, me fue bien.

E: Pero entonces seguías trabajando... cuando cuidabas a tu hijo

C: Si, claro, ya y él puro bebecito y yo lo cargaba en el carro con mi mami, yo hacía todas mis labores con el niño todo el tiempo y siempre lo he hecho. A las partes que yo he tenido que ir a trabajar siempre me llevo a él . O sea en todos partes lo conocen (Risas)

J: ¿él es el menor?

C: El menor, si

J: ¿Tú tienes dos hijos?

C: Si, se llevan casi siete años, con la de Fernando

J: Y David Fernando ¿cómo asumió la noticia de su hermanito?

C: Um, bueno David Fernando desde pequeñito nos dió la sorpresa de ser muy maduro, eh, como muy serio para ser niño entonces, eh, yo considero que los primeros días nosotros ni sabíamos que decirle, pues que su hermanito estaba en la clínica, él tenía deseos de conocerlo y tu hermanito no, no “¿y cuándo puedo conocerlo?” no, todavía no puedes porque todavía se demora, está muy delicado, está en la clínica y pues él tenía mucha expectativa de conocer a su hermano. Nunca lo llevábamos a clínica porque estaba pequeño y cuando llegó a la casa pues él lo recibió con muchísimo amor, um, pues él de tanto escuchar que su hermano estaba en la clínica, que estaba enfermo, él estaba preparado pues sí para recibir a una persona que era como muy delicada y de hecho pues él lo trató, siempre las fotos lo evidencian, esa ternura.

E: ¿Cuántos años tenía?

C: Tenía seis años

E: Y ¿En qué momento supo de la condición de...?

C: En, mira que nosotros si le íbamos decir y nos dejó sorprendidos. “No mira hijo es que te queremos decir que tu hermanito...” “No me diga nada, yo ya sé, él es un niño especial”

E: Y ¿cómo reaccionaron ustedes?

C: No pues uno se queda sorprendido, pues dice pero bueno ahora digamos con la tecnología y todo cada vez los niños tienen muchísimos avances y casi que no se necesita, pareciera que no se necesite explicarles demasiado pero David Fernando nos dejó sorprendidos. Dijo “no, no, no ¿sabes qué? no me diga nada, no me diga nada, yo ya sé, él es especial”

C: Y siempre estaba pendiente cuando llegaba digamos la fisioterapeuta, una terapeuta ocupacional que también tuvo él , eh para que le enseñaran a gatear, todo ese tipo de cosas, él tuvo muchos apoyos y Davidsito siempre estaba pendiente y a veces me hacía sonrojar porque unas veces les decía “oye tu no lo hiciste hoy a mi hermanito casi nada” (Risas)

C: Sí sí, tiene una personalidad fuerte pero siendo muy tierno, no, él es...

E: ¿Qué otras actividades o cosas él hacía para cuidar de su hermano?

C: Ah sí, él estaba muy pendiente, le encantaba cuando lo íbamos a bañar entonces él era el que alistaba todo encima de la cama para secarlo y todos los implementos que la colonia, que los talquitos, todo y entonces él iba alcanzándonos las cosas a medida que las íbamos necesitando, me sorprendía, por ejemplo, un día que yo iba a acostar al bebé y él “espera. Espera” y era que debajo de la cobijita había como un decir, como una crema o algo y él “espera, espera” y él estaba pendiente de todo que no se fuera a hacer daño... y llegaba del colegio y lo primero que

hacia era ir a ver a su hermanito y a ponerle música del móvil que tenía, una música, le fascinaba ponerle música de esa. (Risas)

J: ¿Qué profesionales tuviste ahí como apoyo?

C: Bueno, nosotros tuvimos desde que él nació inmediatamente salió de la clínica y entró a la Corporación síndrome de Down pues tenía todo un apoyo multi, eh, interdisciplinario, no. Eh ¿han escuchado (si claro) de la Corporación síndrome de Down?

E: Si

C: Exacto, entonces pues todo el apoyo de estimulación temprana y en la casa tenía refuerzo de fisioterapia y terapia ocupacional.

J: ¿Y hasta los cuántos años tuvo...?

C: Eh, él tuvo apoyo de fisioterapia, terapia ocupacional, en la casa, como hasta los cuatro años luego entró a jardín infantil, un jardín lindísimo.

E: ¿Era especializado?

C: Personalizado. No, no, no. Eh, estuvo en el jardín como casi dos años y luego entró a un colegio de preescolar um, no tampoco, no nunca estuvo en colegio especial, siempre, pues cuando pequeño estuvo en colegios regulares.

E: ¿Y por qué? ¿Por qué decidieron hacerlo así? ¿Y no a un colegio digamos especializado?

C: Ah no, porque pues todos los padres tienen la ilusión de que su hijo va a aprender, hace el esfuerzo supremamente grande, los estimula pues hasta donde más se puede para que ellos logren integrarse a la sociedad y puedan a aprender, claro que si. él estuvo en colegio regular más o menos hasta los trece años.

J: Y en el proceso de desarrollo del niño, o sea, el aprender a gatear, el aprender a hablar, a comunicarse, a caminar, bueno ¿cómo fue cómo ese proceso?

C: La evolución, no pues siempre estuvimos apoyados de profesionales, siempre tuve el apoyo de profesionales.

E: ¿Tuvieron algún inconveniente con algún profesional, eh, ya sea en el trato o en alguna otra situación?

J: O en un diagnóstico...

C: No, la verdad que no, él, nosotros estuvimos, en la Corporación como ellos son especializados para el síndrome de Down el trato es muy profesional, digamos, saben llevar muy bien a los niños en sus diferentes etapas, impresionante, lindísimo, desde bebecitos se les enseña el rol, todos que tiene que tomar turnos, desde puros bebecitos, es lindo, muy lindo. Um, les enseñan a

comer, están al cuidado de que no tengan ningún accidente y pues ya la parte de control de esfínteres si lo hacen personalmente en la casa, si.

E: Y al estar en colegio y jardín ¿él alguna vez tuvo un problema con algún compañerito, sintió algún rechazo o algún...?

C: Los niños son los más ingenuos del mundo y ellos aceptan a sus compañeritos, son los primeros en aceptarlo. Los que tenemos los prejuicios somos los padres. Los niños no, ellos son muy abiertos. él como si tiene dificultad con su comunicación verbal, entonces en uno tuvo una amiguita que se llamaba, me parece que Daniela, y ella era, eso nos decían en el colegio, ella es tiernísima, parece una mamá, ella lo lleva hasta el baño y lo espera en la puerta, está siempre pendiente de él y le dice a los otros compañeros que él es de otro país y por eso habla diferente. (Risas)

E: Él es gringo

C: El es de otro país y por eso habla diferente, sí. Pero le sucedió más o menos dos veces porque cuando ya entró al colegio que se llama Pino Sierra, él entonces también tuvo otra compañera, las niñas siempre, ha tenido siempre como un ángel, igual les decía; no es que ustedes no le entienden porque él habla en otro idioma.

J: ¿Y el no tuvo problema para socializar con otros niños?

C: No, no. él... pues no sé si ustedes lo han visto pero él es muy sociable, o sea, nos hemos preocupado de que él se desempeñe socialmente bien desafortunadamente las personas que tienen discapacidades son miradas, son el blanco de todas las miradas a donde llegan, no, entonces con ellos toca hacer el doble de esfuerzo para que todo lo hagan bien y pasen casi desapercibidos, no por uno, sino porque ellos también se molestan de ser observados, entonces entre más natural sea su comportamiento pues ellos van a estar muy cómodos, eh, y siempre nosotros nos esforzamos por eso, de que él tenga todas sus normas sociales, sean acordes digamos al momento que está viviendo, no, que sea respetuoso, que dé las gracias, salude, nunca fue, ninguno de mis dos hijos, afortunadamente, no fueron chicos de hacer pataletas jamás. Nunca, no sabemos qué es eso. En mi caso no se ha usado, habrá otros que sí no pero él no, él se le explica y él entendió siempre, siempre, tu no puedes hacer esto, no puedes comer tal cosa, saluda, da las gracias, despídete.

E: ¿él tuvo alguna crisis en su infancia?

C: Eh, la crisis fue que, fue operado nuevamente, más o menos como a los trece años, por eso se interrumpió el colegio regular porque... él tiene rotación de la tibia entonces fue intervenido nuevamente, la cirugía no salió como debería ser, eh, y tuvo digamos una incapacidad casi de un año, en ese año sucedieron cosas desafortunadas para la educación de él, digo yo, porque él estaba muy bien en el colegio Pino Sierra y él era único con síndrome de Down, las profesoras le adelantaban todas las clases para él pero, por digamos problemas de la sociedad en el colegio, el colegio se acabó. Cuando él terminó su incapacidad, que fue como de un año, nos quedamos con la sorpresa de que para octubre los niños que estaban empezando, ya dijeron que estaban

buscando otros colegios porque el colegio va a dejar de funcionar. En ese momento David Fernando, el hermano mayor, Davidsito pues ya estaba en la universidad y él empezó como a llenarme de prejuicios a mi, “no, eso cómo lo vamos a llevar a cualquier colegio mamá, ya los chicos de la edad de él son muy crueles, ya tienen, ya todos son adolescentes, él va a entrar a un colegio donde no lo conocen” pues en el otro lo conocían desde bebecito entonces “no, tenemos que buscar algo donde él no vaya a sufrir y bueno nosotros también con su papá, o sea en familia lo analizamos y dijimos si, realmente él entrar a un colegio, nuevo, donde todos son adolescentes, hay que seguir como la trayectoria cronológica, no, ellos... él estuvo siempre así, en su trayectoria no tanto por sus conocimientos sino lo adaptan más bien por la edad entonces, um, en eso duramos en esa búsqueda, duramos casi un año y el tuvo fue refuerzos en casa mientras conseguíamos a donde iba a continuar sus estudios.

Por sugerencia de una fonoaudióloga cometimos el error más grande del mundo, ella dijo “no es que yo trabajo allá, yo voy a estar allá” y no, llegamos al sitio que no deberíamos haber ido. Y lo digo y no tengo ninguna (cómo se dice) precaución al contarle, llegó la fundación fé donde eso es un trato totalmente deshumanizado, donde todavía consideran que ellos son solamente para ser traperos, donde los padres no tienen ningún derecho de preguntar, es más ni siquiera te hacen seguir, te tratan en la puerta eso, horrible. Entonces yo, a pesar de que nosotros no íbamos subsidiados por nada, éramos de los pocos que pagábamos, en un tiempo muy corto vimos que él había perdido todo lo que había ganado en los otros años, inclusive hábitos de comedor, cosas de esas y dijimos no, esto no es para él y nos retiramos. Y otra vez, volver a empezar...y para él fue durísimo, él no se adaptó, no quería ir.

E: ¿Cuánto duró ahí?

C: él duró ahí, casi, como un año. Si pero ya no...

J: ¿Qué habilidades perdió?

C: Perdió su vocabulario, cuando nos dimos cuenta ya ni hablaba, no contestaba el teléfono y empezó a tartamudear entonces detectamos...

E: ¿Él tenía su propio teléfono?

C: Allá se le perdió también, su teléfono, su celular, contestaba el teléfono en casa después no volvió. Osea empezó como a retraerse, yo me dí cuenta y yo dije noo, uno pues de mamá es muy perceptivo y yo le dije su papá algo está pasando, él no se está comunicando y no quiere ir se pone de mal genio entonces fue cuando dije no más. También nosotros estábamos en una comodidad porque esa fundación estaba ubicada cerca al Parque Nacional y los dos estábamos trabajando en una universidad en el centro entonces nos quedaba muy fácil pero mira que por la comodidad de nosotros también íbamos lastimando a él .

E: ¿Qué fue lo que rebose la copa? Lo que hizo que tomaran la decisión...

C: No,no, todo, el trato, los modales de él que cambiaron y que no se volvió a comunicar. Empezó a tartamudear entonces algo pasó y nunca supimos porqué ya no daban razón de nada.

E: ¿Ustedes tomaron alguna medida con la institución o simplemente decidieron retirarse?

C: No, decidimos retirarnos.

E: ¿Qué fue lo que hicieron después de eso?

C: Ah no, otra es contratar educación en la casa, refuerzos, igual como yo estaba trabajando haciendo un proyecto de investigación en la universidad entonces yo me llevaba a él todos los días estaba conmigo y seguimos en la búsqueda pero ahí sí estábamos más traumatizados porque fue nuestra primera experiencia en educación especial y fue funesta y decía uno esto no, qué hacemos, para dónde vamos a llevar a él .

C: Y David Fernando todo el tiempo “no, eso no de pronto allá le dan pastillas para dormir, no lo lleven allá” si él pensaba de esa manera y sigue pensando, dice que...

E: Tu hijo es un profesional en...

C: Ah no, él es internacionalista, él estudió Relaciones Internacionales

C: Sí, pero muy precavido él. Pensaba “uy, le van a dar algo” y yo le decía ay ¿por qué piensas eso? Es que, decía, como te parece que uno va y todos los niños durmiendo a la misma hora, eso no puede ser, cómo hacen para dormirlos todos a la misma hora, eso debe ser que les dan algo para dormir. Y “entonces que tal que le den por allá pastillas, que le den mamá, eso no en este colegio, en este tampoco”

E: Y ¿tu hijo vivía con ustedes en ese momento?

C: Claro, claro. Estaba en la universidad.

E: Y todavía entre los tres tomaban decisiones

C: Si, si, siempre hemos tomado las decisiones los tres respecto a él. Y... así entonces fue a otra fundación que me pareció muy buena por un amigo, que llegamos allá, um, se llama... ahora se me olvidó, cómo es que se llama...

E: ¿Especializada en educación especial?

C: En educación especial. Fundación Amar, me gustó por las profesionales, muy buenas también, excelente ¿la conocen, no?

E: Creo que sí lo ha escuchado pero no estoy segura

C: Lo único que tiene es que ellos son una casa y creció tanto, todos en la misma casa pero a él le fue muy bien en esa fundación, fue estimulado. Era de los mejores pero ¿qué sucedió? Que no nos gustó, digamos, como el hacinamiento, había demasiados en una misma casa, no tenían una zona verde, no había nada entonces dijimos no, tampoco, no ya. El trato excelente, muy bueno, no me puedo quejar, muy bueno, las profesoras también, eh, digamos con vocación, entregadas y

todo eso pero digamos el hacinamiento no, eso era como estresante, no me gustó para nada y pues eso creció mucho, ahí duró dos años entonces dijimos no, vamos a buscar otra opción para él , que pues que él esté como más holgado, como más a gusto y, y nos enfocamos entonces en el deporte en ese lapso de tiempo mientras conseguíamos otra fundación nos enfocamos en el deporte conseguimos un joven que estaba estudiando licenciatura del deporte en la universidad Pedagógica, se llama Javier, y Javier acompañó durante cinco años a él , una experiencia maravillosa porque Javier ya en ese momento estaba, él tenía diecinueve años en ese momento y Javi también tenía diecisiete años, o sea estaban de la misma edad pero Javier tuvo una madurez absoluta, conocimos a su familia, o sea primero conocimos a su papá que también es deportólogo trabaja para el club Renacer y ahí fue donde lo conocimos, entonces Javi quedó trabajando con nosotros y vino a ser casi un miembro importante de la familia, compartía muchas cosas con nosotros, iba de viaje con nosotros, de vacaciones, eh, su trato con él fue realmente de amigo y así lo presentaba él, decía “no él es mi amigo”, lo llevaba, iban al cine, hacían cosas pues siempre estaban bajo la vigilancia nuestra a distancia pero él tuvo su espacio maravilloso con él. Con Javi, hasta el momento en que Javier ya terminó la universidad y se fue para otro país... Si, cada uno tiene que hacer su vida, no, mientras lo tuvimos fue muy importante, disfrutábamos mucho.

E: ¿Y cómo asumió él la partida de su amigo?

C: Eh bueno, para ese momento nosotros ya lo íbamos preparando porque entro a la fundación Cepa, que me parece muy buena, excelente, también el trato de las profesionales es muy bueno, es un colegio de puertas abiertas, tu puedes llegar en cualquier momento, allá no hay nada que ocultar (lo que no pasaba en fé) allí los niños son supremamente bien tratados, muy, muy bien tratados. Yo siempre le recomiendo a las personas que consideren que es una opción tener sus hijos en una institución les recomiendo Cepa, yo he enviado personas a Cepa, se preocupan mucho por el bienestar y trabajan bastante la parte lúdica. él gozaba mucho en sus presentaciones, ese se las gozó todas, nosotros también, lo vivimos, lo disfrutamos, tengo pues solo sentimientos de gratitud hacia Cepa pero conocimos la opción de Fundación Sin límites estando él en Cepa entonces dijimos vamos a probar dos días a la semana que él no vaya Cepa y venga a la fundación Sin límites entonces empezamos a darnos cuenta que para él era una opción maravillosa porque, Cepa pues si el trato maravilloso, excelente pero todos tienen discapacidad y algunos tienen discapacidades más profundas mientras que aquí en la fundación sin límites la mayoría pues como es autismo, todos hablan, son autónomos, algunos casi independientes que es muy valioso y ellos hablan de alguna manera a los que tienen menos habilidades entonces eso nos gustó mucho.él y sus compañeros hicieron empatía que también es muy importante, encontró pues, digamos como sus aliados, personas que están a disposición de él porque es el más pequeño, lo cuidan, lo quieren, lo estimulan para que haga las cosas y también lo controlan cuando se pone de mal genio (Risas). O sea que está muy bien. Si, aquí hay como tres, que esos son los neutralizantes de él , inmediatamente están pendientes, inclusive, digamos permitiéndose el derecho de controlar a él , haciéndome a mí a distancia, dicen “déjame a mí” que me parece muy bueno, no, para que la mamá no esté encima.

O sea que ya llegamos a fundación.

E: ¿Cómo te enteraste de...?

C: Nos enteramos porque la fundación Sin límites hizo como una invitación a determinadas asociaciones o clubes, institutos de educación especial entonces llegó a Renacer donde, él siempre estuvo en Renacer, eh, Renacer es un club deportivo, solo hacen deporte.

E: ¿Es de Compensar?

C: No, Renacer es solo, como fundación sin límites es de padres. Sí Renacer, se llama fundación Renacer. Club Recreativo y deportivo.

J: Cuando hablabas de Javier...

C: Si...

J: ¿Él en qué deportes lo inició?

C: Ah sí, exacto. Con Javier, él aprendió a montar en bicicleta, supremamente bien perfecto, aprendió a montar en bicicleta, jugaban básquetbol, también intentaron patinar pero él por su condición de sus cirugías, tuvimos que dejar el patinaje y hacía sí más que todo ciclismo, patinaje y básquetbol. Pero el fuerte fue en el ciclismo, él monta muy bien en bicicleta, supremamente bien.

J: Bueno, en la infancia... retomando como nuevamente esa infancia. ¿Cuáles son esos momentos que tu dices que te han llenado tanto, que fueron como esos logros que obtuvo él?

C: Um, ah bueno, nos faltaba también... en la infancia de él también tuvo un amigo, ahora vive en Estados Unidos, un amigo muy especial que se llama A. es hijo de un amigo nuestro, igual, igual, que con D. cuando conoció a él. Nosotros fuimos a visitarlo a su casa, me invitaron a su casa para que la conociéramos y estaba A. como de unos siete años (esa etapa no la saltamos, ¿no?) y entonces imagínate que dijeron que iban a ir a la tienda y él nunca había salido a una tienda y yo casi me muero, y yo, yo dije Dios mío bueno, un barrio desconocido, tienda, con un niño de siete años, pues eran de la misma edad, no. Pero él por su condición siempre se veía más pequeño. Y entonces... y A. con esa espontaneidad de niño dijo, eh, vamos, vamos, acompáñame, vamos a traer Coca Cola, no sé qué, lo mandaron a comprar Coca Cola, me acuerdo tantísimo y yo decía yo qué hago, lo dejo, no lo dejo ir, o sea fue un momento muy difícil porque él nunca había salido a una tienda. (Risas)

E: Y menos solo

C: Y menos solo y en un barrio nuevo, nada de eso. Y entonces, el papá, o sea el amigo de nosotros dijo “tranquila, la tienda es aquí al lado” (seguramente él nos vió la cara) “no, no se preocupe”

C: Bueno... entonces me gustó digamos la actitud de A. que pues a él no le importó que él tuviera discapacidad ni nada, para nada, él no, no, no le puso ningún reparo y, y después dijimos “oye ¿a ti te gustaría ir a la casa algún día?” entonces dijo “sí, claro, si me dejan ir, no sé qué”. Pues imagínate que terminó yendo a la casa también casi durante cuatro años a pasar sus vacaciones con él. Luego se adhirió su hermanita, también ella quería ir entonces dijimos démosle la oportunidad y fue muy hermoso, tenemos las evidencias, las fotos, todo. Um, ellos pasaban la navidad con nosotros, digamos las novenas, salíamos a visitar todos los alumbrados y ellos muy lindos siempre, hacían los juegos dejando siempre para que él ganará.

Si, muy lindos ¿no? Para ser niños... Si, o sea como ese amor, no, tan lindo.

E: Y ¿cuántos años tenían ellos?

C: A. y J. tenían la misma edad

E: Siete años

C: Si y Sarita tenía cinco

C: Hoy pues ya son grandes, A. ya se casó y me insiste mucho que lleve a él Estados Unidos que...

E: Ah, él vive en Estados Unidos

C: Vive en Estados Unidos sí y Sarita también, de hecho cuando ella viene a Colombia se queda en la casa con nosotros.

J: ¿él todavía la recuerda?

C: Claro, pero ellos ya son profesionales pero ella le sigue jugando y le lee cuentos y todo como cuando era niña porque ella le leía cuentos y le decía y cuál es el malo y cuál es el bueno, todo era didáctico, ellos todo lo hacían sin que nadie les hubiera enseñado, ellos lo hacían de esa manera.

J: Y ¿cómo ha sido ese proceso, pues de crecimiento, igual hay un crecimiento biológico

C: Claro. Claro, claro, sí.

C: Pues a ver, nosotros, eh, J. siempre ha tenido como el apoyo, digamos ha estado como, como sus diferentes etapas siempre hemos tenido la fortuna de que ha tenido a alguien a su lado. Si te das cuenta, más o menos de los siete años como a los, como a los trece que fue la compañía de, de A. y S., luego llegó Javier entonces él estuvo apoyado por ellos, siempre, luego entró a Cepa donde ya pues estaba como más ocupado porque fuera de Cepa lo teníamos en el deporte, en Renacer y tenía también... Él siempre ha estado muy ocupado, cuando llega del colegio tiene sus refuerzos y sus cosas pero que las haga como de una forma agradable, no, que él se sienta no

obligado. Y ahoritica, antes de llegar a la fundación sin límites entonces también tuvimos el apoyo, todo como que va llegando en su momento, no, eso ha sido muy hermoso.

C: Una amiga que llegó a mi por ser paciente y pues yo pienso que su forma de gratificarse ante mí, porque no tenía los recursos económicos, fue a través de él. Entonces ella siempre me hizo saber y me decía que cualquier cosa que necesitara para él pues que ellos estaban a su disposición. Y si realmente pues hay momentos en que uno necesita apoyo, ya no estaba mi mami entonces uno necesita el apoyo. Y pues ella muy comprometida, muy linda además porque tiene un sobrino, eh, también con síndrome de Down, entonces yo pienso que por eso entendió la situación y él ha pasado a ser casi, eh digamos, es su otra familia. Es una familia nuclear que él tiene porque allá lo quieren muchísimo y... él habla como si fuera su familia porque pues ella tiene muchos sobrinos, él dice que son sus primos y realmente lo tratan casi como si fuera su primo, lo invitan a todos los cumpleaños, él, él hace parte de esa familia. De hecho pues, se ha quedado con ellos fines de semana, algunos días...

E: Pijamadas

C: Pijamadas, sí, exactamente y si uno le pregunta, eh, tú quieres ir a visitar a P., él inmediatamente dice que sí y ellos lo invitan, “ay hace rato que no vienes, J., cuándo te vas a venir a quedar” Si entonces ha sido un apoyo muy grande, muy bueno y a través de ella fue que conocí al profesor de música de él, ella insistió mucho para que él entrara a un “Crea” cuando estaban los Crea, eh, para la música. Entonces se lo debemos, ese pedacito se lo debemos a Guille, se llama así, G.. Y entonces ella insistió mucho, no lo querían recibir pero fue una persona que estuvo ahí además vivía cerca del Crea y cuando la llamaron ella me comunicó, dijo jum, llegó el profesor que él necesita, dijo tiene que conocerlo y así fue. A. ¿si lo conocen?

E: Ah ok, A. da clases acá...

C: Si, A. yo lo traje acá a la fundación y en este momento (si ves, todo son como etapas, no) y A. es profesor de él ya hace más de tres años y tienen una amistad con él muy bonita.

J: Y qué...

C: A. va a la casa dos veces a la semana, salen y montan en bicicleta, lo acompaña a sacar el perro, si, es una relación...

J: ¿él tiene perro o él tiene perro?

C: No, los dos tiene perro y a veces también porque A. vive relativamente cerca a nosotros entonces a veces lleva su perrito, su perra, hermosa.

J: ¿Qué crees que él ha logrado desarrollar con la música?

C: Uf, muchísimo, uff bastante, él a través de la música ha ganado más que todo los fonoaudiólogos que tuvo a través de su vida, en este momento, uf muchísimo, muchísimo, ha

sido tan evidente y fue un proceso muy rápido, nosotros lo hemos visto y por eso decidimos trabajarle muchísimo más.

E: ¿Cómo qué tipo de cosas has evidenciado?

C: Eh si, él, um, con toda la fonoaudiología que ha recibido, que eso ha sido todos los años, no se ha escapado uno de tener refuerzo de fonoaudiología pero él no ha avanzado, digamos tuvo fonoaudiólogos buenos, malos, regulares, con maestría, sin maestría, de todo, si, pero no, no avanzaba y desde que él inició el proceso de música, él empezó a construir frases completas, si, y se expresa muchísimo más, eh, le encanta, siempre está dispuesto a venir, si nos vamos a la música inmediatamente se levanta muy temprano, tiene esa disposición porque hemos visto que él ha ganado muchísimo, ha sido poderosa la música, la música es poderosa para el desarrollo cerebral, ustedes lo saben, que cuando cantamos los dos hemisferios están conectados.

E: Ujum, si

C: Si, eso si es bueno

E: Del proceso de su adolescencia, teniendo en cuenta que pues él no tiene la misma edad cronológica que todos...

C: Si...

E: Eh, pero su cuerpo si ¿has evidenciado digamos esa adolescencia... eh, no sé, tal vez una atracción hacia las niñas o...?

C: Si, él le hemos evidenciado en, digamos en su gusto por el vestir, él mismo selecciona sus prendas y pues nosotros lo dejamos que sea autónomo, no, inclusive pues hasta tiene buen gusto, le gusta estar impecable, le gusta echarse colonia estar también, o sea tiene muy buenos hábitos de su autocuidado. También lo evidenciamos en el gusto por la música, entonces él ya tiene la música que le gusta como a todos los adolescentes y le gusta por ejemplo, eh, Carlos vives, Shakira, le fascina Michael Jackson, a pesar de que haya muerto, eh Los Beatles también porque pues esa es mi música (Risas) yo la oigo y pues a él le gusta y en cuanto a la parte digamos de la sexualidad pues nosotros tenemos un concepto, el que no ha probado los chocolates pues no sabe a que saben, entonces... no le gustará porque no se ha probado, es mejor que se quede de esa manera. Eh, cuando hay personas que le insisten “ay tu tiene novia” porque hay momentos en que la gente empieza con esa digamos como a incitarlos, a preguntarles entonces nosotros siempre le reforzamos a él que no, “tu tienes muchas amigas, muchisimas amigas” entonces él dice no yo tengo mis compa... él ahora habla de mis compañeras, los chicos dice, los chicos de la fundación y pues nombra las niñas de acá pero nunca digamos lo hemos visto con esa curiosidad por tener novia, no.

E: No como de algo de él sino más bien es exterior esa...

C: Exacto, nosotros no le hemos reforzado esa parte, ni los del entorno de la familia, nada, nunca le tocamos ese tema, le decimos que tiene muchas amigas, que tiene que ser respetuoso con las niñas, las niñas hay que cuidarlas, tratarlas con cuidado, hay que quererlas pero hasta ahí.

E: ¿Han tenido que castigarlo o ponerlo un tiempo fuera o cómo reprimirlo de alguna forma por alguna actitud?

C: J. muestre a ver, pues ninguno de los dos ha sido castigado, ni los papás tampoco han sido castigados (Risa) No pues lo que pasa es que a él lo educamos igual que educamos a su hermano mayor exactamente igual, yo no veo porque no deba ser educado de la misma forma ¿no? Eh, que sea pues disciplinado, tiene una cualidad muy importante, que no le gusta el desorden, él tiende su cama todos los días, desde que aprendió tiende su cama, recoge las cosas, no le gusta ver, le molesta terriblemente ver como cosas fuera de su sitio, en eso son como obsesivos.

C: Si, son obsesivos en eso sabes entonces tienen que tener así, si la silla es así tiene que estar siempre así la silla, ese tipo de cosas.

E: ¿Y han tenido digamos dificultades por ser tan obsesivos?

C: Pues al principio yo tenía esas dificultades porque llegaba la ruta y él hasta que no dejaba todo así alineado no salía y yo ay no, eso es un inconveniente que tiene él, no sé si lo tengan jóvenes con síndrome de Down, si lo tendrán, pero no tiene noción del tiempo, no sabe lo que es tener afán, sencillamente hace sus cosas a su ritmo y uno le puede decir, mira, vamos tarde, estamos de prisa, no sabe qué es eso entonces toca levantarlo muchísimo más temprano para que él haga las cosas porque pues él se demora en el baño, en la ducha, se puede echar shampoo tres veces, pues se baña muy bien pero se demora.

J: ¿Cuáles han sido como esos triunfos que ha tenido él?

C: Pues eh, triunfos que ha tenido él, a nosotros nos gustó muchísimo, nos emocionó bastante cuando presentaron la obra de La Sirenita y pues él era el que, el actor principal digamos que enamoraba a las sirenitas.

E: El galán

C: Sí, sí lo hizo muy bien ! el galán, si, eso fue en el William Shakespeare, si eso fue muy lindo, la verdad que nos dejó sorprendidos, lo hizo muy bien, nos sentimos muy orgullosos de él, um, también pues en sus demostraciones de ciclismo porque lo hace supremamente bien entonces ha ganado medallas y también nos hemos sentido muy gratificados por eso porque son sus logros personales, nadie ha estado ahí ayudándole, él solito lo ha hecho entonces eso nos agrada muchísimo.

E: ¿Él culminó su bachillerato? ¿Hasta dónde llegó?

C: No, no, J. porque después del colegio PinoSierra entonces estuvo en los otros colegios, luego llegó a Cepa y pues Cepa es un colegio maravilloso como les digo, el trato es excelente y todo pero allá más que todo se enfocan en la parte lúdica. Si.

J: ¿Cómo ves el futuro?

C: El futuro de él, pues nosotros todos los días trabajamos en el futuro de él, toda la familia trabaja en el futuro de él porque la realidad es que, es que algún día tendrá que quedarse sin alguno de sus padres ¿no? O de pronto sin los dos, um, mi hijo mayor siempre expresa por iniciativa propia que pues él está muy comprometido con su hermano y eso lo evidenciamos de esa manera, él siempre ha estado muy comprometido, sin que lo hayamos obligado jamás. Él, él está involucrado en todo, él va a los colegios, él quiere saber qué está haciendo, quiénes son los maestros, cuáles son sus compañeros. Aquí en la fundación todos los jóvenes lo conocen, le mandan saludos, porque él se ha involucrado bastante pero igual nosotros también pensamos que, que no es obligación de él cuidar a su hermano. Pero él sí nos lo ha hecho saber siempre.

E: Y en cuanto a tu esposo ¿cómo es su rol de cuidador?

C: Ah no, maravilloso

E: ¿Cómo lo delegaron, delegaron diciendo tú vas a asumir digamos el rol de cuidador principal o cómo fue digamos ese acuerdo?

C: Bueno... el rol de cuidador principal siempre lo lleva la mamá, si ustedes se han dado cuenta, en la trayectoria y todo lo que han observado, las mamás por naturaleza ¿no? estamos más al cuidado. su papá pues siempre ha estado, nosotros siempre hemos tomado las decisiones respecto a la educación de nuestros hijos, respecto a todo lo que tiene que ver en familia, las decisiones de familia se han tomado, todas las decisiones trascendentales y con mayor razón las de él. Mientras él estuvo trabajando pues no podía estar el cien por ciento sino pues a las mamás siempre nos ha tocado sacrificar nuestro tiempo para estar al lado de los hijos.

En este momento, mi esposo tiene ya más tiempo y bueno ya, lo hablamos y dijimos bueno aquí nos vamos a hacer un alto, tú tuviste mucho tiempo, a mí me ha tocado muchísimos años con él entonces ahora pues tu nos tienes que colaborar y también mi hijo mayor le dijo a su papá “ mi madre ha estado con él las veinticuatro horas del día durante muchos años” Y mi esposo pues sí, lo asumió muy bien y todos los días está con nosotros y está pendiente de él, a ver yo qué le he visto, he visto de pronto que él en su rol de cuidador le ha restado autonomía a él porque él le quiere hacer todo, mientras que uno de mamá es más exigente, es un poco más exigente y yo le digo déjelo porque cuando tú no estabas y venía la ruta y yo tenía que hacer tantísimas cosas en media hora es impresionante lo que uno de mamá logra en media hora ¿no? Los minutos valen oro y uno mira el reloj, uy Dios mío, me quedan dos minutos y en dos minutos alcanza uno a cepillarlo, que se lave los dientes, que venga le amarro el zapato, bueno todo ese tipo de cosas, corriendo, y entonces... y él se levantaba, tendía su cama, entraba a la ducha mientras tanto yo le preparaba el desayuno pues eso era un correr del baño a la cocina, de la cocina al baño y todo, mirando que se vistiera rápido y todo, pero él lo hacía y lo lograba y ahoritica entonces el papá le

hace absolutamente todo y a mi me parece que ahí si estamos mal, le ha restado un poquito de autonomía. Entonces su papá dice pero es que por el afán o sino nos demoramos pero...

J: Ah pero ya lo han dialogado

C: Si, si ya lo hemos dialogado

E: ¿Y por qué crees que él hace eso? ¿Por qué?

C: No pues por el afán porque él dice, porque nos rinda. (Risa)

E: Entonces ¿tú has tenido que, de cierta forma, enseñarle o?

C: No, yo le digo déjalo que él lo puede hacer solo, él lo hacía solo antes de que tu estuvieras aquí todos los días ayudándole, él lo puede hacer entonces pues él como que no confía del todo, lo que pasa es que la naturaleza de los padres es diferente a las madres, nosotras de pronto a veces tenemos como más seguridad en lo que estamos haciendo y el instinto maternal, es una falla ¿verdad?

E: ¿Ha sido difícil para él asumir el cuidado?

C: Um, su papá, yo pensaría que en un principio sí aunque pues como los hombres a veces son orgullosos, no se quieren dejar conocer pero yo diría que sí, especialmente con la dieta de él porque él tiene hipotiroidismo y es una dieta bastante restringida y en eso he sido muy cuidadosa, muy cuidadosa. Entonces a veces chocamos porque rompemos la dieta, si.

E: Cuando tu eras la cuidadora principal de tu hijo ¿alguna vez tuviste una crisis como cuidadora? o de alguna forma dijiste estoy cansada...

C: Sí, si, yo la tuve. Um esa crisis la tuve hace cuatro años cuando mi hijo mayor se fue del país porque mi hijo mayor ha sido un soporte crucial en mi vida y en la de él, especialmente en la mía entonces ya no tenía a mi hijo mayor, me sentía sola, mi esposo se iba al trabajo muy temprano y a él le afectó muchísimo cuando su hermano se fue, bastante, bastante entonces no se quería levantar, decía no quiero y yo hijo mira que viene la ruta, que metete a la ducha y decía no, no y no entonces si, fue una etapa donde pues esa fue como su manifestación de que faltaba su hermano, a veces lloraba, estaba muy triste. Y mi hijo mayor yo digo que fue muy lindo porque él llamaba todas las mañanas desde Francia para despertar a su hermano, si, me colabora a distancia, sí, y decía pásamelo, madre pásamelo y yo lo veía y le decía “levántate J., no hagas bregar a la mamita” (Risas)

C: Si, si

J: Pero David Fernando ya está aquí en Colombia

C: Ya está nuevamente si

J: Y cuando volvió entonces...

C: Ah no, pues ha sido para mi maravilloso porque pues, como les digo, para mi ha sido un soporte grandísimo, en mi vida.

E: Y en el momento en que él no estuvo ¿cómo hiciste?

C: No, yo me sentía muy sola, triste, eh, había momentos en que yo me sentía muy agobiada sobre todo cuando, por la mañana, yo veía que el tiempo transcurría, iban a llegar por él, no estaba listo y yo ya estaba como rendida, físicamente me sentía agotada, yo le rogaba pues... como nunca lo hemos castigado él por las malas no reacciona tampoco, hay que saberlo llevar muy bien entonces pues no, yo hasta rezaba decía "Ay Dios mío señor que hoy amanezca de mejor genio" porque pues el tiempo transcurría además yo también pues tenía mis deberes ¿no? mis cosas, tenía que irme rápido y... yo sí, la verdad que yo lo agradezco mucho a mi hijo mayor en su momento que él me colaboró tantísimo porque imagínate él entendió mi angustia y todo y no sé cómo haría mi hijo pero me llamaba, llamaba todos los días para levantar a su hermano, sí, pero esa fue la peor etapa, yo creo que es la peor etapa que he vivido con él.

E: ¿Cuántos años tenía él?

C: Me sentí muy sola, muy sola, no tenía, en ese momento no tuve el apoyo de su papá, yo a veces lo llamaba a la oficina, no me contestaba, a ver si él le hablaba entonces pues ahí hay una deuda que tiene con nosotros, la verdad que sí. Y lo dejo aquí, evidente (risas)

C: Sí, eh, cuántos años tenía él...tenía veintitrés

E: Veintitrés. Y ¿cómo hiciste para salir de esa crisis? ¿Hubo algo que te ayudó o?

C: La llegada de mi hijo mayor. Sí, cuando volvió a llegar

E: ¿Cuánto duró tu hijo en Francia?

C: Eh, mi hijo mayor duró tres años

E: Tres años...

C: Si y la llegada de mi hijo mayor fue importantísima, a mí personalmente me cambió la vida.

E: ¿Ustedes después del nacimiento de él, ustedes quisieron volver a tener más hijos? ¿Tenían planes de tener más hijos o decidieron...?

C: Pues yo siempre quise tener tres hijos que me parece el número ideal pero ya con la llegada de él pues no, no, no volvimos a replantear esa posibilidad.

E: ¿Por temor a...?

C: No, ni siquiera por temor a eso sino por la demanda, es tan demandante tener un hijo con necesidades especiales, eso no quiere decir que no haya familias que han tenido más hijos, dos,

tres después de eso pero personalmente pues, como cuidadora, estoy hablando desde el rol de cuidadora, me parece como una responsabilidad y yo decía no pues, tengo que atenderlo las veinticuatro horas del día y tengo otro bebé cuándo lo voy a atender. Ni siquiera quise tener una mascota hasta que él no controlara esfínteres, una mascota en la casa es como si tuviera un hijo y cómo lo voy a atender y cómo le voy a enseñar si estoy con mi bebé.

E: Total

C: Ahora si, después de que ya él controló esfínteres y todo, tuvimos mascota (risas)

E: ¿Tú has visto que tu vida social se ha visto afectada por el hecho de tener un hijo con síndrome de Down?

C: Pues sencillamente la vida social cambió, ¿Por qué? Porque para ti, tu hijo con necesidades especiales es el centro de la familia, digamos en el caso nuestro, y las personas que uno percibe que no lo aceptan como tal sencillamente dejaron de ser parte de mi vida. Y me quedo con los que me aceptan totalmente a mis hijos, a mi hijo como es.

E: ¿Se rompieron algunas relaciones?

C: Si, claro que sí, hubo gente a la que definitivamente no volví a tratar porque cuando a ti sencillamente te quieren invitar y te invitan pero solamente que no vayas con tu hijo, pues no te lo dicen abiertamente pero si hacen como lo posible, ya no te tratan igual entonces pues uno se aleja.

E: Y ¿cómo fue eso para ti?

C: No, nunca me ha afectado para nada porque yo siempre he tenido capacidad de socializar muy rápido entonces estoy con las personas que comparten mis intereses, los que no los tienen no hacen parte de mi vida (risa)

J: Y ¿cómo es tu rol de cuidadora? ¿Te has sentido juzgada? O sea cómo te sientes... que tu papel ha sido...

C: Pues la verdad yo pienso que, me atrevería a hablar como la mayoría de las cuidadoras, ni siquiera nos damos cuenta del rol que desempeñamos, lo hacemos con tanto amor que no nos damos cuenta si nos juzgan o no. Sencillamente lo hacemos desde el amor.

E: ¿Y hay algo que harías diferente? ¿hay algún consejo que te hubieses dado a tí misma?

C: No, la verdad no me arrepiento de absolutamente de nada, yo no tengo ningún prejuicio, eh, acepté a él con dolor al principio porque fue doloroso, seríamos unos mentirosos si dijéramos que no, eh, pero con, digamos con un sentimiento esperanzador y siempre consciente de que él es una persona diferente, especial y pues así lo tenemos que asumir y así lo hemos estado viviendo, total que no me siento afectada, como les digo, soy reiterativa, lo asumí desde el amor, creo que

no me ha pesado absolutamente nada, ni me he replanteado qué pasaría si hubiese sido de otra manera, no, sencillamente llegó así y lo tomé.

E: Personalmente ¿a ti... cómo tú has crecido como persona por el hecho de tener un hijo con discapacidad?

C: Uy, bastante, yo creería es un cambio radical en la vida de cada uno de los padres que tenemos hijos con discapacidad porque, empezando, que mi profesión cambió totalmente a raíz del nacimiento de él, me enfoque por otro lado, tomé una formación de servicio, lo hago con mucho amor, creo que él ha sido mi inspirador, no creo, sé que él ha sido mi inspirador entonces me siento gratificada porque a través de él he recibido muchísimas cosas que nunca me espere, jamás en la vida había esperado, eh digamos, hacer lo que estoy haciendo hoy en día, me siento (como yo les decía antes de la entrevista) me siento demasiado enriquecida con todo el conocimiento que he podido adquirir y todo eso gracias a que él me cambió la vida, afortunadamente.

E: Y bueno y específicamente esos logros personales, son motivados por tu hijo ¿cuáles son? ¿Qué estudiaste? ¿En qué te profesionalizaste?

C: Si, ah bueno pues a raíz del nacimiento de él, em, me fui por una parte de la medicina, me metí en las terapias alternativas, me dedique a la medicina tradicional china, he estado pues a la vanguardia de todo lo que hay en la medicina alternativa, en las diferentes terapéuticas, hice terapia neural con la sociedad alemana de terapia neural y bueno todas las terapéuticas que he aprendido, me siento llena de todo ese conocimiento que tengo, afortunadamente, y he procurado pues, por inspiración de David Fernando mi hijo mayor, también de hacerlo en las mejores universidades.

E: Y hoy en día todavía sigues...ejerciendo

C. Todavía, esto es una cosa de nunca acabar, todavía si, le siguen llegando invitaciones a uno, todos los meses, todas las semanas, hay cursos, hay congresos, simposios. Y gracias a Dios como que me llenan, me encanta, asisto porque digo pues es conocimiento, te invitan y fuera de eso no tienes que pagar pues hay que aprovechar. (Risas)

E: ¿Y has podido aplicar todos esos conocimientos con tu hijo?

C: Totalmente, si, él es un paciente excelente, de eso si da fé muchísima gente que él está muy bien cuidado, le cuido que no vaya a tener sobrepeso, la parte de su tiroides, su parte emocional, jamás ha sido medicado con medicina fármaco... tradicionales, solamente toma medicamentos homeopáticos, esencias florales y bueno pienso que se evidencia el cuidado con esa medicina, si.

J: ¿Qué consejos le darías a una mamita que acaba de recibir un diagnóstico de su hijo? O las familias...

C: Si... bueno yo pienso que este es un mensaje más que todo para la familia ¿no? Porque pues nunca somos solos, somos parte de una sociedad y la familia pues juega un rol muy importante en el cuidado de los hijos con necesidades especiales, así sea pequeña siempre la familia juega

un rol importantísimo, en el primer momento de pronto no lo evidenciamos pero más adelante si y el consejo que yo le daría a una mamita, y al papá también, es que tengan fe, trabajen mucho por su hijo, van a tener más adelante muchas gratificaciones, no todo en la vida es desesperanzador, hay que luchar, no sentirse derrotado en ningún momento y tratar de buscar redes de apoyo, documentarse, leer y una cosa muy importante, empoderarse, de su papel como cuidadores, como padres para poder acceder a todos los derechos que tienen los hijos con necesidades especiales porque eso es una de las partes más importantes, muchas veces la familia desconoce los derechos que tiene.

C: Es como de familia porque es que no tengo hermanos sino uno, eh, pero las que tienen hermanas les va como mejor porque colaboran muchísimo, yo he visto que hay niños que tienen cinco tías y ay tan afortunados (risas) si, si pero igual no, él no tuvo cinco tías pero por ejemplo, tiene a Guille que es como su madrina, yo le digo su madrina putativa porque pues ella lo quiere muchísimo y bueno en todo se llevan en esa casa, la hija también...

E: Y tú ¿buscaste esos... o sea tu buscaste tener esas redes?

C: No, no, eso llega, eso es precioso, la vida es muy linda, por eso te digo, la vida es hermosa, ella llegó por ejemplo, bueno ahí me faltó también hablar de una persona muy importante que fue, ella también me colaboró mucho cuando yo estaba estudiando, eh, la mamá de uno de los compañeros de David Fernando.

E: Del colegio

C: Del colegio, si, ella, uy, ella se portó muy linda, muy linda porque ella llegó un día a mi casa y ay, yo me acordaba el otro día, no sé a quién le conté y resulta que ella si es muy, muy, tiene medios económicos excelentes, bien adineraditos (risas) si claro, el esposo tiene fábricas, ellos son judíos, tienen fábricas, tienen su Mercedes Benz y toda la cosa y bueno. Y entonces ella llegó un día a mi casa, a veces iba a desayunar conmigo, a mi casa, y entonces los niños estudiaron con David Fernando en el colegio, hijos de ella, uno compañero de curso y el otro pues iba más abajo, más chiquito, entonces ella llegó un día y me dijo (J. ya se había ido para el colegio) ella llegó como a las nueve de la mañana, nunca llegaba sin avisar, no, uno nunca llega sin avisar, por lo menos yo tampoco. Entonces ella me dijo "Ay mañana puedo ir a tu casa" yo le dije claro, ven y desayunamos las dos, no sé qué, si, entonces me dijo sabes yo vengo a... sabes... (es hasta chistoso) Yo siempre la invitaba a ella "oye por qué no vamos a una charla de tal cosa" y no eso no le gustaba, dice escasamente leo Cosmopolitan. ¿Cómo le parece? (risas) Si y le gusta pues andar de compras y esas cosas entonces ella me dijo un día "mira, sabes qué, yo vengo a proponerte una cosa, yo te quiero ayudar porque es que, ay, yo veo que tu corres, tu vas de un lado para otro, trabajas, tu estudias, tú haces tantas cosas, yo no hago nada".

Yo creo que se cuestionó, me imagino ¿no? Entonces dijo "y ¿a qué horas recogen a monito? Entonces a él lo recogían supremamente temprano, para el colegio. Entonces yo le dije no, eh pasaban por el niño por decir algo faltando diez para las siete, tempranísimo, dijo "ay, cómo así mi niño, mi J. se lo llevan a esa hora" Porque ella siempre le decía mi niño y le dije "si, a esa hora" dijo "no, yo voy a llevar a él todos los días al colegio y yo lo voy a recoger todos los días del colegio" y así lo hizo, por dos años, sí. Un día se le perdió, después fue que me contó, ay

(risas) Se le perdió en el colegio, lo mandaron en una ruta y ella fue a buscarlo y no aparecía por ningún lado el niño...

E: Ay no...

C: Dios mío, eso lo buscaron por todo lado, hasta que se comunicaron por radio al colegio (todavía no habían celulares, eso creo como al año siguiente salieron los celulares, era por radio que se comunicaban) y se comunicaron con radio con todas las rutas del colegio y preciso el niño iba en una ruta, quién sabe cómo se subió, nadie se dió cuenta, ay, y ella dice “no, mire, qué angustia, la que yo tuve, no se alcanza” dice “yo llame a doña Sofia... (mi mami) yo necesitaba decirle a alguien algo y yo llame...”

C: ... y eso mejor dicho hasta que la ruta terminó y todo eso y llegó al colegio con el niño y ella esperándolo ahí, ya tarde, por decir las cinco de la tarde, no,no,no pero ella me contó como al año (risas)

E: Bueno, muchas gracias, ha sido muy grato...

#### **Transcripción entrevista cuidadora E4**

J: ¿Cómo empezó todo?

M: eh yo soy tía política de él. Política, porque mi esposo es hermano de la mamá de él, pero entonces ahí no sabíamos nada nadie, entonces en esa época también yo que de embarazada de mi, entonces mi cuñada tuvo su bebé y ahí fue cuando no sabíamos nada nadie de nada. y bueno entonces pasaron entonces al el niño le dijeron que iba a ser, que que tenía mi cuñada preguntó, que qué tenía el niño, entonces que que tenía prácticamente así que iba a ser un bobo, un tonto, que no iba a ver que no iba hablar, no iba a ser nada.

E: antes de nacer?

M: no cuando nació pues por qué no, de una vez se lo llevaron a examinarlo y ... y bueno el si, quedo , el era, si él solamente movía su manito, ya la mamá sonreía mucho porque neumonía que de todo, un día lo iban a bautizar porque ya él se iba a morir, como seis meses y entonces ese día no hubo bautismo porque se lo llevaron para el hospital porque el chinito cada ratico bronco aspiró, bueno y entonces pasó los pusieron en el instituto, como a los tres años lo sacaron

J: Y ¿Cuál fue el diagnóstico preliminar?

M: sí el de una vez le dijeron que tenía agencia con cuerpo calloso, del cuerpo calloso, agenesia del cuerpo calloso con leve, dice así la historia clínica leve retardo mental y autismo, bueno y ahí empezó entonces mi cuñada empezó a buscar porque como nadie sabía nada, y estuvo en un instituto Profase creo que se llamaba y lo sacaron, los tres años que ya no podían hacer nada, entonces yo me quedé sin trabajo y a él lo echaron y me dijeron a mí, pues bueno yo no sabía nada entonces ahí empecé, eso fue en el año 1998 en Diciembre, y ahí empecé pero yo no sabía y yo relacionaba que a mí cuando yo tuve a mi hija a mí me fue como mal, a mi medio como una

tal pre eclampsia, y yo quede entre boba y loca, entonces yo creo que mi me ayudo porque yo era lenta, yo hacía todo normal pero cuando a mí me paso, yo todo el día solo hacia una sola cosa, o sea fue muy dura esa época entonces a mí con él y yo como que hicimos la terapia entre los dos y mi cuñada compró tres libros del doctor Don Mangolman algo así, un Psicólogo de por allá de los Estados Unidos, entonces yo me leí todo esos libros, así con él hicimos un medio Gimnasio en el garaje de la casa y entonces allí aprendió a gatear.

J: Tu hija es contemporánea de el?

M: si, tiene la misma edad, se llevan 6 meses, y entonces por lo que ya ahora después de tanto tiempo es lo que yo entiendo a él tocaba meterle la información de afuera hacia adentro, o se él como todo niño no, de un añito ellos de un momento a otro empiezan a subir escaleras porque si, caminan, a él tocó meterle esa información, entonces nos tocó hacerle un tal patrón, que era moverle la cabecita, porque él era quieto, el solo se quedaba moviendo su manito.

E: y Quien te enseñó hacer eso?

M: el libro, entonces ya le hacemos el patrón, después ya empezó a medio gatear, y entonces ya quedó en cuatro, entonces yo me le montaba encima como para, entonces en la casa, y cuando ya estaba más sanito, yo ya luego me fui a una cancha que quedaba ahí en el barrio, de esas canchas de fútbol, entonces yo me le montaba encima y gateamos, y hacíamos botes, como para recoger las cosas.

E: ¿Qué edad tenía cuándo?

M: él tenía, empezamos como a los tres años y medio todo eso y duro como un año para que aprendiera a caminar después, como al añito camino y así para subir escaleras también duramos un año, para hacer chichi, que mire que en el poste que vayamos hacer chichi que popo que hiciera así y bueno, tocaba para subir una escalera y bajar eso tocaba difícil porque uno sube y baja escaleras pero pues para mí, entonces uno cuando nos tocaba subir yo veía esas escaleras como inmensas porque uno nunca pone cuidado, igual para bajar a mí me parecía un larguero por que el no sabía ni subir ni bajar escaleras, un año también; para comer entonces me tocaba a mí atrás, yo me hacia atrás porque yo siempre juego, entonces yo le subía la manito y hágale y hágale hasta que, hasta los diez como a los once años empezó a soltar y comer solo

J: Ve y te acuerdas el nombre libro?, no del autor si no del nombre, ¿Cómo se llamaba?

M: Como que, yo me acuerdo de las fotos Como hacer que su hijo con una lesión cerebral sea algo así, entonces eso servía también para las personas adultas que sufren de cualquier cosa cerebral entonces también servía para eso, por eso digo que a mí me sirvió, entre él y yo ahí nos ayudamos yo creo porque de verdad

E: y a ti te pagaban el trabajo que tu hacías?

M: si, si mi cuñada me pagaba

J: ¿y tu hija fue también un aliciente para él?

M: No porque ella ya estudiaba y yo iba medio día, porque el otro medio día él lo pusieron en un colegio y así particular particular, o sea yo iba digamos de ocho a dos de la tarde, una, dos o viceversa a veces él estaba por la mañana y yo iba por la tarde, de lunes a sábado, si ellos claro me pagaban o me pagan y así empezamos a ya que hablarle que hacerle, pues si el medio hablaba el que, él decía pero entonces me cuñada dijo como a los doce años dijo que al vestirse que eso también le pareció porque o sea uno se viste, pero uno cuando se va a vestir uno, entonces enséñele a vestir ¿Cómo se viste uno? ya me tocó enseñarle yo cómo es que me quito yo la ropa, como es que yo me la pongo; entonces yo primero, yo primero me puse unos zapatos de él, yo como me visto entonces yo primero miraba como era que yo lo lo hacía para enseñarle a él, entonces él aprendió a vestirse ponerse sus zapaticos, todo el ya lo hace todo, tender la cama si todo eso, él lo hace con compañía lento, porque él es lento, porque lo que yo entiendo es que el cuerpo calloso que le no tiene nada, entonces él es quien manda la información pa' lada a lado, o sea el no le manda información para ningún lado entonces el esfuerzo que él hace para hacer, por eso yo creo que es así porque el lo piensa no hay información uno mande o sea uno está uno mandando información pero esa información no la recibe, entonces el chinito, y bueno duramos, mi cuñada me dice que ya no pues que ya habías hecho todo el libro y ya como que hicimos todo entonces que a él lo iban a poner en un instituto

E: Cuántos años tenía?

M: como doce o catorce, entonces ahí fue cuando no como eso era del distrito, entonces eso ahí atrás o sea para una profesora, yo me acuerdo que un día lo llevaron para Divercity algo así y era una profesora para 16 chinos

E: y era un colegio especial?

M: Si, era para niños con discapacidad, entonces duró cuatro años ahí y entonces él se fue atrasando, él ya no hablaba, él ya no. Y Cristina como que un día lo encontró metido en un salón y él como no hablaba, ni se quejaba y llegaba todo sucio hasta que se cansó el chinito. Cristina un día como que lo encontró encerrado como en un cuarto, que se le dió por ir, oscuro, entonces el chinito ya estaba cansado y un día dijo que... llegaba la ruta y dijo... como que no dijo sino que no se dejó entrar a la ruta y llorando. Eso, eso hasta ahí, después otra vez Cristina volvió entonces ya él ya no hacía los ejercicios que él hacía. Él por lo menos ahorita no se agacha, él se agachaba, él corría, él hacía medio abdominales, hacíamos cuclillas, él ahorita ya no entonces ya ahorita como a los dieciséis, diecisiete años volví y empecé yo entonces ya no hacía nada de eso, ya no hablaba, ya cambió de genio, ya era muy agresivo, muy... entonces ahí nos tocó volver a empezar porque el chinito se atrasó. Y entonces ya otra vez ya no quería nada, o sea, yo lo llevaba así al parque pero ya ejercicios no le gustaba hacer, ya no se sienta no, y qué, y entonces ya, un día me dijeron que lo llevara, lo llevara a cine como él vive al pie de SAO entonces como a él le gusta sus muñecos de Walt Disney, entonces yo dije pues pongamos esa película de, la película esa de Frozen. Entonces yo ah pues como le gusta Disney yo la vi, dije juepucha, ese chino se me puso ahí, pues yo todavía no entiendo porqué pero yo pienso que diría no, esta

película es muy gay, él tenía como dieciocho años, se puso bravo, eso le pego a la señora del lado, y yo como pude lo saqué, y eso oscuro ya no podía pero entonces como él es, él es muy inteligente, o sea él capta todo, entiende todo lo que él dice, él tiene muy buena memoria, no se le olvida nada, entonces él salió y como la ruta por donde cogíamos, él salió y bajo esas escaleras y yo detrás, llorando pero bravo, entonces yo detrás de él y cuando iba a pasar la avenida entonces iba hasta el semáforo y se quedaba ahí para que yo lo pasara y entonces ya, y ya cuando yo la pasaba salía rápido caminando, bravo, entonces yo creo que fue por eso, muy gay, como tan... la verdad no sé.

E: Tan infantil, de niños.

M: Sí diría, vea esta vieja, lo que me puso y yo todo un varón, quién sabe. Entonces llegó y eso, eso también me marcó a mi. Después era muy agresivo, mi chinito se rasguñaba la cara, entonces yo decía no, pues uno piensa que ellos no, de pronto como lo quieren a uno entonces ellos no van a pegarle a uno, a mi me daba nostalgia pero por qué él me, entonces mi cuñada dijo no pues sino... pero yo ah no, yo no me voy a dejar de él, o sea yo tengo que poder sacar a este chino, o sea, por qué me voy a... dije no, yo sigo. Y entonces fue cuando ya mi cuñada lo metió a Compensar para piscina, ya hay otro, muy bravo, él no quería como integrarse de pronto porque éramos los dos solos y no, un año, hágale, bravo que no quería piscina y hágale, hágale, hasta que por fin ya soltó, piscina, entonces después en Compensar ya empezaron a hacer un programa que se llama Redes, ahí fue cuando conocí y me dijeron, un día la señora Isabel, ese día que organizaron esto, dijeron voy a... me dijeron ¿usted quiere pertenecer a una fundación? Yo le dije pues...sí, yo le dije a mi cuñada y dijo pues sí y listo, entramos acá y acá es cuando... porque él no aceptaba ruidos, él no, uish, cuando entramos al tal Redes eso había como así grupitos de música, y él no...

E: ¿No le gustaba?

M: No, él se ponía bravo. Y como él, o sea, al no poderle pegar a uno, él se rasguñaba la carita, se sacaba la sangre y qué... y así se fue adaptando a la música, al ruido, a todo eso. Esa es la historia de él. Y aquí vamos, él ya está, él es feliz, ese ruido, él no se aguanta ese ruido así, música, que gritan estos chinos cuando gritan. Es más uno no puede, con él uno no puede ni estornudar ni toser, antes, claro que qué día, hace como quince, veinte días que nosotros vamos a caballos a terapia, entonces salimos y yo me comí una mandarina y me dio tos entonces dije a él voy a toser y se puso bravo ese chino pendejo.

J: No le gusta el ruido

M: No, pero más que todo para uno, la tos, toser, y entonces... Uy menos mal no me cogió, porque siempre a veces, me coge mal parquéeada con cosas que no le gustan entonces me coge es como pasando una avenida entonces yo cómo lo cojo, entonces me toca es... Menos mal yo tengo harta fuerza.

J: Pero ¿cuál es la reacción? Sale a correr...

M: No, él sale es a pegarle a uno, si, al no poderle pegar a uno entonces... Y tiene, él le da cabezazos, lo muerde a uno, lo rasguña, yo tengo los... todas estas manchas así son solo pellizcos y rasguños, sin uñas y eso le saca a uno la sangre.

E: ¿Y por qué crees que el actúa así? ¿De dónde aprendió eso?

M: No le gusta, no sé, o sea, como lo que yo entendí es que ellos en esa condición que tiene él, porque ellos se dan cuenta que yo no, yo no puedo hacer eso y los demás si entonces ellos se frustran. Entonces él se frustra, la otra vez la profesora de, de la pedagógica dijo que es que los muchachos autistas, ellos no bloquean los ruidos, o sea ellos escuchan todo como nosotros aquí nos escuchamos y no escuchamos digamos la música que estén dando ahí, porque nosotros sabemos bloquear o qué sé yo donde bloquee. Eh pero ellos no, ellos escuchan todo igual, todo el ruido, ellos no saben bloquearse, escucha que el martillo, que el fútbol, que el grito, todo eso. Entonces eso le molesta, quién sabe qué más, y entonces le molestaba o también éramos los dos yo pienso que tampoco que, tampoco no socializábamos más entonces por eso, y pues también es bueno socializar estos muchachos porque se entran ahí en su mundo y no... Ya bueno, le estaba contando, se puso bravo, después bueno, entonces yo lo cogí, le di su besito y le dije bueno y lo retiré para allá y me dijo que tenía chichi y lo llevé pal' baño y él se demoró hartito entonces yo, yo me entro al baño de los hombres y estaba ahí, tan raro y demorarse, volví y entré y estaba era llorando. Yo pienso que diría no pues por qué me porté mal, quién sabe qué entonces yo le dije no él, yo sé que sumercé no le gusta (porque él entiende todo lo que él uno le dice, lo capta) entonces sé que sumercé no quería, que no le gusta toser y yo sabiendo tosía, entonces no, más bien perdóneme sumercé y ya como se calmó, o sea su carita decía como que ah, bueno, o sea como que se relajó.

J: ¿O sea es que él no puede toser?

E: Escuchar, le molesta el ruido de la tos

M: No, o sea, y estornudar entonces por lo menos allá los de la casa cuando vamos a toser eso miramos para atrás

E: A ver si está por ahí

M: Pues claro que le, le dan a uno su puñazo. Él le manda su puño a uno. Entonces le toca a uno cuando va a toser salir.

J: ¿Y en la calle qué? De pronto una persona que tose y no sepa

M: No, él, por eso, él digamos ustedes que tosan, él apenas queda mirando y le mira como feo pero él no le manda la mano. Es a uno, que tiene más confianza. Eso y estaba llorando, entonces llegamos la casa y venga papito (él se quedó afuera) venga papito.

J: Bueno cuando usted empezó a cuidar a él, o sea ¿qué estaba pasando en su vida en ese momento?

M: Pues yo, lo que les cuento, o sea yo quede como, porque a mi con mi hija mayor me fue, pues me quedo placenta, después me dio neumonía, después aparentemente, según los doctores, me dió como unos ataques de epilepsia entonces yo estaba, o sea yo jum, entre boba y loca, a mi me hablaban y no, jum, yo no reaccionaba, eso duró, así ártico tiempo entonces yo pienso con lo que él... nos ayudamos.

J: ¿Entonces tu bebé quien la cuidaba?

M: No, porque yo, lo que le digo entonces ya como en esa época uno era todo aficionado al..., entonces ella entró a estudiar, ella salía a las dos, entonces yo la dejaba en el colegio, a las dos salía y yo alcanzaba a llegar de donde Cristina a la casa.

E: O sea ¿tú cuidabas a él en la casa de él?

M: Sí, yo iba y le hacía allá... Y de ahí me iba para y recogía a mi hija.

J: ¿Tenía cuánto, tres años?

M: Tres años

E: Y ¿cómo se ha involucrado la familia de él?

M: Uy ella para, o sea de lo que he escuchado, con las otras mamás, él tiene muy buena familia, sobre todo la familia de la mamá porque ellos todos están ahí porque sí... si alguien de la familia de la mamá le dicen, hasta mi marido, mis hijos les dicen, los primos cuiden a él, ellos lo cuidan, o sea tiene porque él, hay personas que dicen que él que pues él no... pero él es como un bebé, por lo menos ahorita mi cuñada está paseando pero entonces él año pasado también él se lastimó la rodillita y pues los pasajes los habían comprado seis meses entonces él se queda conmigo y otra tía pero entonces como él se dañó a rodillita y yo fui la que lo lleve al medico y le pusieron el yeso entonces todo el mundo la criticaba, que que la mamá, que la mamá, que si luego la mamá, que por qué no se llevó la mamá a él al paseo, porque es que él es de dos días, dos, tres días él le camina, de resto allá él le toca estarse encerrado entonces pa' qué ella va a pasear. Entonces digamos yo, o sea yo considero a Cris porque digamos yo, yo estoy con él de Lunes a Viernes pero ella está las veinticuatro horas, él no molesta pero él, él qué, él es veinticuatro horas porque digamos él no, se acuesta y él se levanta a hacer chichi tiene uno que entonces que estar pendiente, él no se sabe tapar y entonces cuando siente frío entonces uno vive, duerme al lado de él entonces él le hace que lo tape entonces uno no duerme derecho como duermo yo, entonces yo considero a mi cuñada porque uno ha estado en... O sea hace un año, fueron veinte días, ahorita también, entonces uno tiene que estar pendiente o sea uno no duerme derecho sino ahí... Que el desayunito, que el almuerzo, él no sabe nada de hacer eso, que entrar al baño, uno tiene que limpiarlo cuando hace del dos, eso me toca a mi, mientras que yo si puedo relajarme digamos los fines de semana, mi cuñada no.

J: ¿cuántos hermanos tiene?

M: Dos, dos mayores. No entonces ellos también digamos ahorita...ella está yendo, la hermanita, la hermana está yendo a piscina con él que eso lo hacía yo pero, o sea, yo le digo que ella como

esa emoción de que él hace algo eso es tan gratificante que el esfuerzo que él hace en piscina, entonces ellos como que se involucraron y sienten ese, sale uno con esa cara de... Y el hermano el año pasado también hizo y entonces él era y entonces yo los miraba entonces el muchacho se le veía que cada vez que hacía una ida y vuelta de piscina, el esfuerzo que hace él entonces no sabía cuál de los dos estaba más contento, que sus caritas... Y ya es grande, S. tiene como treinta y dos y Luisita tiene como treinta, entonces esa satisfacción que él haga algo y que se siente bien entonces ahora ellos están vinculados con, para que los hermanos, los primos, sobre todo por el lado de la familia de su mamá, todos ellos. Por el lado del papá, a él si le tienen como miedito a él.

E: ¿Tú crees que tu vida social se ha visto afectada por el hecho de ser cuidadora de él?

M: No y o sea la verdad yo entre a esto, porque yo conocía este mundo, pues yo entre a esto sobre todo cuando a Compensar yo no sabía que existían tantos niños, o sea yo era con la boca abierta, todos estos niños y todo... pero entonces yo me fui como enamorando de estos chinos de verdad y ahora a mí me gusta esto, o sea, si él supuestamente se van a ir pa' las Europas, si él se va yo pailas, porque o sea, esto me parece tan bonito, las mamás, por lo menos yo veo todas estas mamás.

Las mamás, tu no ves ninguna mamá acá amargada, más amargada uno que tiene sus hijos completos, todas estas mamás son felices, usted las vea, o sea yo admiro estas mamás que son unas duras la verdad, yo le he dicho a ellas, me les quito el sombrero a estas señoras, felices, con sus chinos pa' lado y lado, entonces me gustó este mundo no me ha afectado para nada, es más yo era como, antes me ha ayudado porque yo era como muy, como tímida, me sentía era como una persona invisible o sea como que uno se da... Por allá de vez en cuando sabían que uno existía porque pues yo era muy callada y no, a mí me ha servido esto, acá la paso chévere pues digo yo que detrás del enfermo come el alentado. Pero no, yo acá la paso muy chévere y otras cosas, acá hemos aprendido a digamos con él, yo en el Colegio nunca bailé, nada, y acá hicimos la primera presentación de la pedagógica, él por lo menos él hacer una rutina y que entrene que hágale, nada, él no, entonces él aguantarse eso, eso es pero... artísimo y fuimos y dimos una presentación de una cumbia, la hicimos, él no bailo tanto pero ahí detrás de uno y ahí toda la presentación, eso es, o sea lo que ha hecho él en esta fundación. Sumercé pregunta que aquí él es el, lo que hace él es lo máximo, entonces la señora Isabel que él es la, como la, o sea dijo un señor de acá "si él puede todos pueden" porque él era por allá... Y ahora es máximo, o sea él es lo máximo. O sea, él es el ejemplo de todos porque él hace, lo que hace él acá es lo máximo.

J: ¿La mamá lo cuida entre semana o él está viviendo contigo entre semana?

M: No, mire por lo menos yo llego tipo siete y media, ocho de la mañana, o sea y yo hago que lo baño, que lo arreglo y él está ahí entonces nos venimos a acá a la fundación o sino en esa época pues íbamos al parque y ahí hacíamos ejercicios pues ahí lo que me dio, porque yo no soy como creativa entonces, bueno ahí hacíamos ejercicios y paseábamos hasta las doce del día digamos y ahí pintábamos y hacíamos cosas y después ahí entonces lo bañaba y el almuerzo y yo me iba para mi casa entonces como los papas trabajan en la casa entonces él nunca ha estado solo, sino

que ya entonces él se pone a mirar televisión y pues como los papas trabajan ahí en la casa pues nunca está solo.

J: ¿Y ahorita la rutina es igual?

M: Si, ahorita es lo mismo pero ya entonces, esta semana porque ellos están paseando pero hoy llegan pero entonces ya entre semana yo me vengo de mi casa para acá y acá me lo dejan y así entonces yo lo llevo a la casa y así.

J: ¿Tus hijas lo han acogido bien?

M: Uh, claro. Mis hijas es como... sobre todo la menor porque cuando yo estaba embarazada de J. entonces como que creció con él desde la panza, entonces J. lo maneja, ella tiene dieciocho años, lo maneja a él pa' lado y lado, es más ella quisiera estudiar esto de... Y manejan y ella vino unos días a acá y ya ve que los chinitos la van bien con mi hija. No ellos, bien, mis hijas, no le digo todos los que son primos por parte de la mamá la van bien con este chino, o sea, divinamente uno los puede dejar con ellos a él, al cuidado porque él sí, o sea él toca estar pendiente como un bebé, que su comidita, que el baño porque él, por lo menos pa' cepillarse pues no se cepilla bien, él no se limpia la colita, él no se sabe bañar, si él mete la cabecita pero abrir la llave, me voy a secar, no eso no, toca uno estar ahí hágale.

E: ¿Y cuál ha sido la crisis, el momento más difícil como cuidadora de él? Ha habido algún suceso...

M: Pues yo lo que le decía era cuando él digamos, cuando salió de allá de ese instituto, eh, muy bravo, o sea lo que yo le digo yo pensaba que él como una estaba ahí siempre él supuestamente lo quiere a uno y él nunca lo va a... Y entonces era que me pegara. Es que él le pega a todo el mundo, sea mamá, sea papá cuando no le gusta algo él, entonces esa fue.

E: ¿O sea él aprendió eso en el colegio tú crees?

M: No, no sé, la verdad es que todavía yo me pongo a pensar, no sé, de pronto la soledad, no, él no aprendió sino como... uno no le entendía antes él, la única forma es... Por lo menos, a veces a mí, como yo uso lentes, entonces yo una vez me estaba restregando porque me entra mugre entonces me restregó pero por encima y él de una vez me cascó y juepucha me dió pero entonces pero por qué, entonces ya después me dí cuenta que a él no le gusta que yo me restriegue los ojos, quién sabe cómo haré, a él no le gusta. Entonces ya me toca restregarme los ojos o, y le explique mire él lo que pasa es que yo tengo lentes y me entra mugre entonces a mí me toca para que me salga el mugre hacerme así en el ojo. Me entiende así pero cuando lo cojo imprevisto entonces él se pone bravo, eso es lo que pasa pero no yo creo que es porque era solo o éramos los dos solos, o sea no entiendo por qué eso.

J: ¿Pero él sigue agresivo o ya no?

M: No, ya no, ya le baja. A veces cuando le gusta algo se pone bravo así hasta que se desquita, sino que yo lo cojo y no le gusta digamos es que yo le "no, no", por lo menos lo que digo allá en Mundo Aventura "no le peguen a la mamá" entonces todo el mundo, como que eso no le gusta,

entonces se pone más agresivo pero entonces yo ya lo voy, él tranquilícese, ya lo suelto cuando a usted ya le pase entonces lo voy soltando, entonces ya ahí como que lo empujo un poquito pa' allá, entonces ya él se queda allá así quietico, ya ni el se agrede... porque es que a mi no me gusta que él se dañe la carita y yo a veces no cuento todo, o sea a mi me da cosita que le... Digamos cuando en piscina y cuando todo esto acá yo no contaba que él era bravo, porque si no me lo sacaban, si ve, ahí no porque al niño no le gusta el ruido, porque al niño no lo meta allá porque si ve, y si yo cuento que a él no le gustaba entonces lo sacaban y mire, pues gracias a eso de que yo estuve ahí, que no, calladita, entonces...

E: ¿O sea no le contabas a los padres absolutamente todo? Te reservabas cosas

M: No, cosas malas no porque si no entonces no me lo dejaban

E: ¿Y qué crees que posibilitó en él el haberlo sacado aunque a él no le gustara? ¿Qué permitió eso en él?

M: Pues yo pienso que son estos chinos, las mamás, como él ve que lo molestan, llega él y todo el mundo es con él, camine, vamos al baño, camine vamos, eh, lo molestaban tanto, yo lo dejo que por lo menos Javier ese chino es bueno para mi porque lo molesta tanto pero mire, pero él es contento con él. Yo creo que son los mismo chinos y las mamás...

E: El poder socializar con otros...

M: Sí de socializar porque pues para él ha cambiado hartito, del cielo a la tierra ese chino, todas, es que sumercé viera las mamás "si vió lo que hizo él, si vio, de todas"

E: ¿Y cuánto tiempo llevan en la fundación?

M: Desde que comenzó, tres añitos.

E: ¿Y cuál ha sido el logro más grande de él? Tu logro más grande con él

M: No, él todo, todo, es que usted lo conociera antes que él no hacía nada, o sea en ese proceso, él logro de que caminara, de que comiera, digamos por todo chillaba, cuando yo lo ví comer, porque duramos un lapso como de cuatro años, y yo no sabía que él ya comía solo, que cogiera su cucharita y comer solo, uy, ese día chillé yo, el día cuando caminó, el día cuando ya empezó a... todo, o sea todo lo que hace él es, que la piscina, que ya movió, el día le hicieron casi fiesta cuando las campanas, él no cogía una campana, yo la verdad no le tenía fé a las campanas y el chino ya toca, ya toca su campanita al son, eso él ya contar que eso de pulso, que pulso, él eso a cuenta de cuatro él ya toca, el día que hicieron los jueves, los últimos jueves de cada mes hacen como una reunión de los chinos. Y entonces él, todo lo que él hace es lo máximo y si nada, el ruido, que aguantar todo ese ruido, lo que le digo, ir y bailar, o sea aguantarse que de la pedagógica durábamos como de nueve a doce ensayando, él no se aguantaba eso, es que digamos él uno lo ponía pintar cinco segundos, un minutico y ya se aburría, la permanencia de él en hacer las cosas porque él se aburría o le daba rabia no sé, entonces eso, no es todo lo que hace, él hace todo es lo máximo lo que haga él, porque uno nunca espera eso, digamos en piscina, hagan tal ejercicio y yo... Yo pensaba dentro de mí, no este chino no y me dejaba con la boca abierta, lo

hacía, en caballos que se subía... La profesora de equinoterapia le decía él, no él como no lo hace porque él chino decía no, yo me pongo bravo en caballo, entonces a mi no me mandan a hacer nada y no hago ejercicios entonces ya la profesora, no él, no entonces un día no él arrodillense encima del caballo, lo mandan a arrodillarse y a parar y el chino va y lo hace, o sea y eso y uno, y así es todo, yo entre menos fe le tengo a él más me deja con la boca abierta, entonces ya todo lo que hace él últimamente y como él es muy inteligente, él entiende, por lo menos, si yo hablo mal que me pega, así, él viene y se pone bravo pero si yo hablo bien, ahí si el se pone y para su orejita ver que yo estoy hablando bien de él. Entonces chino es muy piloso, o sea él tiene una... Lástima que no, ya, no ha querido hablar.

J: Pero se hace entender

M: Claro, por lo menos el otro día que yo le molesto así la nariz, lo cojo pasito, entonces tenía como un granito adentro entonces yo lo molestaba y se me paró y “aahhhh” que le cogiera la oreja y la nariz no porque le dolía, pero así son. El otro día también, porque él papá le decía a las doce en punto estoy ahí y eso él se ponía bravo porque a las doce tenía que sacarlo, se ponía bravo entonces un día el papá me dijo que a las doce en punto venía porque tenía afán, entonces él estaba todo juicioso pintando y entonces yo él ya llegó su papá y el chinito se quedó mirándome así como si nada y le digo, papi venga que su papá ya llegó, y lo saqué y la profesora le había dicho que le iban a dar premios por el dibujo y todo eso y entonces no, yo lo saqué y cuando se fue directo bien, salió y abrió la puerta del copiloto y regañó al papá, cerró la puerta. ¿Y por qué está bravo? Pues yo creo que por qué lo saqué así de afán, entonces le alegó al protesto, no sé qué le dijo y tiró la puerta, yo creo que le dijo que por qué lo sacaba si él estaba en su clase. Entonces son cosas que uno le entiende, o sea, sirvió, a la hora del té sirvió eso porque ya él cuando quiere ir, él, toca preguntarle, él... tal cosa y explicarle porque si uno no le explica, o sea, yo estoy acá a ver. Al profe A. lo contrataron en diciembre para que le enseñara a tocar piano y el profe a veces llegaba tarde y el profe le explicaba a la mamá porque llegaba tarde, pero tocaba decirle era a él porque el de la clase... Y él se ponía bravo, entonces si ve, él se hace entender pero entonces toca uno explicarle por qué, cuándo y cómo, entonces ah, como que hace su carita ahh, bueno, entiende.

E: ¿Y por ejemplo ese tipo de cosas tu las aprendiste? Aprendiste pasando tiempo con él que tenías que explicarle

M: Sí claro, es que yo con lo troila que soy yo después, es que yo me pongo a pensar por qué, entonces yo ah, ah ya sé por qué pero hasta mucho después.

E: ¿Y los papás se relacionan de la misma forma con él. Le explican todo

M: Claro, claro porque ahí es donde yo le, ah es que él se puso bravo porque yo voy y cuento lo más bueno, claro que ya últimamente solo bueno, pero las cosas buenas para que se haga entender, si, ya todos lo manejamos, hasta los de acá, las mamás, la P., J., todos ellos lo manejan aunque no habla pero se hace entender.

J: ¿Cómo crees que ven ellos la labor de cuidado que estás haciendo con él? Como los papás...

M: Pues a mi me dicen que yo lo que hago está bien, si, yo lo único que sé es que a mi me gusta esto y ya.

J: ¿Y tú cómo lo sientes?

M: A mi por lo menos, cuando me dicen que yo soy como la mamá de él y entonces yo, no porque o sea yo no tengo la responsabilidad que tiene mi cuñada, mi cuñada si él se enferma ella es la que tiene que cuidarlo y ella es la que tiene, duerme con él, ella es la que tiene que el fin de semana si se va de vacaciones con él entonces ella es la que tiene que... Yo me relajo, si ve, yo digamos mis hijas ahorita ya están grandes y si, ellas hacen su desayuno, o sea yo puedo digamos estar acá despachada porque ya no tengo responsabilidades, solo con él, si ve pero yo me puedo quedar acá y seguir hablando.

E: ¿Sientes que tu proyecto de vida personal ha cambiado por ser cuidadora?

M: Uy si, si, o sea, si me gusta harto, o sea a mi me parece tan... ayudar a estos chinos, a mi me gustaría ser como más creativa como pa' ayudar a estos chinos, o sea cómo no ayudarlos sino ser como esas profesoras cuando vienen que son creativas, que les hacen, digo, que resuelven los problemas así me gustaría ser, yo con los muchachos, ahí se hace lo que se puede con ellos pero me gustaría ser como más creativa, digamos cuando no vienen profesores para, digamos que no teníamos profesores de educación física, a mi me gusta eso pero entonces no soy así como esas profes como dinámico que le hacen como el ambiente, los ejercicios, yo sé todos los ejercicios, los puedo hacer pero me gustaría ser como esas profes que son dinámicas y que le ponen, como los que hacen aeróbicos, que le ponen, yo no, eso quisiera ser. Cuando falta un profe digamos así como reemplazar a... graves.

J: Lo puedes hacer solo es cuestión de convencerse

M: Pues no lo creo porque mi carácter no es como esas, o sea aquí, yo por lo menos nunca, acá es donde yo bailo. Yo ni bailaba en ningún lado, ni en la casa, ni nada de eso, acá, acá es donde yo bailo, eso es lo bueno porque digamos, eh, nosotros, fuimos, somos eh, cristianos evangélicos, mi mamá y todo creían entonces en la época de que bailar era pecado, eso si ve, entonces yo eso, yo como soy pues tengo dos hermanos pero soy hija única entonces yo crecí sola también, entonces yo también soy así como callada, aquí es donde me ven yo como que bailo, aquí es donde yo, yo en ningún otro lado bailo, como los chinos bailan como yo entonces yo no les pongo, no les importa cinco si bailo bien o bailo mal.

E: Pero si te llegas a entrenar, estarías entrenándote para darles esos conocimientos de una forma dinámica a los chicos.

M: Pues yo tengo unos videos, de una profe a comienzo de año tan chévere que, me gustó esa profe es chévere, pa' qué, y esa profe yo tengo ahí los videos entonces ella se fue porque se fue a trabajar en otro lado, y entonces la señora Isabel no y entonces la señora Sandra dice ella le puede hacer, o sea que yo podía hacer, no, entonces me parece que soy como aburridora con los chinos entonces no, me gustaría ser más pero bueno.

E: ¿En ese tiempo en que él entró al colegio distrital tu qué estuviste haciendo? Porque ya no cuidabas de él...

M: No, porque yo en un tiempo entonces mi cuñada me dijo entonces que le ayudara con el oficio de la casa, o sea de ama... bueno, si yo le ayudé pero no ese oficio es muy mamón, le dije que no. Que yo de hacer oficio en una casa y después llegar a mi casa a hacer oficio, eso es muy, o sea esas viejas también son muy berracas. No, entonces yo le dije que no. Entonces yo duré cuatro años en mi casa, viviendo de las rentas, no mentiras, eh, allá en mi casa cuidando a mis hijos. Cuatro años ahí. Eso fue lo que hice allá en la casa.

E: ¿Y durante ese tiempo te veías con él?

M: Sí, claro porque somos familia, ahí fue cuando yo vi a él que ya estaba el frutero, ya estaba saliendo a comer solito, ya se sentó un señor y comiendo con su cuchara, bien.

E: ¿Cómo ves el futuro de él? ¿Cómo ves a él en el futuro?

M: Eh, pues yo digo que si él sigue con esto, va a salir adelante porque yo lo veo como más suelto, o sea él ya entiende las órdenes más fáciles, capta como más los mensajes y o sea donde sigamos persistiendo entonces yo creo que él, yo tengo fe que él aunque sea va a decir alguna palabra de si, no, que nos ayudaría mucho, porque a veces no sabemos, entonces ahorita él, nos facilitaría donde él hablara unas que otras palabras aunque él se hace entender bien pero no es fácil, no me gusta tal cosa entonces uno ya se frena, porque entonces a él lo que menos le gusta es que lo obliguen a hacer algo entonces sí me gustaría eso pero no sé, es que a veces él, yo le digo sumercé cuando era pequeño hablaba y decía palabras, entonces él se queda como pensando y... pronto, uno no sabe.