



**Explorando el Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Discapacidad
Cognitiva y Auditiva en la Ciudad de Bogotá**

Autora:

Laura Geraldin Peña Parra

lgpena@unicolmayor.edu.co

**Modalidad de Trabajo de Grado Monografía Científica según el Acuerdo 098 del 2021 para
optar por el título de Trabajadora Social**

Director:

Gilberto Betancourt Zárate

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Facultad de Ciencias Sociales

Programa de Trabajo Social

Bogotá, Colombia

2024

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo comprender el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva residentes en las localidades de Engativá y Fontibón de la ciudad de Bogotá. El proyecto de investigación se enmarca en el paradigma comprensivo interpretativo, es un estudio de tipo cualitativo que se fundamenta en la metodología planteada por las autoras Bonilla y Rodríguez, en su libro “Más allá del dilema de los métodos”(2005), la investigación retoma como perspectiva teórica el interaccionismo simbólico de Blumer (1982). La investigación contó con la participación de cuatro madres y nueve padres, se implementó una entrevista semiestructurada con un total de 26 preguntas, divididas en tres ejes temáticos: discapacidad, familia y afrontamiento. Entre los resultados encontrados se destacan asimetrías en las estrategias de afrontamiento utilizadas por padres y madres, se evidencia la importancia del acompañamiento profesional y social en el proceso de afrontamiento, a su vez, se identifica una inversión de los roles tradicionales en el cuidado del hijo y los retos que surgen de esta situación.

Palabras clave: Discapacidad, familia, afrontamiento

Abstract

The objective of this research is to understand the coping process in parents of children with cognitive and hearing disabilities residing in the towns of Engativá and Fontibón in the city of Bogotá. The research project is framed in the comprehensive interpretive paradigm, it is a qualitative study that is based on the methodology proposed by the authors Bonilla and Rodríguez, in their book “Beyond the dilemma of methods” (2005), the research It takes Blumer's (1982) symbolic interactionism as a theoretical perspective, with the participation of four mothers and nine fathers, a semi-structured interview was

implemented with a total of 26 questions, divided into three thematic axes: disability, family and coping. Among the results found, asymmetries in the coping strategies used by fathers and mothers stand out, the importance of professional and social support in the coping process is evident, in turn, an inversion of traditional roles in child care is identified. and the challenges that arise from this situation.

Dedicatorias

A Dios, por cuidar de mi corazón, por nunca soltar mi mano y acompañarme en mis momentos de angustia, por confiar en mí esta labor tan preciada, que me ha permitido enriquecer mi vida en todos los aspectos, gracias porque desde el amor me ayudastes a ser todo lo que soy.

A mi familia, por darme fuerzas para continuar durante todo el camino, a mi mami que no me permitió botar la toalla, porque confío cada momento en mi, por cada consuelo y cada abrazo, que aliviaron mi corazón, a mis hermanos, por darme paz en esos momentos de caos, a mi padrastro porque me acogió como una hija más y me brindo su apoyo, a mi perrita y gatita por llenar de amor cada instante de mi vida.

A mis amigos Marilyn, Yeimy y Carlos, porque el paso por la academia no hubiese sido lo mismo sin ustedes, por acompañarme desde el cariño haciendo más ameno mi existir, por enseñarme de la amistad sincera, por todos los aprendizajes que compartieron conmigo.

Agradecimientos

A la lideresa de la fundación Estrellas del Cielo en la Tierra la señora Yolanda Feo y a la lideresa del Colectivo Sin límites Zona Franca la señora Angelica Chiquiza les agradezco enormemente abrirme la puerta de sus organizaciones y obsequiarme con esto una experiencia de aprendizaje a nivel personal y profesional maravillosa, que lleno de amor y alegría mi corazón, otorgándole mayor sentido a mi quehacer como Trabajadora Social.

A los padres y madres que participaron de la investigación, gracias por depositar en mí la confianza para conocer sus sentires, por compartir conmigo una parte tan íntima y valiosa de sus vidas, guardo en mi corazón sus historias, hoy son estas las que además de orientar un camino a seguir, llenan de un significado máspreciado mi labor profesional.

A mi director el profesor Gilberto Betancourt, gracias por la orientación en cada momento, por aquellas palabras que reafirmaban mi capacidad para lograr esto, por no desistir ante situaciones complejas y darme el apoyo necesario para continuar, asimismo, por mostrarme el lado más humano y valioso del quehacer profesional, gracias por priorizar mi bienestar emocional y mental, fue aquello lo que me permitió continuar en la academia.

Tabla de contenido

Resumen	2
Dedicatorias	4
Agradecimientos	5
Introducción	9
Justificación	10
Capítulo I:	8
Antecedentes	9
1) Relaciones familiares y discapacidad	9
2) Relación entre madres e hijos con discapacidad	17
3) Relación entre padres e hijos con discapacidad.	18
4) Relación entre hermanos sin y con discapacidad	21
5) Relación entre abuelos y nietos con discapacidad.	24
Planteamiento del problema	26
Objetivos	29
Objetivo general	29
Objetivos específicos	30
Capítulo II	30
Marcos referenciales	30
Marco legal	30
Normativa internacional	30
Normativa nacional	31
Normativa distrital	34
Marco institucional	35
Marco geográfico	36
Marco teórico conceptual	37
Discapacidad	38
Familia	39
Afrontamiento	40
Etapas del proceso de afrontamiento	41
Socialización de género, masculinidad y paternidad	44
Capítulo III: Diseño metodológico	45
Paradigma de investigación	45
Teoría-interaccionismo simbólico	46
Método de investigación	46
Muestra poblacional	48
Perfil de la muestra	48
Técnicas e instrumentos para la recolección de información	49
Entrevista semiestructurada	50
Informe del pilotaje	50

Organización de la información	51
Categorización de la información	51
Capítulo IV	52
Análisis e interpretación de resultados	59
Análisis categoría deductiva-Discapacidad	56
Subcategoría deductiva: Conocimientos frente a la discapacidad	57
Categoría inductiva: Pocos conocimientos	57
Subcategoría deductiva: Causas asociadas a la discapacidad	58
Categoría inductiva: No sé de dónde vino la discapacidad	59
Categoría inductiva: Problemas en el embarazo/parto	60
Análisis de la categoría deductiva-Familia	63
Subcategoría deductiva: Relaciones familiares	63
Categoría inductiva: Unión familiar	63
Categoría inductiva: Rechazo	64
Categoría inductiva: No hubo cambios	64
Subcategoría deductiva: Roles de cuidado	66
Categoría inductiva Distribución desigual del cuidado	67
Categoría inductiva Cambio de roles	68
Subcategoría deductiva: Retos en la crianza	68
Categoría inductiva: Cuidado permanente	70
Categoría inductiva: Falta de herramientas en redes	71
Análisis de la categoría deductiva-Afrontamiento	72
Subcategoría deductiva: Comunicación del diagnóstico	74
Categoría inductiva: Médicos sin profesionalismo/médicos desalmados	74
Subcategoría deductiva: Sentires ante el diagnóstico de discapacidad	75
Categoría inductiva: Culpa	75
Categoría inductiva: Mucho dolor/mucha tristeza	76
Categoría inductiva: Impotencia	77
Subcategoría deductiva: Estrategias de afrontamiento	78
Categoría inductiva: Ayuda espiritual	79
Categoría inductiva: El alcohol	80
Categoría inductiva: Juegos deportivos	82
Categoría inductiva: El trabajo	83
Subcategoría deductiva: Necesidades en el proceso de afrontamiento	84
Categoría inductiva: Apoyo económico	85
Categoría inductiva: Apoyo psicológico	85
Categoría inductiva: Acompañamiento familiar	86
Categoría inductiva: Información	87
Categoría inductiva: Salud mental	89
Conclusiones	90
Recomendaciones	97

Referencias bibliográficas
Anexos

103
112

Introducción

La discapacidad es un fenómeno que impacta a millones de personas en todo el mundo, según la Organización Mundial para la Salud (2023), se estima que 1300 millones de personas cuentan con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 16% de la población del mundo, además de esto, se calcula que casi dos millones de personas presentan dificultades considerables en su diario vivir.

En el contexto nacional, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2020), estima que, en Colombia, para el periodo del 2020 se contaba aproximadamente con 3.1 millones de personas con discapacidad en el territorio nacional. La discapacidad es comprendida como el resultado de la interacción entre las características individuales del sujeto y el entorno social en el que se desenvuelve (Palacios, 2008). Históricamente esta interacción ha planteado un problema de derechos humanos, limitando las libertades individuales de las personas con discapacidad, situación en la que se sobreponen barreras actitudinales, lo que conlleva a una estigmatización y discriminación de esta población al momento de acceder a algún tipo de servicios, actos de exclusión que se manifiestan en diferentes escenarios que involucran su desarrollo humano. (Organización Mundial de la Salud, 2021)

La discapacidad no solo impacta la vida del individuo que la posee, sino también su entorno familiar, según Villavicencio et al (2018), el nacimiento de un hijo con discapacidad puede impactar considerablemente a la familia, al romper con las expectativas esperadas, produciendo cambios significativos en su dinámica y estructura, especialmente por la intensificación en las demandas de crianza, es una situación desafiante, que evoca en sus integrantes sentimientos dolorosos, como la tristeza, la frustración y el enojo, se considera

una pérdida emocional, que denota la necesidad de la elaboración de un proceso de afrontamiento que le permita aceptar su nueva realidad.

El documento se organiza en cuatro capítulos. El primero contiene la revisión documental entorno a los antecedentes de la investigación, los cuales se encuentran divididos en cinco categorías, que abordan la relación que establece la persona con discapacidad y un miembro específico de la familia, posteriormente se plantea el problema de investigación, la pregunta central del estudio y se establecen los objetivos de investigación.

En el segundo capítulo se realiza una contextualización del objeto de estudio, contiene una aproximación teórica desarrollada a partir de tres ejes; discapacidad, familia y afrontamiento, también da cuenta del marco legal, geográfico e institucional.

En el tercer capítulo se encuentra lo relacionado con el diseño metodológico, se establece como paradigma de investigación el comprensivo-interpretativo, retomando como perspectiva teórica el interaccionismo simbólico de Blumer (1982), la investigación toma como base la metodología de las autoras Bonilla y Rodríguez (2005), permitiendo distinguir los criterios para la selección de la muestra, la organización de la información recopilada a partir de los y las participantes, el proceso de categorización. a través de un estudio de cualitativo se abordó la experiencia de nueve padres y cuatro madres que residen en las localidades de Engativá y Fontibón, indagando sobre el proceso de afrontar la discapacidad de un hijo desde el momento de la confirmación del diagnóstico, hasta su estado actual.

Por último, el cuarto capítulo contiene el análisis e interpretación de resultados, en este se encuentran aspectos como, la falta de profesionalismo durante el acompañamiento institucional, la ausencia en algunos casos de redes de apoyo social y familiar, también se identificaron cambios en la dinámica familiar tras el nacimiento del hijo con discapacidad, como la configuración de nuevos vínculos, en algunos casos se fortalecieron las relaciones,

en otros se volvieron conflictivas. Por otro lado, se observó un escaso o nulo acompañamiento a los padres luego de la confirmación del diagnóstico, en estos casos se identifica la elección de estrategias de afrontamiento pasivas, como la evitación de la situación a través de la ocupación en actividades laborales.

Finalmente, entre las conclusiones de la investigación, se establece la importancia del acompañamiento profesional integral, para una adecuada elaboración del proceso de afrontamiento en los padres, que permita orientarlos a una participación activa en el cuidado de su hijo con discapacidad.

Justificación

Luego de realizar la revisión documental respecto al afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, se evidenció un vacío en el conocimiento, propiamente en lo que refiere a la experiencia de los hombres frente a esta situación, pues la mayoría de estudios están elaborados desde la perspectiva de las madres. Además, son aún más escasas las publicaciones que consideran factores contextuales que influyen en el proceso de afrontamiento en este escenario, elementos que podrían evidenciar posibles asimetrías en el desarrollo del mismo, en comparación a otros integrantes del grupo familiar.

En ese mismo sentido, se identificó que este fenómeno ha sido poco estudiado desde la disciplina de trabajo social, siendo abordado en gran medida desde la psicología y la sociología. Lo anterior puede ser un limitante, que no permite tener calidad sobre cómo se aborda esta situación desde el quehacer profesional. Por lo tanto, esta investigación no solo aporta insumo sobre la experiencia de los hombres en el proceso de afrontamiento, desde una perspectiva que considera elementos contextuales en el afrontamiento, sino que también se

convierte en un insumo para comprender esta realidad desde la disciplina de trabajo social, aspirando a contribuir en futuras intervenciones.

Capítulo I:

Definición de la situación a investigar.

Según Bonilla y Rodríguez (2005), la exportación de la situación a investigar, es fundamental, puesto que permite la formulación del problema de investigación y por lo tanto decidir sobre los métodos que se deben usar. Es igualmente determinante para tomar decisiones sobre la conformación de la muestra, los instrumentos de recolección pertinentes y para la planeación preliminar del trabajo de campo” (p.126). De acuerdo con esto, a continuación, se presentan los antecedentes de la presente investigación;

Antecedentes

Este apartado reúne estudios que permiten proporcionar un marco contextual para la presente investigación. Según Álvarez (2020), "los antecedentes se emplean para mostrar los distintos hallazgos que se han tenido en investigaciones previas, tomando en cuenta a las variables de estudio"(p.1). Para la construcción de los antecedentes se consultaron bases de datos académicas, tales como Redalyc, Scielo, Dialnet, entre otros, teniendo en cuenta las variables discapacidad, familia y afrontamiento. (Anexo 1)

En la revisión documental se identificaron un total de 26 documentos, de esa totalidad, se establecieron las siguientes categorías para su clasificación; 1) Relaciones familiares y discapacidad, 2) Relación entre madres e hijos con discapacidad, 3) Relación entre padre e hijos con discapacidad, 4) Relación entre hermanos sin y con discapacidad, 5) Relación entre abuelos y nietos con discapacidad. En cada categoría los documentos se

encuentran organizados a nivel internacional, nacional y local, ya sea el caso. Indagar sobre el proceso de afrontamiento en diferentes miembros de la familia, permitió identificar el interés investigativo. Se consideró el afrontamiento en diversos miembros de la familia con el fin de identificar particularidades en las relaciones establecidas con cada integrante de la familia y la persona con discapacidad, así como las posibles diferencias en el proceso de afrontamiento entre ellos.

A continuación, se describen las principales características de los documentos seleccionados;

1) Relaciones familiares y discapacidad

Esta categoría reúne trece estudios, ocho internacionales, cuatro nacionales y uno local, que indagan por el afrontamiento de la discapacidad de un hijo, desde una perspectiva general, que acoge las vivencias de madres, padres y en algunos casos hermanos.

Estudios a nivel internacional.

El artículo “Discapacidad y familia: Desgaste emocional” publicado en el año 2018 en España, es un estudio realizado desde las áreas de psicología y trabajo social, escrito por los autores Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza, la investigación se centró en analizar “las emociones y sentimientos que experimenta la familia y sobre todo los padres de niños con discapacidad, ante la recepción del diagnóstico. Se analiza el proceso de duelo desde la perspectiva psicológica y las repercusiones en la afectividad de los implicados” (p.1). Es un estudio tipo cualitativo, basado en una revisión bibliográfica sobre la temática señalada. Entre los resultados obtenidos se determina un desgaste emocional considerable producto de la confirmación del diagnóstico, los padres reflejan frustración al no cumplir con las expectativas construidas para el hijo, lo cual repercute en el sistema familiar, generando un

deterioro, principalmente en las relaciones afectivas y de comunicación, también señalan la importancia del proceso de duelo en la familia, siendo algo inacabado, determinan los posibles síntomas de una mala o nula elaboración de este y cómo puede afectar el vínculo entre padres e hijo, también se abordan elementos que influyen en el afrontamiento, como el aspecto cultural.

El artículo titulado “La primera noticia en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo” publicado en el año 2012 en España, es un estudio realizado desde el área de psicología, escrito por la autora Johana Calero, tuvo como objetivo determinar el impacto que puede tener en los padres “la noticia de que han tenido un hijo con discapacidad, valorando la importancia de la acción de los profesionales implicados de los cidat. Asimismo, se analizan algunas de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias” (p.1). Es un estudio cualitativo, basado en una revisión documental. Entre los resultados obtenidos se destaca que tras la confirmación del diagnóstico los padres entran en una etapa de aturdimiento, considerando el acontecimiento como uno de los más dolorosos en sus vidas. Además, se identifican tres tipos de estrategias de afrontamiento; orientadas a la emoción, orientadas al problema y orientadas a la evitación, estas estrategias varían según la disposición de recursos físicos, psicológicos, y sociales con los que cuentan la familia, se resalta la importancia del acompañamiento profesional para la elección adecuada de estas estrategias, ya que configuran las relaciones intrafamiliares y la relación con el hijo con discapacidad.

El artículo “Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad”, publicado en el año 2014 en España, es un estudio realizado desde el área de psicología, escrito por la autora Raquel Martínez, tenía como finalidad "examinar la capacidad de superación en padres de hijos con discapacidad a su vez, “comparar si existen diferencias en la fortaleza que han desarrollado los

progenitores de hijos con discapacidad en función del género, de la edad y del nivel de formación de estos progenitores” por último buscaba “averiguar si existen diferencias en el empoderamiento de los padres y madres de hijos con discapacidad en función de la tipología de la discapacidad, del grado de discapacidad y de la etapa en la que se adquirieron dicha discapacidad” es un estudio cuantitativo descriptivo. En cuanto a los resultados la investigación determinó que las madres superan a los padres en el desarrollo del empoderamiento ante la llegada de un hijo con discapacidad, también que a mayor edad y niveles altos de educación se favorece el desarrollo de empoderamiento, este también varía según el grado de discapacidad de los hijos, se encontró que los padres de hijos con mayor grado de discapacidad tenían niveles más altos de empoderamiento en comparación a padres sin hijo con discapacidad.

El artículo "padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia," publicado en Perú en el año 2017, por la psicóloga María Salazar, tenía como objetivo, a través de un enfoque cuantitativo, explicar la relación entre la inteligencia emocional y la resiliencia en padres de un hijo con síndrome de Down, el estudio reveló que, la inteligencia y la resiliencia están directamente relacionadas, se encontró que a mayor inteligencia emocional mayores niveles de resiliencia, también se determinó que el tipo de discapacidad que posee el hijo es un factor que puede influir en estas variables. Se demostró que los padres con hijos con síndrome de Down tenían niveles más bajos de resiliencia en comparación con otros tipos de discapacidad, finalmente se determinó que la capacidad de identificar y gestionar las emociones por los padres es un aspecto relevante en este contexto.

El artículo titulado "Cómo afecta la discapacidad visual de un miembro de la familia desde su nacimiento: una mirada de trabajo social," publicado en España durante el año 2021, por la trabajadora social Judith Infante, centrado en revelar las diferentes percepciones entre

los distintos miembros de la familia con respecto al alcance del impacto de la discapacidad visual a través de un enfoque cuantitativo, determinando que los padres experimentan emociones complejas como conmoción, culpa y pena, por otro lado, los hermanos también enfrentan dificultades al sentirse desplazados en la dinámica familiar. Además, se destacó que la percepción y reacción ante el diagnóstico varía entre las familias y entre los miembros de una misma familia, y esto puede estar relacionado con aspectos como las relaciones de pareja, la dinámica familiar, el nivel sociocultural, la existencia de apoyos o el orden de nacimiento del bebé. Por último, se determinó que las familias perciben un bajo o nulo apoyo institucional para la adaptación a esta nueva situación, se resalta la importancia de la intervención de trabajo social desde una mirada integradora que aborde las necesidades familiares en conjunto y que no se centre únicamente en la atención al miembro con discapacidad o a la entrega de ayudas económicas.

El artículo titulado "Familia y discapacidad: Estudio de variables psicológicas y validación del cuestionario sobre afrontamiento y consecuencias en padres y hermanos" publicado en España en el año 2008 por la psicóloga María Ángeles Antelo Lorenzo, tenía como objetivo conocer a la persona con discapacidad desde una perspectiva global que integre los elementos importantes que conforman su vida, incluyendo padres, hermanos y entorno social a través de un enfoque cuantitativo, determinó, diferencias significativas en el afrontamiento entre padres de hijos con discapacidad; sin embargo, no se encontraron diferencias significativas entre hermanos, también se estableció que el tipo de discapacidad influye en la forma en que los padres afrontan la situación.

El artículo "La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia" publicado en México en el año 2019, por la Especialista en Orientación Familiar Emma Verónica Santana Valencia, que tenía como objetivo conocer cómo se construye la resiliencia en familias que enfrentan la discapacidad en uno de sus hijos

a través de un enfoque cualitativo, determinar que, la aceptación de la discapacidad de sus hijos juegan un papel fundamental en el desarrollo de resiliencia en las familias, se determinó también que el rol de cuidador principal es ejercicio por la madre en la mayoría de estos casos, debido a que los padres a menudo encuentra complejo asumir su rol de cuidador por la educación que han recibido a lo largo de su vida, causando una delegación total en algunos casos del cuidado de los hijos. Se encontró también, que el apoyo de los hermanos es crucial para el desarrollo de los hermanos con discapacidad. La colaboración, adaptación, desarrollo de habilidades, comunicación, diálogo, apoyo mutuo y cohesión familiar son factores clave que contribuyen a la resiliencia de estas familias.

El artículo titulado "Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad," publicado en México en el año 2014, por la psicóloga Beatriz Alcívar, tenía como objetivo principal identificar el tipo de ajuste emocional que experimentan los padres de hijos con discapacidad, a través de un enfoque cuantitativo de carácter descriptivo, determinó que la mayoría de los padres con un hijo con discapacidad, se encontraban en la fase de shock, seguida de la fase de reacción y finalmente en la fase de adaptación. Se evidenció un inadecuado ajuste emocional, emociones no procesadas, sentimiento de incapacidad en el cuidado del hijo con discapacidad, atribuidos especialmente a la falta de información y formación. Los padres experimentaban dificultades en la interacción social. También se determinó que los padres que se encontraban en la fase de adaptación solían reprimir sus emociones y descuidar sus propias emociones.

El artículo titulado "Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad," publicado en España durante el año 2014, por los psicólogos Jordi Ponce y Ana Torrecillas, tenía como objetivos conocer la resiliencia de padres, madres y hermanos/as de personas con discapacidad en función de determinadas características de estos, comprobar si se produce alguna diferencia entre el nivel de resiliencia de los participantes en función de

la edad, parentesco y nivel formativo y analizar el nivel de competencias personales y aceptación de sí mismo y de la vida en función de ciertas características sociodemográficas (género, edad, nivel formativo y parentesco) del familiar participante, desde un enfoque cuantitativo, determinó que, los padres tienen un mayor nivel de resiliencia en comparación con sus padres. En cuanto a la edad, se identificó que las familias con miembros jóvenes tendían a tener una mayor resiliencia, mientras que las familias con miembros más mayores mostraban menos resiliencia. Por otro lado, se determinó la relación entre altos niveles formativos con mayor resiliencia.

Estudios a nivel nacional

El artículo "Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos," publicado en la Ciudad de Cali-Colombia en el año 2016, por la enfermera Liliana Morales, tenía como objetivo conocer las experiencias y sentimientos de los padres ante la discapacidad visual de sus hijos, basada en la metodología de la fenomenología interpretativa de Heidegger, determinó que, la pérdida de visión en los hijos generó en los padres sentimiento abrumadores como ansiedad, depresión y el miedo por la falta de comprensión de la situación que está viviendo. Esto también afectó la dinámica familiar, provocando cambios en los roles desempeñados, disminuyó la atención a los demás hijos y a la pareja, aumentaron los niveles de angustia y estrés. Se destacó la importancia del acompañamiento institucional y la red familiar durante este proceso de ajuste.

El artículo "Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad", publicado en la ciudad de Barranquilla-Colombia, en el año 2020, por los psicólogos Francisco Quintero y María Pacheco, que tenía como objetivo analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por familias en situación de discapacidad y cómo estas se relacionan con las dimensiones del funcionamiento familiar, encontró que, el nacimiento

de un hijo con discapacidad representa un momento crítico y de desajuste en la estructura y dinámica familiar, las madres suelen asumir el rol principal de cuidadoras, por otro lado, los padres suelen ser más susceptible a sufrir depresión por la dificultad en la expresión de sus emociones ante esta situación

El artículo "Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral," publicado en México durante el año 2013, por el trabajador social Germain Góngora, tuvo la finalidad se propuso identificar las características que denotan aislamiento social en padres de familia con hijos afectados por parálisis cerebral en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes-México, y su relación con factores biosociodemográficos a través de un enfoque cuantitativo de carácter descriptivo, determinó que, la discapacidad influye en el aislamiento social de los padres, debido a que experimentan una mayor exigencia su función parental, para satisfacer las necesidades de sus hijos, limitando en tiempo para sus actividades sociales. Además, se identificó que las emociones que experimentan los padres tras el conocimiento del diagnóstico también puede influir en el aislamiento social, así como los bajos ingresos y las limitadas oportunidades para realizar actividades de ocio. Se determinó que el aislamiento social inicialmente es involuntario, pero con el tiempo, algunos padres pueden tomar la decisión de aislarse debido a actos discriminatorios.

Estudios a nivel local

El artículo "Narrativas sobre la experiencia de cuidado en padres de hijos con discapacidad visual," publicado en la ciudad de Bogotá Colombia, por los psicólogos Alejandro Barbosa, Eliana Celeita y Christian Usecheque, que tenía como objetivo describir las narrativas sobre la experiencia de cuidado en padres de hijos con discapacidad visual, desde un enfoque cualitativo, encontró que, los padres experimentaban confusión sobre la

condición de sus hijos, además se generaba una actitud sobreprotectora con los hijos. Además, se determinó también que, los proyectos de vida de los padres se veían modificados, algunos reconocían la necesidad de retomar proyectos que habían dejado sin culminar, mientras que otros parecían sentirse estancados. También se evidenciaron conflictos de pareja sin resolver y un desajuste en la relación de pareja con la llegada del hijo con discapacidad.

Los anteriores documentos evidencian la complejidad del proceso de afrontamiento ante la discapacidad de un hijo, se exploran en profundidad las emociones experimentadas por los padres, las estrategias de afrontamiento empleadas y las posibles necesidades que surgen durante el proceso de adaptación a la nueva situación familiar. Además, se analizan elementos determinantes para el empoderamiento y la resiliencia de las familias frente a los desajustes en sus dinámicas. Por último, se resalta la importancia del acompañamiento institucional y el apoyo social para facilitar la adaptación, así como la necesidad de un enfoque integral que considere no sólo al miembro con discapacidad, sino también a toda la familia en su conjunto.

Los documentos expuestos, señalan la importancia de tener en cuenta el impacto emocional que causa en la familia la presencia de la discapacidad y los cambios que involucra en su dinámica, entendiendo que la elaboración del proceso de afrontamiento es crucial para que la familia se adapte y acepte su nueva realidad, a su vez, invitan a considerar factores contextuales que pueden influir en este proceso de afrontamiento. Por otro lado, también se menciona la importancia del acompañamiento profesional durante este proceso, permitiendo de esta forma orientar a la familia frente a la situación que están viviendo, proporcionando los elementos necesarios para la elección en la estrategias de afrontamiento adecuadas, que le permitan no solo gestionar la carga emocional que representa la llegada de un hijo con discapacidad, sino responder de manera efectiva a las necesidades de su hijo.

2) Relación entre madres e hijos con discapacidad

En esta categoría se ubican dos estudios a nivel internacional, que proporcionan una visión del proceso de afrontamiento de la discapacidad de los hijos desde una perspectiva centrada en las madres, los documentos resaltan elementos que contribuyen a facilitar dicho proceso o por el contrario representan dificultades en el mismo.

El artículo "Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres" publicado en Ecuador, en el año 2017, por las psicólogas Carmita Villavicencio y Silvia López, se centró en analizar a través de un enfoque cualitativo de carácter descriptivo, la percepción de afrontamiento de 111 madres ecuatorianas de niños con discapacidad intelectual, el estudio determinó que, las variables más relevantes para afrontar la discapacidad de un hijo son los acuerdos y la cohesión familiar, el estudio determinó limitaciones en la investigación al no contar en la muestra analizada con padres, puesto que los padres escasamente participan

El artículo "Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral" publicado en Cuba, durante el año 2016, por las psicólogas Ana Serrano, Lidia Ortiz e Isabel Louro, tenía como objetivo describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de niños con parálisis cerebral. El estudio determinó, que el afrontamiento de la discapacidad de los hijos incluye etapas de duda, búsqueda de información, contradicciones en la reorganización de la vida en el hogar, la demanda de apoyo y agotamiento familiar. Se concluyó que el afrontamiento familiar estaba influenciado por un eje motivacional, donde el equilibrio entre las expectativas de mejora en la salud del niño, su lenta evolución en el proceso de rehabilitación y el sobreesfuerzo necesario para enfrentar la discapacidad del menor en la

vida cotidiana llevaba a un tránsito gradual desde un afrontamiento familiar motivado hacia uno desmotivado, lo que tenía un impacto negativo en la salud del grupo familiar en general.

Estas investigaciones evidencian la importancia de elementos como la cohesión y los acuerdos familiares, además de la formación respecto a la discapacidad de su hijo, sin embargo, se mencionan las limitaciones en la investigación, debido a la falta de participación por parte de los padres varones.

Lo anterior, permite evidenciar un vacío en el conocimiento con relación al proceso de afrontamiento llevado a cabo por los padres, lo que podría estar limitando las intervenciones profesionales para contribuir a la adaptación de los sujetos a la nueva dinámica familiar, al desconocer las necesidades de estos durante el proceso.

3) Relación entre padres e hijos con discapacidad.

Esta categoría contiene cuatro estudios a nivel internacional, en su mayoría provenientes de México, que exploran el proceso de afrontamiento de la discapacidad de un hijo desde una perspectiva masculina. Estos estudios abordan sentires tras el conocimiento del diagnóstico, estrategias de afrontamiento y dinámicas de género que pueden representar desafíos específicos para los hombres en el proceso de ser padre de un hijo con discapacidad.

El artículo *Discapacidad: paternidad y cambios familiares* publicado en México durante el año 2007 en México, por las psicólogas Patricia Ortega, Alejandra Salguero y Adriana Garrido, que tenía como finalidad explorar y comprender cómo los hombres que son padres de niños y niñas con discapacidad experimentan y enfrentan su rol de paternidad en relación con la discapacidad de sus hijos, realizado desde un enfoque cualitativo, determinó que, algunos padres describen la discapacidad de su hijo como una situación problemática, fuera de lo esperado y con momentos de conflicto. Los padres manifestaron sentir

impotencia, tristeza y dolor al enfrentar la realidad de tener un hijo con discapacidad. Algunos padres encontraron consuelo en el uso de estrategias orientadas a su fe. Por otro lado, hay padres que no consideran la discapacidad de su hijo como algo que afectará su normalidad.

El artículo La paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a. Una reflexión desde el estudio de las masculinidades, publicado en México durante el año 2019, por el sociólogo Jonathan Ojeda, un estudio realizado desde un enfoque cualitativo, centrado en el objetivo de conocer qué relación tiene el género y el cuidado del otro cuando una hija/o padece alguna discapacidad, basado en un enfoque cualitativo, determinó que, la capacidad de los hijos, afecta el ejercicio de la masculina, lo concerniente a la paternidad, puesto que es fundamental el cuidado, además, la crisis que moviliza la llegada de un hijo con discapacidad evoca la necesidad de manifestar y gestionar las emociones producto de esta situación. Los padres suelen sentir inseguridad, desorientación, dudas, falta de confianza en el ejercicio de su rol de padres, producto de la inexperiencia, pero también bien responde a una estructura patriarcal que asume la masculinidad desde una posición de poder, que rompe con la expresión de emociones, traduciendo en una incapacidad del cuidado del otro, desviarse de esta normativa es un atentado contra su virilidad

El artículo "Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados" publicado en México durante el año 2005, por las psicólogas Patricia Ortega, Adrian Garrido y Alejandra Salguero, que tenía como objetivo analizar las maneras a través de las cuales los varones enfrentan tener un hijo de cualquier sexo con discapacidad, mediante un enfoque cualitativo, determino que, los padres sienten temor de tener más hijos con discapacidad, lo que conlleva sentimiento de frustración y depresión cuando en sus planes estaba estimado tener más hijos. Los padres también perciben que las mujeres tienen mayor capacidad para

afrontar el nacimiento de un hijo con discapacidad, lo que se traduce en una delegación del cuidado del hijo. Los padres suelen usar estrategias de afrontamiento orientadas a su ión o la negación de la discapacidad, manifiestan la necesidad de contar con recursos profesionales y familiares para adaptarse a la situación

El artículo "El rol parental en familias cubanas con hijos con discapacidad o enfermedades genéticas" publicado en Cuba durante el año 2018, en el campo de la filosofía por Deinys Carmentate y Ramón Rivero, que tenía como objetivo caracterizar el rol de la paternidad en familias cubanas con hijos discapacitados o con enfermedades genéticas, a través de un enfoque cualitativo, determinó que algunos padres niegan o minimizan las implicaciones de la discapacidad de sus hijos, también que a menudo delegaba la responsabilidad del cuidado de sus hijos a la madre, lo que conlleva problemas en la relación de pareja. Sin embargo, cuando los padres mantenían relaciones cercanas y afectivas con sus hijos, esto tenía una influencia positiva al reducir la sobrevaloración de la discapacidad. Las expectativas de los padres se centran en lograr la independencia de sus hijos en tareas básicas, sin esperar metas más ambiciosas, como una carrera universitaria. La falta de afrontamiento conjunto de la situación por parte de los padres también tenía consecuencias negativas en el desarrollo emocional de los hijos.

Los documentos permiten conocer el impacto emocional que experimentan los hombres tras la confirmación del diagnóstico, considerándose un acontecimiento bastante doloroso. Se hace mención de las diferentes estrategias que pueden emplear para afrontar esta situación. Asimismo, aborda elementos que pueden influir en este proceso, como son las construcciones sociales concebidas en torno a la masculinidad. Se abordan las relaciones establecidas entre los padres y el hijo con discapacidad, donde se establece que estas se caracterizan por ser distantes y en ocasiones conflictivas.

De acuerdo a lo expuesto, se concluye que el afrontamiento en los hombres puede complejizarse de acuerdo a las dinámicas del contexto, las construcciones sociales en torno al género juegan un papel importante al momento de comprender su experiencia dentro de esta situación.

4) Relación entre hermanos sin y con discapacidad

Esta categoría contiene cinco estudios a nivel internacional, en su mayoría provenientes de España, que exploran el proceso de afrontamiento de la discapacidad desde la experiencia de los hermanos, se abordan elementos como la atención parental, el rol que ejerce el hermano sin discapacidad en la dinámica familiar y sus sentires y aprendizajes durante este proceso.

El artículo "Discapacidad y familia: el papel de los hermanos" publicado en España en el 2009 por la psicóloga Olga Lizasoáin, tenía como objetivo conocer las vivencias y sentimientos de los hermanos en familias con miembros con discapacidad, considerando factores como la edad, el género, el número de hermanos y la posición respecto al hermano con discapacidad, a través de un enfoque cualitativo, determinó que la comunicación entre hermanos que han atravesado situaciones similares permite la expresión de sentimientos como miedo, ansiedad, celos y soledad, los cuales tienden a reducirse cuando se comparten con otros hermanos, siendo un factor importante de prevención para problemas posteriores. Se enfatiza la importancia del apoyo social en la vida de los hermanos, siendo fundamentales para protegerlos de los efectos de eventos estresantes.

El artículo "Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención" publicado en España durante el 2007 por la Especialista en educación especial y Pedagogía Hospitalaria Olga Lizasoáin, centrado en el diseño de pautas de intervención destinadas a reducir posibles repercusiones negativas de la

discapacidad en el desarrollo socio-afectivo de los hermanos, a través de un enfoque cualitativo, basado en una revisión documental, determinó que, es necesario el reconocimiento del estrés que experimentan los germanos de personas con discapacidad, así como la importancia de dedicar tiempo a la individualidad de cada hijo, para evitar el sentimiento de abandono. Se determinó también, que es relevante fomentar la independencia del hijo con discapacidad, la importancia de proporcionar a los miembros de la familia recursos de información que puedan contribuir al bienestar del miembro con discapacidad. Por último, el estudio identificó que las familias de personas con discapacidad tienden a mostrar mayor fortaleza ante las adversidades, esta situación también permite que los hermanos sin discapacidad desarrollen más su madurez y responsabilidad.

El artículo "un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual" publicado en España, durante el año 2010, realizado por las especialistas en educación especial Olga Lizasoáin y Carmen Esther Onieva, tenía como objetivo ofrecer pautas de intervención que ayuden a minimizar el posible impacto negativo de tener un hermano con discapacidad intelectual y facilitar el desarrollo de actitudes y comportamientos constructivos en el resto de la fratría para enfrentar situaciones estresantes a través de un enfoque cualitativo, determinó que, la mayoría de hermanos tienen un limitado conocimiento sobre la discapacidad de sus hermanos y pueden experimentar sentimientos de envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia, agresividad hacia quienes se burlan de su hermano, impotencia y preocupación por el futuro. Los hermanos suelen sentir que sus padres los abandonan, centrando su atención únicamente en el hermano con discapacidad, esto puede generar también sentimiento de soledad. Algunos hermanos incluso pueden experimentar fracaso escolar debido a la necesidad de atender las demandas de sus hermanos con discapacidad.

El artículo "Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermanos de niños con autismo" publicado en Cuba, durante el 2019, por los psicólogos

María Lucio y Maqueo Tlalpachicatl, tenía como objetivo identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por hermanos de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y analizar su relación con problemas externalizados e internalizados, desde un enfoque cuantitativo, determinó que, los hermanos mayores de niños con TEA suelen ser más comprensivos y tolerantes con la discapacidad de su hermano, además, en ocasiones también adquiere grandes responsabilidades en su cuidado. También se identificó que en las familias extensas se presenta un mayor apoyo. La presencia del TEA no necesariamente afectaba el rendimiento educativo de los hermanos. Sin embargo, se encontró que los hermanos a menudo utilizaban estrategias disfuncionales, como el enojo, la oposición, la autoagresión o el aislamiento social, en lugar de estrategias funcionales para afrontar situaciones difíciles, lo que se relacionaba con problemas de comportamiento en los hermanos sin TEA.

El artículo "Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí" publicado en España durante el año 2020, por los psicólogos Diego Luque y María Luque que tenía como objetivo reflexionar sobre el equilibrio familiar y sus mecanismos de regulación cuando un hijo presenta discapacidad, con un enfoque específico en la problemática de los hermanos que comparten la estructura y organización de la familia, a través de un estudio cualitativo, basado en una revisión documental, determinó que, la importancia de un proceso de aceptación tras la llegada a la familia de un miembro con discapacidad, también la necesidad de que los padres construyen un ambiente de comprensión y apoyo que permita la normalización de la situación. Además, se señala que los hermanos pueden experimentar sentimientos de culpa, autoexigencia, celos, felicidad por los avances, vergüenza, temor por el rechazo social, angustia por el futuro y, en el caso de las hermanas, una gran responsabilidad en el cuidado de su hermano con discapacidad. Estos hermanos a menudo llevan un afrontamiento solitario no sólo en relación con la discapacidad, sino también en otras situaciones.

Los documentos recuperan la amplia gama de sentimientos que experimentan los hermanos de personas con discapacidad, mencionando como elementos la edad, el género, el número de hermano, entre otros elementos puede influir en el proceso de afrontamiento, se describe como la dinámica familiar puede cambiar, asignando roles al hermano para responder a las necesidades del hijo con discapacidad, lo que puede generar conflictos. Sin embargo, también se menciona como la discapacidad puede potenciar el desarrollo personal del hermano, desarrollando más fortalezas al asumir responsabilidades en el cuidado de su hermano, si bien en un inicio y circunstancialmente, se pueden presentar conflictos, las relaciones que se establecen con el hermano con discapacidad suelen ser cercanas y afectivas

De lo expuesto anteriormente, se puede concluir que, a pesar de que inicialmente pueden surgir conflictos debido al incremento de responsabilidades que deben ser asumidas por los hermanos de personas con discapacidad, la presencia de esta también puede ser un factor que motive su desarrollo personal, fortalece el vínculo entre hermanos, entre los demás miembros de la familia se destaca su capacidad de adaptación y resiliencia.

5) Relación entre abuelos y nietos con discapacidad.

En esta categoría se identificaron dos estudios a nivel internacional, provenientes de España, que abordan las relaciones entre abuelos y nietos con discapacidad. Estos estudios resaltan el papel fundamental que desempeñan en el cuidado de los nietos y su facilidad en la adaptación a la nueva situación familiar tras la confirmación del diagnóstico.

Nivel internacional.

El artículo "La relación abuelos-nietos, y su aportación a la discapacidad" realizado en España en el año 2006 por los psicólogos Jerónimo González Bernal y Raquel de la Fuente, centrado en analizar las características de los abuelos, las características de los nietos,

las actividades conjuntas y la imagen que los abuelos tienen de la relación, partir de un estudio cuantitativo, permitió conocer, que los abuelos suelen involucrarse más en el cuidado de los nietos con discapacidad, comparte más tiempo con ellos y no tanto con los nietos sin discapacidad, lo que ha conllevado que en ocasiones los abuelos suplan el abandono de algunos padres con sus hijos.

El artículo “Los abuelos ante la discapacidad de su nieto”, escrito en España en el año 2016, por los psicólogos Cristina Velasco, Cristina Noriega, Javier López, que tenía como finalidad identificar las singularidades de los roles desempeñados por los abuelos de nietos con discapacidad, desde un enfoque cualitativo basado en una revisión documental, encontró que los abuelos manifiestan dificultades en el manejo de sus emociones tras el conocimiento del diagnóstico de discapacidad, también que hay un incremento en la capacidad de tolerancia según avanza el tiempo, lo que les facilita posteriormente asumir funciones de cuidado con sus nietos, también se conoció que es poco el apoyo o los recursos dirigidos a abuelos con nietos con discapacidad. A pesar de lo anterior, se identificó que los abuelos se adaptan de un modo más positivo que los padres, especialmente cuando están los nietos a su cuidado, en este proceso de adaptación depende del tipo de discapacidad que posea el nieto, puesto que, es más fácil cuando no es cognitiva. El apoyo de los abuelos suele ser de gran relevancia para los padres de hijos con discapacidad. Los abuelos maternos y las abuelas tienden a ofrecer más apoyo que los abuelos paternos. Puede haber un replanteamiento de prioridades en los abuelos luego de la llegada de un nieto con discapacidad.

Los documentos mencionan como inicialmente puede ser complejo el proceso de aceptar la discapacidad de un nieto, siendo un proceso que se le dificulta más a los abuelos paternos, situación que ha conllevado a que la responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad en su mayoría recaiga en las mujeres de la familia. Sin embargo, también se menciona, que esto cambia a medida que transcurre el tiempo, los abuelos logran adaptarse a

esta nueva situación convirtiéndose en un apoyo fundamental para el cuidado de los hijos con discapacidad, especialmente

Los anteriores documentos destacan el papel esencial de los abuelos como apoyo, no solo en el proceso de afrontamiento, sino también en la crianza de los nietos. En algunas ocasiones, pueden incluso suplir las ausencias en el cuidado en situaciones donde los padres no están presentes. Sin embargo, también se mencionan las dificultades de los abuelos paternos en el afrontamiento de la discapacidad de los hijos, Esto ha llevado a una sobrecarga significativa en las mujeres en lo que respecta al cuidado de los miembros con discapacidad en la familia.

Reflexiones finales de los antecedentes

Discriminando los estudios encontrados según su lugar de procedencia se pudo identificar una mayor producción literaria de países como España y México, en contraste con países como Cuba, Perú y Ecuador, que muestran una menor cantidad de publicaciones. Esto puede deberse a que España y México cuentan con un mayor número de personas con discapacidad, superando los 4 millones. Por otro lado, a nivel nacional, también son escasos los estudios que abordan el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad, los documentos identificados, provienen de la ciudad de Barranquilla donde la investigación se centró en abordar las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres ante la llegada de un hijo con discapacidad. Otro estudio, proviene de la ciudad de Cali donde se ve un interés por conocer los sentimientos de los padres al enfrentar esta noticia y finalmente en la ciudad de Bogotá, además se abordaron los elementos previamente mencionados, hay un interés por conocer cómo la ocurrencia de este acontecimiento modifica considerablemente el proyecto de vida de los padres.

Por otro lado, la revisión documental permitió identificar un vacío respecto al tema de investigación, puesto que son pocos los estudios sobre la paternidad en el contexto de la discapacidad, específicamente, estudios orientados a comprender el proceso de afrontamiento en los padres, esto en comparación a los estudios realizados con las madres. Asimismo, son pocas las investigaciones que tienen en cuenta elementos contextuales que pueden influir en el proceso de afrontamiento. Asimismo, se identificó que desde la profesión de trabajo social son pocas las investigaciones realizadas respecto al tema, el cual se ha estudiado más desde el área de la psicología.

Como se ha mencionado, los estudios cuentan con una menor participación de los padres, generalmente sucede porque las investigaciones son realizadas con el cuidador principal, donde en la mayoría de casos son las madres quienes asumen este rol. Al indagar sobre el papel que desempeñan padres y madres en el cuidado del hijo con discapacidad, encontramos que los hombres limitan su participación a ser el proveedor del hogar, lo que puede resultar en una menor disponibilidad para el cuidado de su hijo. Sin embargo, algunos estudios añaden a esta situación, un factor complementario, que explica la ausencia del padre en la crianza del hijo, se emociona que afrontar la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad, en ocasiones, puede ser más complejo para los hombres, al abordar la relación que establece padre e hijo con discapacidad, suele apreciarse que se presenta una mayor complejidad en el vínculo, en comparación con otros miembros de la familia. Esta dificultad en el afrontamiento puede deberse a factores contextuales que influyen en este proceso, algunos de estos son, la edad, el tipo de discapacidad que posee el hijo, el entorno cultural y los recursos con los que dispone la familia (recursos familiares, sociales e institucionales). Estos elementos explican asimetrías en el proceso de afrontamiento, no sólo entre familias, sino entre los mismo integrantes de una familia.

Finalmente los estudios resaltan la necesidad de elaborar un adecuado proceso de afrontamiento frente a la llegada de un hijo con discapacidad y todo lo que esto comprende, puesto que transforma diferentes aspectos de la dinámica familiar. Se menciona también, que es importante no subestimar este proceso en la familia, pues su inadecuada elaboración no permite que los padres tengan un compromiso real con la responsabilidad compartida para el cuidado del hijo, esto permite comprender que la dinámica familiar influye en el proceso de afrontamiento y viceversa.

Planteamiento del problema

El nacimiento de los hijos simboliza un acontecimiento importante en la vida de la familia, especialmente en la de los padres, marca un cambio significativo en la dinámica familiar, puesto que trae consigo nuevas responsabilidades. Este cambio en la organización supone la negociación de nuevos acuerdos, especialmente en lo que respecta a la crianza de los hijos, los cuales se encuentran sujetos a modificaciones en el transcurso de las distintas etapas de vida (Ochoa et al. 2018). Los cambios suelen ser más notorios con la llegada de un hijo con discapacidad, debido a que se intensifican las demandas habituales de crianza. Según Manjarrés y Hederich (2018), esto ocurre porque el hijo con discapacidad requiere altos niveles de disponibilidad. Lo que conlleva a que se transforme significativamente los roles, vínculos y funciones desempeñadas por cada miembro del grupo familiar.

Por otro lado, es común que, tras conocer el diagnóstico de discapacidad la familia se vea afectada emocionalmente, pues su realidad dista de los planes que pudieron imaginar para ese nuevo integrante. Además, al acentuarse las demandas en el proceso de crianza, es normal que los padres puedan llegar a sentirse desorientados frente a sus funciones. Esto podría dificultar asumir el cuidado de su hijo. Lo anterior, complejiza la aceptación y posterior

adaptación a su nueva realidad, es por ello que, se considera esencial que la familia elabore un adecuado proceso de afrontamiento, que le permita responder a las demandas que surgen de esta situación.

Además de lo expuesto, también es importante mencionar que, la presencia de la discapacidad también suele modificar las relaciones familiares, presentando algunas diferencias dependiendo el miembro de la familia con el que se establece este vínculo. Por ejemplo, en el caso de la relación entre abuelos y nietos con discapacidad, Noriega et al. (2016), menciona que esta relación puede ser conflictiva en un inicio, debido a que se encuentran en una etapa de ajuste emocional frente a la discapacidad, sin embargo a medida que transcurre el tiempo los abuelos desarrollan habilidades que les permiten forjar un vínculo más cercano con sus nietos, también señala que, en algunos casos suelen convertirse en un apoyo fundamental para los padres, contribuyendo en las tareas de cuidado e involucrándose aún más que con los nietos sin discapacidad.(Velasco et al 2016)

En cuanto a las relaciones entre hermanos con y sin discapacidad, es común que surjan conflictos en circunstancias específicas. Según Lizasoáin y Onieva (2010), los hermanos sin discapacidad pueden desarrollar estrés al asumir roles de cuidado adicionales en ausencia de sus padres, por otro lado, manifiestan sentirse abandonados, en parte debido a que la dinámica familiar se centra principalmente en la discapacidad de su hermano, descuidando la individualidad del hijo sin discapacidad. Sin embargo, Luque (2020), establece que, entre los hermanos con y sin discapacidad, logran identificarse vínculos más afectivos y fuertes, relaciones de cooperación y preocupación en la evolución del desarrollo integral de su hermano, convirtiéndose en un apoyo para este, además, de que los hermanos sin discapacidad en muchos casos suelen sentir gratitud por el enriquecimiento personal que implica dicha situación. (Luque y Luque, 2020)

Por otro lado, en el caso de las relaciones entre madres e hijos con discapacidad, suele percibirse un vínculo emocional más fuerte en comparación con los demás miembros de la familia. Según Villavicencio et al (2020), esto sucede porque se le adjudica el rol de cuidador principal, lo que conlleva a que dedique más tiempo que otros en la crianza del hijo, en ocasiones, por la ausencia del padre, es importante señalar que esta situación puede producir una sobrecarga física y emocional en las madres, lo que trae efectos negativos para su salud física y emocional.

Finalmente, al analizar la relación entre padres e hijos con discapacidad suelen apreciarse vínculos distantes, poco afectivos y en ocasiones conflictivos. Los padres generalmente delegan las funciones del cuidado de su hijo a la madre u otros miembros de la familia, asumiendo en algunos casos únicamente el rol proveedor del hogar. Este comportamiento puede atribuirse a las responsabilidades socialmente asignadas al padre, que lo desligan del cuidado directo del hijo. Sin embargo, según Ojedo (2018), esta dinámica puede deberse a que la discapacidad, como un fenómeno social, afecta el ejercicio de la masculinidad, lo concerniente a la paternidad, ya que rompe con el modelo hegemónico de ser padre en las sociedades patriarcales. En este sentido, los padres a menudo expresan insatisfacción, porque el hijo que nació con discapacidad no cumple con las expectativas que tenían en torno a la paternidad. (Garrido, Ortega y Salcedo, 2005). Además de esto, los padres, en ocasiones, consideran no poseer las habilidades necesarias para responder a las demandas de la situación, específicamente en lo que respecta al cuidado del hijo, menos en estos escenarios, debido a la socialización diferencial que recibieron a lo largo de sus vidas (Santana, 2019). Recordemos que esta socialización de género, específicamente, determina no solo una serie de funciones que deben desempeñar hombres y mujeres, sino también restringe algunas manifestaciones que se salgan de lo establecido para cada género, lo cual puede ser un factor cultural que influye durante el proceso de afrontamiento.

Luego de profundizar en aspectos de la dinámica familiar, especialmente en las relaciones con miembros específicos de la familia, se aprecia que la dinámica con los padres puede ser particularmente compleja. Por consiguiente, surge la necesidad, de comprender el proceso de afrontamiento en los padres, a partir de las siguientes interrogantes;

¿Cómo es el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva residentes en las localidades de Engativá y Fontibón de la ciudad de Bogotá?

- ¿Cuáles son los sentimientos de los padres frente a la discapacidad de su hijo?
- ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento implementadas por los padres de hijos con discapacidad?
- ¿Cuáles son los conocimientos de los padres acerca de la discapacidad de sus hijos?
- ¿Cuáles son las necesidades que presentan los padres durante el proceso de afrontamiento?

Objetivos

Objetivo general

Comprender el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva que residen en las localidades de Fontibón y Engativá en la ciudad de Bogotá.

Objetivos específicos

- Conocer los sentimientos de los padres frente a la discapacidad cognitiva y auditiva de sus hijos luego de la confirmación del diagnóstico

- Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva
- Determinar los conocimientos de los padres frente a la discapacidad de sus hijos
- Reconocer las necesidades que experimentan los padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva durante el proceso de afrontamiento.

Capítulo II

Marcos referenciales

Marco legal

A continuación, se presenta el marco legal en relación con el presente proceso investigativo, donde se señala la normatividad en el marco internacional, nacional y distrital que sustenta el papel del Estado, las familias y/o personas cuidadoras en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Tabla 1.

Marco normativo

Tratado/Norma	Descripción	Relación con la investigación
Marco internacional		
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Art. 8 y Art. 23 (Asamblea General de las Naciones Unidas, 2006)	Se destaca la importancia de brindar asistencia y apoyo específico, considerando factores como el género y la edad, tanto para las personas con discapacidad como para sus familiares y cuidadores, señalando la necesidad de promover la igualdad de derechos para los niños y niñas con discapacidad en el ámbito familiar y prevenir prácticas perjudiciales como la ocultación, abandono, negligencia o cualquier otro tipo de violencia, por medio del acceso anticipado a información, servicios y apoyo general a los menores y sus familias.	Luego de la confirmación del diagnóstico los padres inician un proceso de afrontamiento donde es esencial que la familia disponga de los recursos necesarios para responder a las necesidades resultantes de la situación, de esto depende su proceso de afrontamiento, es indispensable que la familia cuente con una red institucional y social durante todo el proceso, permitiendo así responder de manera adecuada al cuidado del hijo con discapacidad.

<p>Convención sobre los derechos del niño Art. 3, Art. 5 y Art. 18 (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1989)</p>	<p>Con el fin de asegurar y fomentar los derechos de los niños, se reconoce la autoridad y responsabilidad de los padres en el bienestar del niño, sin embargo, los Estados Partes deben proporcionar el respaldo necesario para que padres o representantes legales puedan cumplir con sus responsabilidades con relación a la crianza.</p>	<p>Esta norma no solo reconoce la necesidad de brindarle apoyo a las familias de hijos con discapacidad para procurar el bienestar del niño, sino que a su vez resalta la importancia de un rol presente por parte de los padres en el cuidado del hijo. La norma plantea una responsabilidad compartida del cuidado, lo cual conlleva a mitigar las inequidades en la distribución del cuidado del hijo, puesto que mayoritariamente esta tarea es asumida por las madres.</p>
<p>Declaración Universal de los Derechos Humanos Art. 16 y Art. 25 (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948)</p>	<p>Al ser la familia el elemento fundamental de la sociedad, tiene derecho a la protección social y estatal, de modo que se asegure un nivel de vida adecuado para garantizar el bienestar y desarrollo de todos sus integrantes, esto es especialmente relevante en el caso de las familias que enfrentan desafíos asociados a la discapacidad dado que el pleno desarrollo de sus integrantes implica una asistencia y apoyo que permita a la familia afrontar las barreras que puedan obstaculizar su participación activa en la sociedad.</p>	<p>Los padres de hijos con discapacidad suelen encontrarse expuestos a múltiples desafíos y barreras sociales que limitan su participación activa en sociedad, dificultando no solo el proceso de desarrollo personal de los miembros de la familia, sino que en muchas ocasiones también se ve afectado el de los hijos</p>
<p>Marco nacional</p>		
<p>Ley estatutaria 1752 de 2015</p>	<p>Tiene por objeto sancionar penalmente actos de discriminación por razones de raza, etnia, religión, nacionalidad, ideología política o filosófica, sexo u orientación sexual, discapacidad y demás razones de discriminación.</p>	<p>Es frecuente que las familias con hijos con discapacidad vivencien situaciones de discriminación, en deferentes escenarios de su vida diaria, lo cual se aprecia en la presente investigación. Estas experiencias pueden traer consigo afectaciones emocionales significativas para la familia y el hijo con discapacidad, complicando aún más el proceso de crianza, por ende, es importante contar con una normativa que sancione estos actos, garantizando el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.</p>
<p>Ley Estatutaria 1618 de 2013</p>	<p>Señala la responsabilidad compartida para evitar y eliminar barreras actitudinales, sociales, culturales, físicas, arquitectónicas, de comunicación, y de cualquier otro tipo, que impidan la efectiva participación de las personas con discapacidad y sus familias, así como la responsabilidad de implementar programas de apoyo, acompañamiento y fortalecimiento de las familias y cuidadores</p>	<p>La normativa es importante porque reconoce la necesidad de desarrollar iniciativas pedagógicas que permitan mitigar las construcciones erróneas en torno a la discapacidad, pues esta situación intensifica el malestar emocional en las familias tras la confirmación del diagnóstico, al</p>

	de las personas con discapacidad orientados a desarrollar las capacidades de la persona, la familia y la comunidad para el mejoramiento de la calidad de vida y la plena integración de la persona con discapacidad al medio familiar, social y ocupacional.	no contar con información acertada. Por otro lado, esta norma contribuye no solo a la edificación de capacidades en las familias para responder al cuidado del hijo con discapacidad, sino que resalta la responsabilidad compartida, haciendo parte a la sociedad en el proceso de eliminación de barreras que impidan la participación plena de esta población y sus familias, pues socialmente se desconoce que la discapacidad es resultado de la interacción del individuo con su entorno.
Ley 1346 de 2009	Aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad"	Esta normativa es importante porque le otorga obligaciones al estado colombiano en la garantía de derechos de la población con discapacidad.
Ley 1098 de 2006, Código de la Infancia y la adolescencia	Refiere la obligación de la familia de garantizar los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes, puesto que todo NNA tiene derecho a tener y crecer en el seno de la familia, siendo acogido y no expulsado de ella, correspondiendo a la familia las obligaciones de promover la igualdad de derechos, el afecto, la solidaridad y el respeto recíproco entre sus integrantes, proporcionar a los NNA con discapacidad un trato digno e igualitario y generar condiciones de equidad de oportunidades y autonomía para que puedan ejercer sus derechos y participar en los asuntos relacionados con su entorno familiar y social. De la misma manera, expresa el derecho de las familias de recibir atención y orientación para los responsables del cuidado de NNA con discapacidad.	Esta normativa resalta las obligaciones de la familia en relación al cuidado del hijo, señala la importancia de la participación activa de los padres en la promoción y garantía de derechos de los hijos desde el seno familiar.
Ley 762 de 2002	Aprueba la "Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad"	Esta normativa es importante porque le otorga obligaciones al estado colombiano en la garantía de derechos de la población con discapacidad.
Ley 361 de 1997	Establece mecanismos de integración social de las personas con discapacidad, por lo que menciona que se dará especial prioridad a las labores de información, capacitación y orientación familiar con miras de lograr una adaptación en el entorno familiar.	Las familias de las personas con discapacidad suelen manifestar que tras la confirmación del diagnóstico requieren orientación profesional, que les brinde información para adaptarse a la nueva situación y responder a las necesidades de cuidado de su hijo.

<p>Constitución Política Colombiana, 1991. Art. 11, Art. 13, Art. 40, Art. 42, Art.103</p>	<p>Establece los principios fundamentales y los derechos esenciales que buscan asegurar la igualdad, la dignidad, y la participación plena en la sociedad. Por tanto, señala el derecho a no ser objeto de discriminación en ningún aspecto de la vida, derecho a la integridad personal, implicando el recibir la atención y apoyo necesario para preservar la vida y bienestar, el derecho a la participación activa en la sociedad y el derecho a la protección especial a la familia. En el caso de familias que tienen miembros con discapacidad, esto conlleva el reconocimiento y respeto a la diversidad familiar y la garantía de condiciones que favorezcan el bienestar de todos sus integrantes.</p>	<p>De acuerdo a esta normativa, el Estado debe garantizar las acciones necesarias para que las personas con discapacidad y sus familias puedan tener una participación plena en sociedad, en el caso de esta investigación, desarrollando estrategias orientadas a la capacitación de los cuidadores, también desde la sensibilización de la realidad de esta población, así como garantías en el acceso a un sustento económico para aquellos padres que ejercen un cuidado permanente y cualquier otras acción que reduzca las desigualdades que vivencia esta población.</p>
<p>Marco Distrital</p>		
<p>Decreto 089 de 2023 Política Pública de Discapacidad para Bogotá 2023-2034</p>	<p>Define medidas para fortalecer las redes de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad a partir de acciones individuales, familiares, colectivas, institucionales y sociales en el marco de la garantía de sus derechos, además, por medio de estrategias de capacitación sobre la labor y rol de cuidado mediante el lema “a cuidar se aprende” pretende garantizar una mayor participación de los hombres en las labores de cuidado.</p>	<p>Esta normativa resulta relevante debido a que es frecuente que los cuidadores manifiesten su inconformidad frente al escaso o nulo acompañamiento recibido, especialmente desde el ámbito profesional, lo que dificulta no sólo su ejercicio como cuidador, sino su desarrollo personal. Por ende, es importante que se definan acciones que apunten al fortalecimiento o construcción de redes de apoyo.</p>
<p>Acuerdo 624 de 2015</p>	<p>Prevé la implementación del protocolo integral por los derechos a la protección y bienestar de los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad en Bogotá el cual deberá contener las líneas de acción de identificación de las necesidades, habilidades, capacidades y competencias de las personas cuidadoras, fortalecimiento de acciones de apoyo psicosocial a las familias y personas cuidadoras y la Ruta de Atención Integral para estas personas cuidadoras de personas con discapacidad.</p>	<p>La normativa es relevante dentro de la investigación puesto que reconoce la importancia de atender las necesidades de los cuidadores de personas con discapacidad, las cuales generalmente son desconocidas, conduciendo a un desgaste emocional y físico en ellos, especialmente en el cuidador principal.</p>

Fuentes: elaboración propia, (2024).

El marco legal expuesto previamente, señala la importancia del acompañamiento integral a las familias de personas con discapacidad, reconociendo la necesidad de implementar acciones que garanticen su plena participación en sociedad, desde la intervención en el escenario público y privado, reconociendo y abordando sus necesidades

fundamentales. Asimismo, señala la corresponsabilidad entre todos los miembros de la sociedad para mitigar actos de violencia en contra de esta población.

Marco institucional

La investigación cuenta con la participación de cuatro miembros de la fundación Estrellas del Cielo en la Tierra, compuesta por tres madres y un padre. Además de seis padres pertenecientes al colectivo Sin Límites Zona Franca. Por último, participan dos papás y una mamá de la localidad de Engativá. A continuación se presenta información institucional obtenida de los informes de practica elaborados previamente por estudiantes de trabajo social en el nivel de intervención grupal;

Fundación estrellas del Cielo en la Tierra.

Misión institucional: Establecer la visibilización e inclusión social de la población con discapacidad, cuidadores(as) a través del deporte, el arte y la cultura.

Visión institucional: La fundación ESCITI, al año 2025 proyecta alcances con unidades productivas, refuerzos educativos y procesos de rehabilitación integral en un centro de atención local. (Grupo de práctica, 2022)

Colectivo Sin Límites Zona Franca

Misión institucional: Somos un grupo de madres, padres, cuidadores, jóvenes con discapacidad y adultos mayores, que contribuyen a la construcción de tejidos sociales y culturales en diferentes espacios que permiten a todos sus miembros fortalecer sus diversas capacidades y participar en procesos de inclusión social para formar personas independientes y con participación activa, logrando así una mejor calidad de vida. (Grupo de práctica, 2021)

Visión institucional: Para el 2024, el colectivo sin límites zona F-Fontibón se caracterizará por ser un colectivo líder a nivel local, en cuanto a la prestación de servicios a las personas con discapacidad, de la tercera edad y sus familias, así como en la resignificación de la labor de las persona con discapacidad utilizando capacidades artísticas, con apoyo de un recurso humano creativo y dotado de conocimiento, orientados hacia el mejoramiento continuo, para alcanzar reconocimiento, sostenibilidad y competencia en el sector de discapacidad. (Grupo de práctica, 2021)

Marco geográfico

El presente proyecto de investigación se sitúa en la ciudad de Bogotá, según la Secretaria Distrital de Planeación (2022), en Bogotá para el periodo del 2020 habían 437.000 personas con discapacidad; lo que representaba el 6,0 % de la población total de la capital. La investigación se lleva a cabo en dos localidades específicas de la ciudad: Engativá y Fontibón, las cuales presentan las siguientes características según la Secretaría de Cultura, Recreación y Deporte (2019);

Fontibón es la número 9 de la ciudad, su extensión es de 3.327,2 hectáreas, representando el 3.9% del distrito. Limita al norte con la Autopista El Dorado, al oriente con la carrera 68, al sur con la Avenida Centenario y al occidente con el río Bogotá. Su temperatura promedio es de 14 grados centígrados. Es el principal eje articulador del desarrollo industrial dada la presencia de una importante zona industrial, la zona franca y su ubicación estratégica regional al ser la conexión del distrito con los municipios de Mosquera, Funza, Madrid y Facatativá

Engativá es la número 10 de Bogotá, está ubicada al noroccidente de la capital y limita al norte con el río Juan Amarillo, el cual la separa de la localidad de Suba, al

Oriente está bordeada por la Avenida del Congreso Eucarístico o Avenida 68, límite con la localidad de Barrios Unidos; al sur con la Avenida Jorge Eliécer Gaitán o Autopista El Dorado y el antiguo camino a Engativá, el que la separa de Fontibón y al occidente limita con el río Bogotá.

Marco teórico conceptual

Este apartado contiene elementos teórico-conceptuales que fundamentan las categorías de la presente investigación.

Discapacidad

De acuerdo con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se entiende que son aquellas que poseen “deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (artículo 1), en ese mismo sentido, Palacios (2008), señala que las causas que dan origen a la discapacidad no son las limitaciones o deficiencias individuales del sujeto, sino “los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad” (p.213).

De igual manera, la Política Pública de Discapacidad para Bogotá (2023-2024), aborda el concepto de discapacidad como;

Una relación o interacción compleja entre las funciones y estructuras corporales de una persona y los factores contextuales, con sus entornos y microentornos temáticos, que pueden convertirse en facilitadores o barreras, generando espacios de desenvolvimiento equitativo o limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. (p.26).

Para comprender la discapacidad cognitiva, que es el foco de la presente investigación presente investigación el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2010), menciona que el concepto ha evolucionado a lo largo del tiempo, orientándose desde una perspectiva predominantemente individual hacia una perspectiva más social, la discapacidad cognitiva se caracteriza por una dificultad generalizada en el aprendizaje, que afecta las habilidades de adaptación social. La estructura del concepto se construye alrededor de tres elementos claves; las capacidades, entendidas como los atributos que posibilitan un funcionamiento adecuado en sociedad, el entorno o contexto, el cual se conforma por los escenarios de socialización en los que interactúa la persona y por último, el funcionamiento, que relaciona las capacidades con el contexto, pues la persona actúa acorde a sus posibilidades en su ambiente.

Por otro lado, la discapacidad auditiva es comprendida como “la pérdida o anomalía de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral”, además, La discapacidad auditiva comprende varios aspectos críticos que afectan el desarrollo cognitivo y comunicativo de las personas. En primer lugar, existe un déficit de información que incide en la comprensión, lo que puede generar dificultades en la planificación de acciones y en la reflexión. Además, las personas con discapacidad auditiva a menudo enfrentan dificultades de abstracción, razonamiento, formulación de hipótesis y propuestas, debido a la limitación en la cantidad y calidad de información auditiva disponible, la discapacidad auditiva impacta profundamente en la capacidad de procesar y utilizar el lenguaje de manera efectiva, lo que tiene amplias repercusiones en el desarrollo cognitivo y social.(Carrasco, 2015, p.105).

Es importante mencionar que, la discapacidad no solo impacta la vida del individuo que la posee, sino también su entorno familiar, de acuerdo a lo anterior, si la familia no cuenta con información necesaria para entender la discapacidad del hijo, puede ser más fuerte el impacto, según Aclé et al. (2014), esto llevaría a que los integrantes no sean “capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión” (p.1). Una situación común de acuerdo a esto, menciona Aguilar, et al. (2020), es el sentimiento de culpa en los padres por la presencia de la discapacidad en el hijo, buscando posibles descuidos que dieran como resultado la aparición de la discapacidad.

Familia

En el ámbito familiar, Manjarrés y Hederich (2018), sostiene que, los padres ante la discapacidad experimentan sentimientos de impotencia y desorientación, debido que se acentúan las demandas a los roles, a la función parental, exigiendo altos niveles de disponibilidad. Lo anterior ocurre porque es particularmente importante que los padres proporcionen a su hijo con discapacidad las oportunidades necesarias para que logre alcanzar un completo desarrollo personal, potenciando así su proceso de autonomía e inclusión social. (Aguirre y Castro, 2007 citado en Manjarrés y Hederich, 2020).

En ese mismo sentido, según el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar “La familia es una unidad ecosistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino” (p.66), siendo considerada una institución social natural, donde se lleva a cabo una construcción cultural y se establecen vínculos entre los miembros, la familia permite la adaptación de los individuos a una organización social mayor (Giraldo, 2008). Pues, la familia tiene un papel fundamental como

agente socializador, encargado de la transmisión de normas y valores, que desarrolla funciones de preparación para la inmersión de los hijos en sociedad, es por ello que, se convierte en un factor determinante en el desarrollo integral de los mismos (Bastidas, 2019).

A su vez Quintero et al (2019) menciona que las relaciones familiares juegan un papel fundamental en el desarrollo de los individuos, debido a que;

Es una institución que posee gran influencia en la sociedad y en cada una de las personas que la integran, por ser determinante en el desarrollo psicológico durante la primera infancia, en el que influyen tanto los factores heredados genéticamente como los factores ambientales, los cuales, integrados con la relación entre los miembros de la familia, marcan la pauta del comportamiento de los niños y niñas, para determinar la interacción de estos en los diferentes contextos de su vida (p.169).

Sin embargo, con la llegada de llegada de un miembro con discapacidad, las relaciones pueden tornarse conflictivas, según Alemán (2015), la presencia de la discapacidad puede ser “una experiencia demoledora para los diferentes integrantes de la familia, creando grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida” (p.10).

Si bien para los sujetos, la transición a la paternidad inicia un periodo de cambios que involucra distintos ámbitos de su vida, algunos de estos pueden ser de carácter transitorio o por el contrario permanentes, plantea importantes demandas y la adopción de nuevos roles, trayendo consigo una alteración del comportamiento, los hábitos de vida, conocimientos y emociones (Hidalgo y Méndez, 2001 Como lo indica Villavicencio 2020). Este suceso adquiere una complejidad adicional cuando el hijo nace con discapacidad, considerándose un impacto doble en la vida de los padres, esto no implica asumir una perspectiva negativa hacia

la discapacidad, pero sí se basa en el reconocimiento de las particularidades del hijo y los desafíos que estas pueden suponer para los padres. (Villavicencio et al, 2018). Este impacto puede variar entre familias, por diversos factores, uno de ellos, es el tipo de discapacidad, según Salazar (2017), la discapacidad de los hijos influye en la inteligencia emocional y la resiliencia de los padres frente al acontecimiento.

Afrontamiento

La confirmación del diagnóstico, puede evocar en los padres una serie de emociones dolorosas, entre ellas, la ira, el miedo o la culpa, generando inquietudes frente a su situación actual, enfrentándose a diversas demandas en su entorno; sociales (estigma, discriminación); económicas (terapias, educación especializada); y de salud (desgaste emocional y físico). (Villavicencio, et, al.2018). El cuidado del hijo con discapacidad puede tener efectos positivos, como sentimientos de satisfacción al brindarle apoyo para que pueda desenvolverse en sociedad, a su vez puede tener impactos negativos si se produce una sobrecarga al asumir ese rol.

La ocurrencia de este acontecimiento, según Villavicencio et al. (2018), representa una pérdida emocional para los padres, razón por la cual, enfrentar esta situación denota la necesidad de elaborar un proceso de afrontamiento frente al hijo que no ha nacido según las expectativas construidas durante el embarazo, resalta que, la ausencia o deficiente elaboración del proceso de duelo afecta la estructura familiar, dificultando la organización de los padres para dar respuesta a las necesidades de su hijo.

Lo anterior, se explica porque, desde el momento de la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico, se experimenta una crisis emocional, que representa un momento crítico y decisivo para la familia, donde coexiste el riesgo de sufrir problemas de salud mental o la oportunidad de fortalecimiento familiar (Núñez, 2003 citado en Villavicencio 2020). Además,

es importante mencionar que este proceso es inacabado, de acuerdo Villavicencio et al (2018), “el duelo no se elabora una vez y para siempre, sino que ante una nueva etapa de crecimiento del niño se reactualiza el dolor” (p.4).

Con relación a lo anterior, Santana (2019), afirma que, la familia puede inmovilizarse ante la situación, con una actitud negacionista o reduccionista del evento, presentando mayores dificultades durante el proceso de crianza o puede movilizar de manera conjunta acciones que les permitan adaptarse a las nuevas dinámicas que pueden surgir.

Tras recibir el diagnóstico de discapacidad, los padres inician un proceso de afrontamiento, este es entendido según Lazarus y Folkman (1986), como “aquellos esfuerzos cognitivos, emocionales o conductuales de respuesta que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que ponen a prueba o que exceden o desbordan los recursos del individuo” (p.37)

En ese sentido, Aguilar, et al. (2020), menciona que, el proceso de afrontamiento se compone de cuatro etapas, las cuales no serán elaboradas de manera secuencial, en la práctica, los padres suelen avanzar o retroceder entre etapas, cada una de estas puede evocar en ellos, una serie de necesidades que necesitan ser resueltas. A continuación, se enuncia cada una de ellas.

Etapas del proceso de afrontamiento

Etapas de aturdimiento: sucede el impacto emocional tras la confirmación del diagnóstico (Sánchez, 2009 como se citó en Villavicencio, 2018). Se genera un derrumbe frente a las expectativas, surgen sentimientos de culpa adjudicando la discapacidad a una cuestión genética o malos cuidados durante el embarazo, negación, sobreprotección y rechazo, la familia entra en un estado de shock, se manifiesta en ellos la necesidad de

exteriorizar libremente sus sentimientos, la búsqueda de apoyo social e institucional, en ocasiones pueden ser reprimidas estas emociones, complicando el proceso de afrontamiento de la discapacidad (Aguilar, et al. 2020).

Etapa de negación: se genera un mecanismo inconsciente de protección a través de la negación del acontecimiento, evadiendo la frustración asociada a la pérdida. (Villavicencio, 2018). La familia niega, acepta parcialmente o minimiza los efectos de la discapacidad, lo que permite en ellos reducir la ansiedad que les genera la noticia, este momento se caracteriza por la necesidad de buscar un segundo o tercer diagnóstico que confirme sus expectativas de curación, simultáneamente, la familia busca información de manera compulsiva, para conocer aspectos relacionados con la discapacidad de su hijo, situación que puede llevarlos a encontrarse con datos negativos, produciendo en ellos sentimientos de angustia y aislamiento.(Aguilar, et al. 2020)

Etapa de aceptación; Se inicia la búsqueda de un tratamiento. (Villavicencio, 2018). Inicia la aceptación de la discapacidad con todas sus implicaciones, la familia puede tomar una actitud de aceptación activa o por el contrario una actitud sobreprotectora; sobre exigente o de aceptación divina. En esta etapa la familia tiene la necesidad de informarse; formarse y recibir apoyo familiar (Aguilar, et al. 2020). Sin embargo si los padres no generan un correcto proceso de afrontamiento, además de las anteriores actitudes, también presentarán signos de trato negligente o de abandono, con una baja o nula participación en la rehabilitación de los hijos. (Grau, 2013, como se citó en Villavicencio, 2018).

Etapa de ansiedad por el futuro; en esta etapa se manifiestan las preocupaciones ante la posible ausencia de los padres, aun cuando se resolvieran las anteriores etapas, la familia exterioriza la necesidad de seguir adquirir habilidades que le permitan afrontar las dificultades que supone la discapacidad tanto para el hijo como para la familia.

De acuerdo con Aguilar, et al. (2020) Las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres, se clasifican tradicionalmente en dos formas;

Afrontamiento pasivo: se entiende por “afrontamiento pasivo” el conjunto de estrategias que toma la persona para reducir el malestar psicológico que genera la situación, centrándose en sus emociones, pero sin realizar acciones para modificar la situación.

Afrontamiento activo: se refiere al conjunto de estrategias que toma la persona para solucionar un problema. Esto quiere decir que se dan los pasos necesarios y se mantiene el esfuerzo para intentar eliminar, cambiar o reducir el impacto negativo de las circunstancias. (p.13)

Por otro lado Aguilar et al (2020), menciona que durante el proceso de afrontamiento en los padres surgen unas necesidades que deben ser atendidas adecuadamente, puesto esto influirá significativamente en la aceptación de la realidad, entre ellas destaca “la expresión libre de sentimientos negativos”, acompañamiento para la formación e información entorno a la discapacidad y otras cuestiones, el apoyo para “afrontar la realidad e identificar falsas vías de escape” también para “servirse de los recursos disponibles tanto personales como externos”, el fortalecimiento de sus redes personales, entre otras. (p.24).

Es importante mencionar, que hay factores que influyen en el proceso de afrontamiento, de acuerdo con Calero (2012), las familias hacen uso de diferentes estrategias de afrontamiento durante este proceso, las cuales configuran la manera en que los padres se relacionan con su hijo, añade que, las diferencias en el afrontamiento estarán influenciadas por la percepción que tienen los padres sobre la discapacidad, así como las expectativas en

torno a la paternidad. Asimismo, Aguilar et al.(2017), la asimilación de este suceso dependerá de los recursos que dispongan los padres, el medio cultural en el que se encuentran y la calidad de los vínculos e interacciones familiares.

En ese mismo sentido, Villavicencio (2020), señala que el vínculo y cuidado que proporcionan los padres a sus hijos se encuentra transversalizado por construcciones sociales, que para este caso, no solo dan sentido a lo que significa ser padre y madre, sino que a su vez, influyen en la percepción que tienen los padres sobre la discapacidad (Villavicencio, 2020). Como se ha mencionado, el entorno cultural es un elemento que influye en el proceso de afrontamiento, es por esto que, la presente investigación tiene en cuenta la socialización de género durante este proceso. Según Suarez (2009), la socialización de género responde a un proceso de adaptación de los sujetos a las dinámicas propias del contexto, condicionando el desarrollo de los individuos a través de la atribución de valores, funciones y conductas consideradas intrínsecas a hombres y la mujeres, elementos diferenciales que se traducen en desigualdades regulando la vida en sociedad.(Suarez, 2009). Este proceso cultural no solo atribuye una serie de características, sino que también impone limitaciones en ciertas manifestaciones. Estas construcciones asimétricas en torno a la masculinidad y feminidad, pueden afectar la forma en la que los padres asumen el cuidado de los hijos. (Ojedo, 2019)

La masculinidad ha sido moldeada históricamente desde una perspectiva de poder, que rompe relación con la emotividad, en especial el miedo, la tristeza y, con frecuencia la ternura, se manifiesta en una incapacidad de cuidar del otro, el refuerzo del yo individual, escaso o nulo contacto corporal, y la no reproducción de cualquier comportamiento femenino (Pescador 2001, como se citó en Yugueros 2015). La manifestación de esto último, es comprendida como atentado contra la virilidad del hombre. (Ojedo,2019)

Una expresión de la capacidad masculina es la paternidad “percibida y vivida como una posibilidad real de trascendencia personal” (Ortega, Torres, Garrido & Reyes, 2012, como se citó en Villavicencio, 2020, p.41). El tener un hijo con discapacidad desafía entonces la noción de virilidad en el hombre; el varón lo percibe como un ser en el que pudiera no verse reflejado.(Ortega, Garrido, Salcedo, 2007)

De acuerdo a lo anterior, Ojedo (2019), señala que, el padre puede sentir inseguridad con el nacimiento de un hijo con discapacidad, rompe con las expectativas y planes de vida tanto a nivel familiar como laboral, el miedo que invade al padre ante esta situación, “lo orilla a deslindarse del cuidado y la responsabilidad, delegando esta tarea totalmente a la madre”.(p.8)

Esto último, podría atribuirse a que históricamente se ha dificultado en los hombres la expresión abierta de sus emociones, llevándolos a implementar otro tipo de estrategias para manifestar lo que sienten, éstas, consideras más acordes a su género (Vélez y Krikorian, 2008).

Capítulo III: Diseño metodológico

En este apartado se consignan los elementos del diseño de la investigación, que para Bonilla y Rodríguez (2005), constituyen un marco referencial, comprende la estrategia que se implementará para la recolección de la información y el que tipo de análisis que se realizará con los datos.

Paradigma de investigación

El proceso de investigación se enmarca en el paradigma comprensivo interpretativo, el cual, tiene como supuesto básico, según Vasilachis (1992), “la necesidad de comprender el

sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los participantes” (p.43).

Este paradigma, parte del reconocimiento de la subjetividad, establecimiento que, según Martínez (2011):

Existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentran. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores. (p.9).

De esta manera, el paradigma comprensivo interpretativo posibilita una aproximación a la realidad desde la perspectiva de los sujetos que interactúan con ella, permitiendo profundizar en las vivencias de los padres cuyos hijos tienen una discapacidad, a partir de la indagación de los significados atribuidos a la discapacidad y cómo estos pueden encontrarse relacionados con las normas de género, influyendo así en el afrontamiento y adaptación a la nueva situación

Teoría-interaccionismo simbólico

Según Blumer (1982), el interaccionismo simbólico se fundamenta en tres premisas, en primer lugar, los sujetos orientan sus acciones en función de los significados atribuidos a los elementos que comprenden su realidad, la segunda premisa sostiene que el significado de estas cosas deriva de la interacción social, la tercera premisa menciona que estos significados no son inmutables, pueden sufrir transformaciones, ser modificados mediante un proceso interpretativo desarrollado en la cotidianidad del sujeto.

Este enfoque argumenta que las personas se construyen mutuamente, generan significados colectivos durante sus interacciones, los cuales derivan de un proceso complejo donde interviene el lenguaje y lo contextual, en el ámbito de la discapacidad las etiquetas asignadas en torno a ella, incide en la vida de quienes las poseen y de sus familias (Vargas, 2012).

Método de investigación

El proceso de investigación parte de la base metodológica planteada en el libro “Más allá del dilema de los métodos” de las autoras Bonilla y Rodríguez (2005), quienes plantean que la investigación cualitativa pretende realizar una aproximación a las situaciones sociales, con el objetivo de comprenderlas a través de los significados que les asignan los sujetos involucrados en ellas.

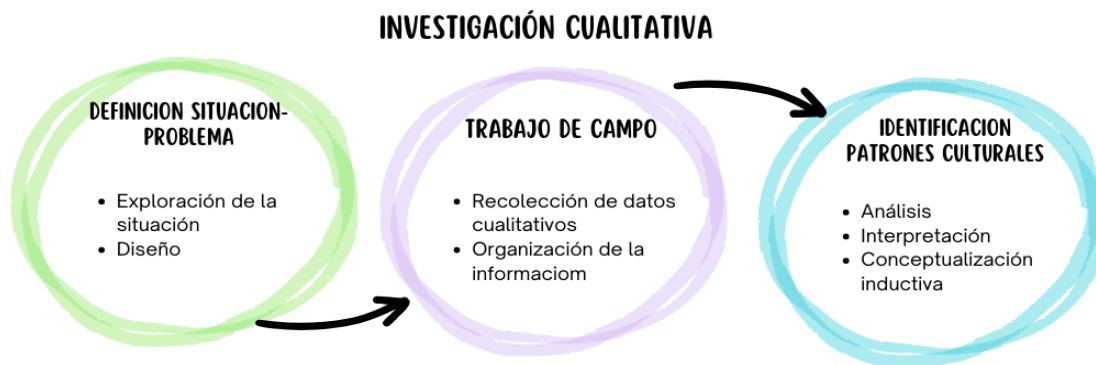
El método cualitativo según Bonilla y Rodríguez (2005) busca:

Entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica. Se propone un proceso inductivo que trate de dar sentido a la situación según la interpretación de los investigadores, intentando no imponer preconceptos al problema analizado. Su punto de partida son observaciones específicas, con base en las cuales rastrean patrones generales de comportamiento (p.109).

Esta metodología se fundamenta en tres momentos importantes; definición de la situación problema, el trabajo de campo y la identificación de patrones culturales, los cuales a su vez, se dividen en una serie de etapas. (Bonilla y Rodríguez, 2005)

Ilustración 1.

Momentos y etapas de la investigación cualitativa.



Fuente: Elaboración propia, tomando de referencia el libro “Más allá del dilema de los métodos” (Bonilla y Rodríguez, 2005).

Muestra poblacional

La configuración de la muestra poblacional se elaboró mediante el uso de la estrategia cualitativa “muestreo selectivo”, que para por Bonilla y Rodríguez (2005) comprende la elección de participantes que posean un amplio conocimiento sobre la situación a indagar, se contacta de manera intencional personas que están en condiciones de dar la mayor cantidad de información.

Perfil de la muestra

La presente investigación contó con la participación de 9 padres y 4 madres, a continuación, se presenta información de caracterización.

Tabla 2.

Caracterización de la muestra.

N	Nombre	Edad	Ocupación	Estado civil	Tipo de familia	Apoyo del padre o la madre	Diagnóstico de discapacidad (hijo)	Diagnóstico de discapacidad
---	--------	------	-----------	--------------	-----------------	----------------------------	------------------------------------	-----------------------------

1	Luz Mary Carranza	54	Hogar	Unión libre	Nuclear	Si, aunque se centra en lo económico	Síndrome de Down	Sin discapacidad
2	Luz Camacho	57	Hogar	Viuda	Monoparental	-	Retardo psicomotor	Sin discapacidad
3	Marina Bernal	77	Hogar	Divorciada	Monoparental	No	Síndrome de Down	Sin discapacidad
4	Armando Bonilla	76	Hogar	Soltero	Monoparental	No	Epilepsia focalizada	Sin discapacidad
5	Misael Ababunza	59	Empleado	Casado	Nuclear	Si	Retardo leve	Sin discapacidad
6	Germán Jiménez	58.	Hogar	Casado	Extensa	Si	Retardo moderado	Discapacidad múltiple
7	José Lozada	72	Empleado	Unión libre	Nuclear	Si	Parálisis cerebral	Sin discapacidad
8	Oscar Puentes	46	Empleado	Unión libre	Nuclear	Si	Hipoacusia bilateral profunda	Sin discapacidad
9	Emilio Guatajira.	81	Hogar	Viudo	Monoparental	-	Epilepsia	Sin discapacidad
10	Mario Carvajal.	61	Hogar	Casado	Nuclear	Si	Retardo psicomotor	Sin discapacidad
11	Jaime Rodríguez	80	Hogar	Viudo	Monoparental	-	Cognitiva	Sin discapacidad
12	Oscar Ramírez	54	Desempleado	Soltero	Unipersonal	No	Parálisis cerebral	Sin discapacidad
13	Nidia Parra	48	Empleada	Unión libre	Nuclear	Si, aunque se centra en lo económico	Hipoacusia bilateral profunda	Sin discapacidad

Fuente: Elaboración propia 2024.

La tabla anterior, además de incluir elementos de caracterización también tiene en cuenta aspectos que influyen en el proceso de afrontamiento, como el apoyo familiar y el tipo de discapacidad. Lo cual se desarrolla más a profundidad en el análisis de resultados.

Técnica para la recolección de información

La recolección de los datos según Bonilla y Rodríguez (2005), representa;

La etapa del estudio en la cual las personas involucradas en la situación estudiada se convierten en los verdaderos protagonistas del proceso investigativo; el momento en

el que los actores nos permiten escuchar con su propia voz y sus propias palabras las narraciones a través de las cuales se expresan sus conocimientos, sus actitudes, las prácticas sociales, las historias personales, las condiciones de vida, los sueños, frustraciones, las exclusiones, inequidades y vulnerabilidades de las que han sido objeto pero también sus fortalezas y potencialidades (p. 147-148).

A continuación, se presenta la técnica aplicada en el desarrollo del proyecto de investigación;

Entrevista semiestructurada

La técnica implementada para la recolección de la información fue la entrevista semiestructurada, la cual facilita la aplicación y adaptación del instrumento a las dinámicas emergentes durante la entrevista, parte de unas preguntas previamente planteadas, que responden a los objetivos de la investigación. (Díaz, et, al.2013)

Esta técnica según Tejero (2021), posibilita la incorporación de nuevas preguntas, que den respuesta a las interrogantes que surgen en la narrativa de los sujetos, permitiendo profundizar en aspectos específicos, además, brinda la oportunidad de dar claridades a las inquietudes del entrevistado durante el proceso.

Instrumento

El instrumento elaborado contó con un total de 25 preguntas, divididas en tres ejes temáticos; El primer eje la discapacidad: donde se abordó la comunicación del diagnóstico y los conocimientos de los padres respecto a ella. El segundo eje está enfocado en la familia; donde se indaga sobre roles de cuidado, relaciones familiares y retos en el proceso de crianza. Por último, el tercer eje, afrontamiento, donde se preguntó acerca de la reacción al

diagnóstico, estrategias de afrontamiento, necesidades en el proceso de afrontamiento, experiencia emocional, preocupación por el futuro. **(Anexo 2)**

Antes de realizar la aplicación del instrumento en la totalidad de los participantes, se realizó un pilotaje del instrumento para conocer viabilidad;

Informe del pilotaje

El día 14 de febrero del año 2024, se llevó a cabo la prueba piloto del instrumento de investigación, con la participación de la señora Luz Miriam Carranza, Una vez firmado. el consentimiento informado (Ver Anexo 3). Se procede a explicar la finalidad de la investigación, posteriormente inicia la entrevista la cual tuvo una duración de cuarenta y dos minutos. Durante la entrevista, se identificaron preguntas que requieren ser reformuladas para una mejor comprensión. En primer lugar, la pregunta “¿Cuáles son las necesidades que surgen al tener un hijo con discapacidad?” cambia a “¿Cuáles son las necesidades que tiene un padre en el proceso de aceptar la discapacidad de un hijo?”. A su vez se modificó la pregunta “¿Cuáles son las principales situaciones que enfrentan en su entorno como padres de hijos con discapacidad cognitiva?”, en su lugar se utilizó la pregunta “¿Qué cosas de su rutina diaria presentan desafíos para usted como padre de un hijo con discapacidad cognitiva?”

Manejo de la información.

Proceso para el análisis de la información

El análisis de los resultados se llevó a cabo mediante la triangulación de información, integrando tres fuentes principales: los referentes teóricos, las voces de los actores que participaron, y la perspectiva del investigador. A continuación se describen las categorías deductivas utilizadas para el análisis de la información;

Tabla 3

Conceptualización categorías deductivas

Categoría deductiva	Concepto	Subcategoría
Discapacidad	<p>La discapacidad auditiva es comprendida como “la pérdida o anomalía de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral” (Carrasco,2015). Por otro lado, la discapacidad cognitiva se caracteriza por una dificultad generalizada en el aprendizaje, que afecta las habilidades de adaptación social. (ICBF,2010). Es común que tras la confirmación del diagnóstico los padres traten de entender las causas de la discapacidad surgen, adjudicando la discapacidad a una cuestión genética o malos cuidados durante el embarazo, esto puede afectar aún más su proceso de afrontamiento, puesto que surge un sentimiento de culpa, que aumentan el malestar emocional. (Villavicencio 2018)</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Conocimientos sobre la discapacidad del hijo -Causas a la discapacidad
Familia	<p>La discapacidad es un acontecimiento que no afecta únicamente al individuo que la posee, sino también a su entorno más próximo, en este caso, su entorno familiar. Manjarrés y Hederich (2018), sostienen que, los padres ante la discapacidad experimentan sentimientos de impotencia y desorientación, debido que se acentúan las demandas a los roles que abarcan el cuidado del hijo, aumentan las exigencias a la función parental, exigiendo altos niveles de disponibilidad. Lo anterior ocurre porque es particularmente importante que los padres proporcionen a su hijo con discapacidad las oportunidades necesarias para que logre alcanzar un completo desarrollo personal (Aguirre y Castro, 2007 citado en Manjarrés y Hederich, 2020). Por otro lado, “la llegada de un hijo con discapacidad puede ser una experiencia demoledora para los diferentes integrantes de la familia, creando grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida” (Alemán, 2015). La reacción ante la situación puede variar entre los miembros de la familia, puede surgen posturas de incredulidad, sobreprotección incluso rechazo. Según Villavicencio et al.(2018), esto afecta los vínculos afectivos y comunicacionales. Las demandas y los retos que trae consigo la presencia de la discapacidad “varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición”, algunos de los más comunes mencionados por la familia son “los cambios fisiológicos, la búsqueda de identidad, el despertar sexual, el alejamiento de la familia y acercamiento al grupo de amigos o amigas, decisiones vocacionales”, además de otros obstáculos que pueden surgir en el momento de que la persona con discapacidad y sus familias interactúan y se integran en la sociedad. (Fantova , s. f.)</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Roles de cuidado -Relaciones familiares -Retos en la crianza
Proceso de afrontamiento	<p>De acuerdo con Villavicencio (2018), el proceso de afrontamiento inicia tras la confirmación del diagnóstico de discapacidad, puesto que esta eventualidad genera en los padres una serie de emociones dolorosas. En este momento específico, son cruciales las palabras empleadas a la hora de comunicar el diagnóstico, pues estas tendrán una influencia importante, no solo en la idea que crearán los padres sobre la discapacidad, sino también a nivel emocional y en cuanto a las acciones que puedan tomar en adelante para responder a las demandas de la situación, según Quinche (2020), saber manejar la situación permite reducir el impacto emocional de la familia en el momento de ser informados, facilitando de esta manera la asimilación de la nueva realidad. Tras la comunicación del diagnóstico los padres pueden</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Comunicación del diagnóstico -Reacción ante el diagnóstico -Estrategias de afrontamiento -Necesidades durante el afrontamiento

	<p>experimentar emociones dolorosas, entre ellas, la ira, el miedo o la culpa, este acontecimiento, representa una pérdida emocional para los padres, por ello, surge la necesidad de elaborar un proceso adecuado de afrontamiento, que le permita a la familia organizarse adecuadamente para responder al cuidado del hijo (Villavicencio et al. 2018). En este proceso los padres pueden emplear diversas estrategias, las cuales se clasifican en pasivas o activas ya sea el caso. (Aguilar, et al. 2020). Es importante mencionar que la elección de estas estrategias está influida por factores contextuales, como la percepción sobre la discapacidad, las expectativas en torno a la paternidad, los recursos de los que disponga la familia y el medio medio cultural, además de los vínculos e interacciones familiares (Calero, 2017). Durante el proceso de afrontamiento, pueden surgir una serie de necesidades en los padres producto de la situación, algunas de ellas son “la expresión libre de sentimientos negativos”, acompañamiento para la formación e información entorno a la discapacidad y otras cuestiones, el apoyo para “afrontar la realidad e identificar falsas vías de escape” también para “servirse de los recursos disponibles tanto personales como externos”, el fortalecimiento de sus redes personales, entre otras. (Aguilar, 20, p.24). La satisfacción de estas necesidad contribuye al adecuado proceso de afrontamiento,</p>	
--	---	--

Fuente: Elaboración propia. (2024)

Organización de la información

Según Bonilla y Rodríguez (2005), “el conjunto de esta información transcrita constituye el universo de análisis a partir del cual el investigador comienza la etapa de codificación y categorización” (p.245). Luego de realizar la transcripción de las entrevistas (Ver anexo 6). Se procede a organizar la información en dos matrices, la primera contiene los fragmentos de información suministrada correspondiente a la categoría deductiva y sus correspondientes subcategorías. (Ver Anexo 4)

Tabla 4

Organización de la información

Categoría deductiva	Subcategoría	Información suministrada Participante #1
Discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> -Conocimientos sobre la discapacidad del hijo -Orientación médica. 	
Familia	<ul style="list-style-type: none"> -Roles de cuidado 	

	-Relaciones familiares -Retos en la crianza	
Afrontamiento	-Comunicación del diagnóstico -Reacción ante el diagnóstico -Estrategias de afrontamiento -Necesidades durante el afrontamiento	

Fuente: Elaboración propia (2024).

Luego de clasificar los datos, de acuerdo a las categorías deductivas, se procede a hacer identificar las proposiciones agregadas por tema. Es a partir de estas proposiciones que se determinan las categorías inductivas. A continuación se presenta la matriz utilizada;

Tabla 5

Guía matriz de categorías

Categoría deductiva	Subcategoría	Proposiciones por tema	Categoría deductiva

Fuente:Elaboración propia. (2024)

Tabla 6

Matriz de categorías.

Categorías deductivas	subcategorías deductivas	Categoría Inductiva	Categorías emergentes	Codificación
Discapacidad	Conocimientos	Pocos conocimientos		ERT
	Causas	Problemas en el embarazo/parto		PEP
Familia	Relaciones familiares	Unión familiar		DSF
		Rechazo		UNF
		Distribución desigual del cuidado		DSC
	Roles de cuidado			

		Cambio de roles	"Un papá hace lo que puede"	ADC
	Retos en la crianza	Cuidado permanente	"Soy una sola persona con mi hijo"	DFC
		Falta de herramientas en redes		EFG
Afrontamiento	Comunicación del diagnóstico	Médicos sin profesionalismo/médicos desalmados		FPL
	Sentires ante el diagnóstico de discapacidad	Culpa	"por culpa mía, mi hijo nació así"	REPE
		Mucho dolor	¿Por qué a mí? ¿Por qué mi hijo?	ERF
		Impotencia		RFG
	Estrategias de afrontamiento	Ayuda espiritual		ASF
		El alcohol		GHJ
		Juegos deportivos		YHJ
		El trabajo		YHJ
	Necesidades en el afrontamiento	Apoyo económico		ACMI
		Apoyo psicológico		JUH
		Acompañamiento de la familia		RFG
		Información		HJY
		Salud mental		YJI

Elaboración propia (2024)

Categorización de la información

De acuerdo a lo expuesto, Bonilla y Rodríguez (2005), definen el proceso de categorización como la etapa de la investigación en la que se fracciona la información en sus componentes más simples y se organiza en los archivos correspondientes. En relación a esto, inicialmente se elaboró una matriz que incluía las categorías deductivas y sus respectivas subcategorías. Esto facilitó la organización de la información suministrada por los participantes (Anexo 4). Posteriormente, se realizó una segunda matriz, teniendo en cuenta

las proposiciones agrupadas por tema, en este punto, se identificaron las categorías emergentes de la información. A continuación, se presenta el esquema general de categorías;

Capítulo IV

Análisis e interpretación de resultados

Una vez categorizada la información “se inicia una labor de recomposición de datos, seleccionando las categorías más relevantes para dar respuesta a las principales preguntas y objetivos del estudio. La información contenida en cada categoría se analiza,” (Bonilla y Rodríguez, 2005.p.260).

La presentación de los resultados se organiza en tres apartados principales, que corresponden a las categorías deductivas; discapacidad, familia y afrontamiento a partir de cada uno se desglosan sus respectivas sub categorías, a su vez, se presentan las categorías inductivas identificadas a partir de los relatos proporcionados.

Análisis categoría deductiva-Discapacidad

Categoría deductiva: Conocimientos frente a la discapacidad

En el proceso de aceptar la discapacidad de un hijo, Rea et al.(2014), señala que es fundamental brindarle a la familia conocimientos referentes a la discapacidad, puesto que pueden llegar a sentirse desorientados, considerando no tener los elementos necesarios para lidiar con la realidad que está viviendo, proporcionar información contribuye con el proceso de afrontamiento, porque le permite a la familia tener la capacidad de movilizarse para la obtención de recursos, que respondan a las necesidades que emergen de esta situación. De acuerdo con esta categoría, emergen las siguientes categorías;

Categoría inductiva: Poco conocimientos

Es frecuente la falta de orientación en los padres durante el proceso, lo que conlleva a que la familia realice interpretaciones erróneas o incompletas sobre la discapacidad, dificultando la aceptación de la misma.

En relación anterior, la experiencia del papá de David fue la siguiente;

"No sabíamos en qué sentido, cómo iba a quedar, porque, bueno, ya con el tiempo va conociendo uno más, porque uno en ese momento uno es primíparo, uno no sabe esos temas, pero uno se imaginaba que iba a quedar loco, que iba a quedar grave, porque hay niños que quedan más que otros, otros quedan bien, normalitos, pero sí, era preocupante, nosotros pensábamos, uy de pronto el niño nos va a quedar pero tenaz" (...) "en esos tiempos existían los niños mongólicos, entonces a mí me preocupaba eso" (...) "uno mantenía informándose y averiguando bien, porque era duro(...) En la empresa donde yo trabajaba había abogado, habían doctores, personas que uno les decía, para que lo asesoran, le dijeran más o menos y no, me explicaban, me decían no, mire esto y esto, tranquilo, que por este lado, tal, y no, sentía algo más suave" M. Abaúnza (comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

El anterior relato, permite apreciar que, una vez comunicado el diagnóstico, el conocimiento que poseen los padres respecto a la discapacidad puede ser limitado, a menudo sucede que los significados atribuidos a discapacidad carecen de información verídica, están contruidos desde el estigma, lo que puede aumentar la angustia de los padres frente a su situación, complejizando el proceso de afrontamiento. Sin embargo, como se menciona en el anterior relato, los padres sienten que el malestar emocional disminuye en la medida que reciben información.

La orientación profesional tiene una importancia crucial en el desarrollo de conocimiento en los padres, no contar con ella, puede dar lugar a diferentes situaciones, por un lado, los padres podrían obtener información de una forma autónoma, como sucedió en el caso del papá de Héctor, quien busco no solo la información frente a la discapacidad de su hijo, sino también el acompañamiento profesional, cuenta lo siguiente;

“A mi me tocó, yo no sabía, yo no tenía celular, yo no tenía computador, yo no tenía nada de esas cuestiones, entonces, ya conseguí computador, ya conseguí celular(...) di con un edil aquí de la alcaldía y él me colaboró muchísimo con él (...) Y ahí, por parte de la alcaldía, me dieron unas capacitaciones “O. Ramírez;(Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

Sin embargo, otra situación que puede ocurrir a partir de esto, es que los padres permanezcan en cierto desconocimiento frente a algunas cosas de la discapacidad de su hijo, como sucede en el caso *Emilio Guatajira, con su hijo;*

“No, pues en los papeles, los únicos que saben son los médicos”.

(Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

La falta de información puede impedir en ocasiones que los padres tengan claridad sobre las habilidades de sus hijos, lo que produce una sobreprotección o sobre exigencia en ellos, como sucede en el caso del papá de Jaime;

“Usted lo ve como un chico normal, lo único es que si está hablando contigo, no se puede expresar bien, porque no, yo le digo, hable claro hermano, que su papá no es mudo,

ni su papá es bobo” J. Rodríguez . (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

Lo anterior, permite evidenciar que, en ocasiones, la falta de acompañamiento en cuanto a información respecto a las particularidades de la discapacidad, puede llevar a los padres a subestimar las dificultades que podría enfrentar su hijo en el desarrollo de alguna acción. Brindar información a los padres les permite adquirir una comprensión más amplia y clara de la discapacidad, esto facilita la toma de decisiones en torno al proceso de crianza, lo que genera una mejoría en la calidad de vida de la familia (Rea et al,2014).

En el caso de la mamá de Camilo; se menciona la dificultad de su hijo, durante la etapa escolar;

“yo lo puse en varios colegios, yo le decía vaya escriba, le compre tableros con las vocales de imanes y todo eso, le ponía a leer, le formaba palabras, no, eso era difícil y difícil, lo repetía por un rato y al otro día le preguntaba y ya no sabía, entonces yo fui y le dije el médico que el niño porque era así, me dijo señora no bregue más, su niño, no es, la mentalidad de él no es pa estudiar, ahí niños de ellos que estudian, que son, con síndrome de Down hay unos que tienen mucha mentalidad, llegan a ser profesionales pero su hijo no tiene esa mentalidad, la mente que él tiene no es pa eso, entonces usted no se preocupe por eso, más bien póngalo a hacer lo que a él gusta, si le gusta bailar que baile, si le gusta cantar que cante, si le gusta hacer obras manuales, jugar con plastilina, póngalo a colorear, dibujar, póngalo a hacer eso, si a él le gusta. “M. Ballesteros (Comunicación personal, 14 de febrero,2024)

Sin embargo, también se habla del acompañamiento profesional, que le permite encontrar soluciones a las dificultades durante el proceso de crianza, en este caso para promover el desarrollo personal de su hijo, desde una perspectiva diferente, que reconoce sus capacidades e intereses.

Categoría deductiva: Causas asociadas a la discapacidad

Categoría inductiva: Problemas en el embarazo/parto

Por otro lado, la información ayuda a disminuir el sentimiento de culpa en los padres, proporcionando claridad sobre las causas asociadas al origen de la discapacidad, debido a que, pueden atribuirse erróneamente a diversas circunstancias, incluso asumir o vincular a su pareja con esa responsabilidad.

La situación anterior, puede apreciarse en el relato de la mamá de Sandra;

"Yo me culpaba, decía, sería que comía algo que me hizo daño, sería que me pasó algo, sería que de pronto me tomé, como dicen que uno no puede tomar alguna pastilla para una gripa o algo, de pronto, pero no, o sea, yo no, yo no atente contra la niña ni nada así (...) se hace uno mil preguntas pero no encuentra respuesta" L. Camacho (comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

Algo similar ocurre en el caso de la mamá de Nicolas;

"la otra pregunta que le hacíamos a los médicos era que si de pronto Nicolás había nacido así por el problema que yo no quedaba embarazada, con tanto tratamiento que hizo y todo, de pronto eso afectó" L. Carranza (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Caso contrario en la situación del papá de Héctor, donde sí se explica la causa de la discapacidad;

"Se pasó una semana de embarazo, entonces, el niño nació mucho después de los nueve meses. entonces, por eso fue el problema" O. Ramírez (comunicación personal, 1 marzo, 2024)

Así como en el caso del papá de Jaime;

"Cando iba a nacer, que estaba muy grande dicen, y que lo sacaron con fórceps y cuando lo sacaron le apretaron mucho la cabeza" J. Rodríguez (comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

También puede surgir inicialmente un pensamiento en el que los padres le adjudique la presencia de la discapacidad a la pareja, como fue en el caso del papá de Lina y Andrea:

"Uno siempre echa culpas, eso es la familia de ella, nunca es la familia de uno." G. Jiménez (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

De acuerdo con lo anterior, Villavicencio (2018), menciona que, la presencia permanente del sentimiento de culpa, por el origen de la discapacidad puede llegar a generar en los padres un desgaste emocional, lo que dificulta aún más sobrellevar la situación.

En ese sentido, se resalta la importancia de la información durante el proceso de afrontamiento, Amarilis et al. (2020), argumentan que, entre más conocimientos posea la familia en el proceso, mayor será su capacidad para asimilar la situación, reduciendo el estrés procedente de la misma, por otro lado, esto también contribuye al fortalecimiento de los lazos familiares.

Dentro del ámbito profesional, es esencial que el trabajador social en esta situación, desarrolle estrategias orientadas a la construcción o fortalecimiento de conocimientos en las familias respecto a la discapacidad, mitigando las concepciones erróneas de la misma, brindando herramientas que faciliten el proceso de crianza y al mismo tiempo fomenten la aceptación de la realidad que viven, así como informando sobre los servicios y recursos disponibles para apoyarlos. Según Mercado y García (2010), tener conocimientos frente a la discapacidad, facilita la integración del hijo y la familia, le permite solventar los problemas cotidianos que puede tener una persona con discapacidad en la sociedad.

En relación a lo anterior, Blumer (1982), sostiene que, los significados construidos de la interacción social, no son inmutables, estos están susceptibles a transformaciones, se modifican mediante un proceso interpretativo desarrollado en la cotidianidad del sujeto, según los elementos que va hallando a su paso. De acuerdo con esto, las percepciones y actitudes que tiene la familia frente a la discapacidad y su situación actual, puede evolucionar en el tiempo, modificando los significados negativos a través de la información que se le brinde.

Análisis de la categoría deductiva-Familia

Categoría deductiva: Relaciones familiares

Para Quintero et al (2019) las relaciones familiares juegan un papel importante en el desarrollo físico y emocional de los individuos, al ser la familia una de las principales instituciones de la sociedad.

Categoría inductiva: Unión familiar

El nacimiento de un hijo con discapacidad puede modificar las relaciones familiares de diversas maneras, por un lado, el vínculo conyugal puede fortalecerse con el fin de solventar las demandas producto de la situación (Sánchez, 2006 como se citó en Villavicencio y Lopez,2019).

Lo anterior ocurre en el caso de los papás de Andrea y Lina;

“hablemos del núcleo familiar, bien porque antes unido más a mí esposa y a mí, nunca dije me voy a ir; (...) tenemos ya otra cosa de que hablar, las chicas”G. Jiménez (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

En cuanto a la familia extensa, al igual que en el núcleo familiar, la discapacidad, puede provocar diferentes reacciones. Por un lado, las relaciones pueden mantenerse sin

modificaciones o incluso experimentar transformaciones positivas, donde la discapacidad fortalece los vínculos, sin embargo, también podría ser motivo de conflictos o distanciamiento familiar. Las anteriores situaciones se pueden apreciar en los siguientes relatos;

En el caso del papá de Angie él comenta lo siguiente;

"No, no cambio nada, que digamos, como discusión, o que nos rechacen por la niña, o que... No, no, nada. No, todo, todo muy normal." J. Lózada (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

En el caso del papá de David, él si percibe cambios tras el nacimiento de su hijo, un aumento en la unión familiar, menciona lo siguiente sobre las relaciones con su familia;

"Cambiaron, sí, a favor más bien (...) mi hijo era muy consentido, la familia se unió más, digamos la familia más cercana, cambió en ese sentido, en que emocionalmente unió a la familia" M. Abaúnza (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Categoría inductiva: Rechazo

Sin embargo, también puede suceder la ruptura del vínculo entre los padres, siendo las demandas de la situación un factor detonante, lo cual ocurre en el caso de los papás de Héctor;

"Personalmente le digo que sí, para mí sí, porque ya mi ex esposa, pues, ya cambió mucho ella, no quería como saber del tema, ni nada de esas cuestiones, hasta que se aburrió y se fue, dijo que se iba y me dejó de un momento a otro con el niño" O. Ramirez (Comunicación personal, 9 de marzo, 2024)

De acuerdo con lo anterior, Villavicencio y Lopèz (2019), señalan que la disolución del vínculo, se ve motivado por la presencia de la discapacidad, que suele ser un factor estresor, sin embargo es más frecuente que esto ocurra cuando existen conflictos previos en la pareja. Según Bustos y Garcia (2015), las familias al no tener la suficiente información desarrollan una perspectiva negativa de la situación, provocando fracturas en las relaciones.

En cuanto a la familia extensa el papá de Andrea y Lina, menciona que experimentó la siguiente situación;

“Desde el principio hemos estado sacándolas a todo, desde las fiestas que lo invitan a uno cuando son pequeñitos, ¡ay! que el cumpleaños de otro primo, así nos hagan a un ladito o no nos inviten porque digan ¡ay! es que las niñas no entienden acá, yo sé que es que no quieren que vayan, pero bueno. G. Jiménez (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

Una situación similar sucede en el caso de la mamá de Sandra, las relaciones no solo se tornan distantes, sino conflictivas;

“Y después de que mi esposo murió, pues yo quedé sola con la niña y era peor porque entre más grande la niña, más rechazo, más he recibido rechazo por parte de la familia de mi esposo. De mi familia nunca. Siempre me apoyaron, siempre la quisieron, siempre la respetaron, siempre, o sea, la veían como una niña normal, pero por parte del papá, la tía y todo, la trataba, o sea, intentó tratarla de boba y de todo (...) fue muy doloroso tener un hijo así (...) conmigo siempre han sido bien, pero ellos es a rechazarme la niña (...) no le gustó que la niña hubiera nacido así” M. Camacho. (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Según Mercado y Garcia (2010), “el desconocimiento sobre la discapacidad puede “generar ciertas dudas y miedos que dificultan los procesos de integración al no aceptar al otro con sus diferencias” (p.5). De acuerdo a esto Kew (1978, citado en Infante 2021), ese

aislamiento en la familia puede ser inducido por sentimientos que emergen de la situación, como la vergüenza ante la discapacidad. Asimismo Villavicencio (2020), sostiene que, la presencia de la discapacidad en las familias representa una situación desafiante, produce efectos psicológicos, así como vínculos particulares, exclusivos de la situación.

Es importante mencionar la relevancia que tiene la familia, particularmente en este contexto, según Mendoza y Roldan (2019), la familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de garantizar un medio ambiente adecuado que le ofrezca oportunidades a la persona con discapacidad para su desarrollo en sociedad.

De acuerdo con lo anterior, se entiende que, es indispensable que los padres durante el proceso de afrontamiento cuenten con una red de apoyo familiar, donde se establezcan relaciones óptimas, con vínculos fuertes, no solo con la pareja, sino con la familia extensa. Esto le permite a los padres posteriormente optar por estrategias de afrontamiento más activas, al contar con recursos sociales para su proceso. Es importante entonces, señalar que el tipo de familia puede considerarse un elemento que influye en el proceso de afrontamiento, puesto que al ser una familia constituida por una mayor cantidad de miembros, los padres contarán con una red de apoyo que pueda proporcionarle una mayor cantidad de recursos. Sin embargo, no importará esto, si la familia no se involucra en el proceso de afrontamiento, porque por ejemplo, una familia constituida por menos miembros podría contribuir de una manera más significativa si cuenta con el adecuado acompañamiento profesional, para el fortalecimiento de esa red.

A pesar de lo expuesto, es habitual que el acompañamiento profesional tras la confirmación del diagnóstico, se centre únicamente en la persona con discapacidad, en últimas, que aborde únicamente el núcleo familiar, sin tener en cuenta una perspectiva sistémica, descuidado esta problemática que surge al interior de la familia. Esto último

destaca la importancia del quehacer profesional en este contexto, inicialmente y como se ha venido mencionado, contribuyendo a la asimilación de la discapacidad por parte de la familia, a través de la provisión de información y el asesoramiento en cuantos recurso existentes, posteriormente desde la sensibilización en la importancia del acompañamiento familiar en los padres y sobre la comprensión de la situación, promoviendo a su vez el fortalecimiento de los vínculos entre los integrantes (Carrión et al.2019).

El trabajador social debe emplear sus habilidades en la resolución de conflictos, fortaleciendo en la familia habilidades que le permitan llevar a cabo un adecuado manejo de sus problemas, también concientizar sobre la importancia del acompañamiento familiar, visto como un recurso esencial para la adaptación a la nueva realidad.

Categoría deductiva: Roles de cuidado

Categoría inductiva: distribución desigual del cuidado

Estas demandas, suelen ser abordadas de una manera poco equitativa, debido a que la responsabilidad en el cuidado del hijo con discapacidad suele recaer en la madre, quien en ocasiones asume este rol en su totalidad, según Villavicencio (2020), la asignación social, de esta tarea, obedece a una experiencia biológica en las mujeres; el proceso de embarazo, argumentado que hay un instinto materno que la convierte en la persona idónea para responder a las necesidades del hijo. Esta situación, suele desligar al hombre de la responsabilidad en el cuidado, al no considerarse como una función natural para él (Ojedo, 2019). Lo anterior, se traduce en una división de roles, donde el padre suele ser designado como el proveedor principal, mientras que la madre asume el cuidado del hogar, esto conlleva a una sobrecarga en la mujer, al tener que responder entre los quehaceres diarios y las demandas del hijo con discapacidad. (Villavicencio, 2020) Lo anterior, puede apreciarse en los siguientes relatos;

La mamá de Valeria, además de ser empleada doméstica, menciona que el cuidado de su hija se distribuye de la siguiente manera con su pareja;

“él trabaja para ayudarla (...) para ayudarla económicamente (...) entonces a mí me toca como estar pendiente de ella qué necesita, llevarla a sus terapias, a su colegio, estar pendiente de ella, de sus citas médicas”N.Parra (Comunicación personal 9 de marzo, 2024)

En el caso de la mamá de Nicolas, sucede algo similar;

“Mi esposo más que todo en la parte económica, yo me encargo de traer a N aquí, una salida, yo salgo con él (...) yo me hice cargo de mi hijo, de llevarlo a terapias, porque mi esposo trabaja (...) yo fui la que prácticamente me hice cargo de todo (...) mi esposo pues él se libró un poquito, el acepto que el bebé era así, ya después como que ya se descargo de ese susto, de tener un hijo así, entonces pues ya, a mi si me tocaba como más pesado, el niño, que llévelo a citas, que llévelo allí, siempre me toco que a mi, a mi y a mi”. L. Carranza(Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

De acuerdo con el relato anterior, la ausencia del padre en el cuidado del hijo con discapacidad, puede pensarse que tiene raíces más allá de la división social y sexual del trabajo, este fenómeno puede estar complementado con la complejidad que representa para el padre en ocasiones aceptar la discapacidad, como se ha expuesto previamente. Lo anterior, responde a que la masculinidad ha sido moldeada históricamente desde una perspectiva de poder, que rompe relación con la emotividad, en especial el miedo, la tristeza y, con frecuencia la ternura, se manifiesta en una incapacidad de cuidar al otro (Pescador 2001, como se citó en Yugueros 2015). En ese mismo sentido Ortega et al.(2012), señala que la frustración que experimenta el hombre lo puede llevar a delegar la responsabilidad en el cuidado del hijo, como una forma de evitar la situación, especialmente al no disponer de estrategias apropiadas para afrontar esta realidad.

Categoría inductiva: Cambio de roles

Por otro lado, estas construcciones sociales, donde se concibe el cuidado del hijo desde la ausencia del padre, puede ocasionar que este se sienta incapacitado o menos capacitado que la madre para asumir esta responsabilidad cuando se ve obligado a hacerlo por alguna circunstancia.

Lo anterior, puede apreciarse en el caso del papá de Héctor, quien, tras el abandono de su esposa, tuvo que cuidar a su hijo;

“Yo procuré hacer lo mejor con mi hijo y todas esas cuestiones, pero la verdad que el amor de madre es muchísimo, uf, hace mucha falta. O sea, el acompañamiento de una mamá es maravilloso, lo mejor que hay, en cambio, uno de hombre, pues, también hace lo que puede, pero no hay como el amor de mamá(...)hay una diferencia muy grande porque, digamos, las mujeres tienen más paciencia, las mujeres tienen más capacidad”O. Ramírez(comunicación personal, 9, marzo,2024)

Algo similar ocurre en el caso del papá de Andrea y Lina, él relata aspectos que fueron complicados al invertir roles con su esposa, debido a que ella contaba con un empleo más estable a diferencia de él, además, de ser una persona pensionada por invalidez, le permitió estar más presente en su hogar. El menciona lo siguiente sobre su experiencia ;

“El golpe que nos dio cuando juntas se desarrollaron, ush, para uno de papá, que yo estaba en la casa, que las toallas, enseñarles, que nunca han aprendido, me tocó hacer eso (..) y bueno, una mujer porque tiene sus detalles mensuales y eso (...) pero el cuidado, por ejemplo, el baño y todas las cosas, toca estar ahí supervisando” G. Jiménez(Comunicación personal, 1 marzo, 2024)

Los padres en la mayoría de los casos, no en todos, asumen el rol de cuidador principal debido a la ausencia de la madre, sea por situaciones similares a las narradas previamente o a causa de su fallecimiento, como sucede a continuación;

Emilio Guatajira, comenta lo siguiente respecto a sus roles en el cuidado de su hijo;

“yo, pues cuando ella no estaba, darle de comer (...) y pues como ella ya falleció hace 10 años, entonces ahora me toca cuidarlo a mi, ser padre y madre” (comunicación personal, 1 marzo, 2024)

En ese mismo sentido, en el caso del papá de Jaime sucede algo similar;

“Yo a veces venía a las reuniones, a lo que hubiese que hacer, pero ella era la que estaba, (...) nosotros no nos dividíamos nada, todos hacíamos lo que había que hacer(...) mi señora duró tres años enferma de un derrame cerebral y ella duró tres años así. Y ahí, yo era, así como el cuento, yo cuidaba a Jaime” J. Rodríguez (Comunicación personal, 1 marzo, 2024)

En casos donde están presentes padre y madre, hay elementos importantes a considerar en la división de las responsabilidades para el cuidado del hijo o la hija con discapacidad, para ello se retoma el relato del papá de Angie;

“nos pusimos de acuerdo porque yo trabaja en construcción, pero yo era independiente (...) Y la señora mía sí era empleada (...) entonces yo casi la mayoría del tiempo con la niña, me tocaba ir a mí, ir a las terapias, a la cirugía (...) nos pusimos de acuerdo, que ella se dedicara a la empresa para que ella se pudiera pensionar(...) lo que se trate de ella, las partes íntimas y todo eso., se carga la mamá, lógico, sí, la mamá es la que la baña, aunque ella ya se baña, se defiende solita, sin embargo ella está al cuidado(...) yo

mantengo más ocupado ahora por el trabajo”J. Lózada (comunicación personal, 1 marzo,2024)

Si bien, en las narrativas de las madres, ellas mencionan el apoyo del padre en el cuidado del hijo, se aprecia como este se limita en gran parte a ser el proveedor del hogar, situación que puede llegar a sobrecargar a las mujeres, afectando su salud física y emocional. Lo que en ocasiones puede complejizar el proceso de afrontamiento, pues según menciona Santana (2018) algo importante durante el afrontamiento es “comunicación, el diálogo, el apoyo mutuo y la cohesión familiar”, siendo factores que le permiten a la familia tener capacidad de resiliencia ante la situación.

La falta de participación activa de los padres a menudo lleva a la suposición de que la responsabilidad en el cuidado del hijo siempre está en manos de la madre, aunque en la mayoría de los casos es así, esta percepción invisibiliza aquellas dinámicas diferentes a la tradicional, lo que complejiza esta tarea cuando el padre asume el rol de cuidador, especialmente cuando se habla de la relación padre e hija con discapacidad, como se ha mencionado, hay aspectos en el cuidado corporal o cambios físicos que pueden llegar a ser complejos de manejar, y que si bien en algunos casos se puede contar con el acompañamiento de la mamá para tener algo de orientación respecto a estas cuestiones, puede dejar en el aire aquellos papás que asumen el cuidado de su hija con discapacidad de manera solitaria.

La dinámica tradicional de familia ha venido experimentando transformaciones en el último tiempo, abandonando la visión de una paternidad distante o ausente, se sostiene que el rol del padre en el cuidado del hijo puede ser similar al de la madre, pero para ello, es indispensable realizar los ajustes necesarios, en cuanto a tiempo y recursos de apoyo al sistema familiar. (López, Molina, Martínez, Frutos & Molina 2012 como se citó en Villavicencio, 2020)

Lo anterior se puede observar en el caso del papá de David, quien ha contado con acompañamiento profesional y social a lo largo de su proceso de crianza;

"Yo estoy a cargo de él, cuando ella no está lo tengo acá, en la fundación y estoy pendiente, ahí en la casa cocino, también estoy hablando con él y compartimos"(...) inclusive cuando trabajaba en otra empresa y tenía carro yo me iba con él, y el trabajo conmigo (..) el fue creciendo prácticamente conmigo en mis actividades. M. Abaúnza(Comunicación personal, 1 marzo, 2024)

Si bien estas dinámicas están evolucionando, esto no quiere decir que haya un completo equilibrio, todavía existen desafíos significativos en términos de una distribución equitativa en el cuidado del hijo.

En relación a las dinámicas presentes en esta situación, Aylwin y Solar (2010), señalan que el quehacer profesional del trabajador social está orientado a contribuir en la construcción y fortalecimiento de habilidades en la familia, que le permitan responder a sus necesidades, además, actúa como mediador entre la familia y los recursos, a nivel institucional y social, facilitando la articulación con una red de apoyo comunitario.

De acuerdo a lo anterior, esa construcción de habilidades debe buscar mitigar las inequidades de género en relación a la distribución en el cuidado del hijo o hija con discapacidad, esto implica sensibilizar sobre la responsabilidad parental y concientizar de la sobrecarga que suele recaer quien asume el rol de cuidador principal así como elaborar estrategias pedagógicas que permitan que los padres establezcan una relación de cuidado clara, especialmente en lo que respecta a padre e hija con discapacidad, según lo demanda el contexto abordado anteriormente . Por otro lado, Mercado y García (2010), señalan la importancia de establecer espacios que le permitan a los padres dedicarse a actividades

distintas al cuidado de la persona con discapacidad, lo que promueve una vida familiar y social más satisfactoria.

Categoría deductiva: Retos en la crianza

Cuidado permanente.

La crianza de un hijo con discapacidad frecuentemente implica retos que van más allá de las responsabilidades habituales de crianza, según Casquete y Paz (2021), la discapacidad plantea numerosos desafíos para la familias, debido a las necesidades particulares del hijo para cada caso, estas dificultades responden no solo a características inherentes de la persona sino también provienen de barreras sociales que continuamente excluyen o dificultan la plena participación de las personas con discapacidad y sus familias en múltiples escenarios.

Algunos de los retos identificados por los padres son los siguientes;

La mamá de Nicolas un joven con discapacidad cognitiva, menciona que para ella representa una dificultad la siguiente situación;

“Técnicamente soy una sola persona con mi hijo, porque yo no lo dejo salir solo a él, (...) le toca a uno de papá o de cuidador estar pendiente de esa persona a todo momento (...) soy una sola persona con él prácticamente” L. Carranza (Comunicación personal, 14 de febrero 2024)

El papá de J, un joven con discapacidad cognitiva, también destaca la constante atención que requiere su hijo, relatando lo siguiente;

“Siempre hay que ponerle un tricito más de cuidado al de la discapacidad y cómo esa es una enfermedad que por ejemplo él está ahorita bien y por allá a los diez minutos le está dando la crisis” A. Veloza (Comunicación personal, 2024)

Esta misma situación ocurre en el caso del señor Emilio Guatajira, menciona que un reto en el cuidado de su hijo es el siguiente;

“Como padre toca estar ahí al pie a toda hora (...) me toca llevarlo para tenerle cuidado, después si lo dejo solo se pierde”(comunicación personal, 1 de marzo,2024)

Algunas dificultades identificadas por los padres están asociadas a cuestiones propias de la discapacidad, como es la necesidad del cuidado permanente en algunos casos. Es importante tener en cuenta la expresión “soy una sola persona con mi hijo”, debido a que, es frecuente que quien asume el rol de cuidador principal deje de lado su proyecto de vida. Según Giaconi (2017), la discapacidad de un hijo puede impactar significativamente en el proceso de desarrollo personal del cuidador.

Lo anterior puede observarse en el caso de la mamá de Sandra, ella menciona lo siguiente;

*“Yo quería seguir estudiando, de pronto terminar el bachillerato y hacer una carrera. Pero cuando yo me enteré de la discapacidad de la niña, se me vino todo al piso (...) yo quería trabajar y no pude, pues, por cuidar a la niña, ¿sí?o sea,, yo me cohibo, hasta el día de hoy me cohibo de hacer muchas cosas”*M. Camacho (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Por otro lado, como se ha señalado, existen desafíos que no son intrínsecos a la discapacidad, sino que surgen de la interacción en sociedad, situación que se observa en los siguientes relatos;

En el caso del papá de Valeria una joven con discapacidad auditiva, él menciona que una dificultad en el cuidado de su hija es la siguiente;

“A veces puede ser difícil explicarle algunas cosas, digamos cuando le ayudan con las tareas toca con más calma para hacerse entender, porque hay palabras que no entiende y pues a veces es por eso que a ella no le va tan bien en unas cosas del colegio, ella es muy inteligente pero los profesores no tiene en cuenta dar las clases teniendo en cuenta que a ella toca explicar de otra forma, a pesar de que uno le ha dicho”O. Puentes (comunicación personal, 9 de marzo,2024)

Categoría inductiva: Discriminación

Asimismo, en el caso de la mamá de Sandra, ella también identifica barreras sociales que son un reto durante la crianza de un hijo con discapacidad, señalando lo siguiente;

“La discriminación ante los niños especiales (...) ver la gente como desprecia a los niños especiales, como si ellos fueran unas personitas diferentes (...), o sea, ellos tienen una discapacidad, tienen una condición especial, pero la otra gente cree que es que no sirven para nada”M. Camacho (comunicación personal, 14 febrero,2024)

La falta de accesibilidad a determinados escenarios que comprende la vida de las personas con discapacidad combinada con la falta de apoyos que los orienten en su rol, plantean serias barreras tanto para el desarrollo personal de la persona con discapacidad, como para sus familias. Desde el quehacer profesional de trabajo social, debe promoverse el autocuidado en los miembros de la familia que asumen el rol de cuidado, asimismo, se debe sensibilizar sobre el desgaste físico y mental que pueden experimentar los cuidadores principales, a partir de estrategias pedagógicas puede orientarse a la familia en la importancia de un rol presente que pueda reducir las inequidades en la distribución del cuidado.

Es importante el papel de trabajo social en escenarios como el educativo, donde se lleven a cabo acciones, que permitan la inclusión de la población con discapacidad,

evaluando sus necesidades individuales, identificando áreas en las que se requiera apoyo para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos.

Análisis de la categoría Deductiva-Afrontamiento

Subcategoría deductiva: Comunicación del diagnóstico

La comunicación del diagnóstico puede representar un gran desafío, este proceso va más allá de brindar información a la familia, según Lillo (2014) “debe contemplar la acogida, el apoyo y el acompañamiento de los involucrados, por el equipo de salud. Se debe considerar quién o quiénes realizarán este proceso, cuándo y cómo. Es importante también, considerar la reacción del paciente y su familia frente al diagnóstico de la discapacidad y el enfrentamiento de esta nueva realidad a lo largo del tiempo” (p.373). De acuerdo con esta categoría, emergen las siguientes categorías;

Categoría inductiva: Médicos sin profesionalismo/médicos desalmados

El proceso de afrontamiento inicia tras la confirmación del diagnóstico de discapacidad, puesto que esta eventualidad genera en los padres una serie de emociones dolorosas. En este proceso de comunicar la noticia, juegan un papel importante las palabras utilizadas por el personal médico, según Quinche (2020), saber manejar la situación permite reducir el impacto emocional de la familia en el momento de ser informados, facilitando de esta manera la asimilación de la nueva realidad. Sin embargo, son recurrentes las narrativas sobre médicos que emplean un discurso poco profesional en este tipo de situaciones

Esto se puede observar en el caso de la mamá de Nicolas;

"Me dijo que mi niño era mongólico, esa palabra es horrible, o sea, menos mal que la quitaron de eso, porque esa palabra mongólico"(...) "Esa doctora por qué iba a decirle a mi esposo así, es que su hijo es mongólico, eso no, eso era como falta de profesionalismo de

ella"(...) "mi esposo gritaba, se daba contra las paredes del hospital, él se volvió loco" L. Carranza (comunicación personal, 14 febrero,2024)

Un caso similar le ocurrió al papá de Jaime;

"Son tipos que no, la profesión, yo no sé para qué le sirve (...) Es que su hijo tiene discapacidad, su hijo no sirve para nada. Uno en ese momento que le van a decir, pues uno se alarma y eso" J. Rodríguez (comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

El término "mongólico" y la expresión "no sirve para nada", significados atribuidos a la discapacidad durante la confirmación del diagnóstico, pueden influir en la manera en que los padres perciben y se relacionan con la misma, según Blumer (1982), los sujetos orientan sus acciones en función de los significados atribuidos a los elementos que comprenden su realidad. Estas palabras cargadas de connotaciones negativas pueden ser internalizadas por los padres, lo que puede conllevar a desestabilizar emocionalmente a los padres, generando angustia, culpa y desesperación, nublando su percepción de la discapacidad y su forma de responder a las necesidades del hijo. Las narrativas anteriores, permite apreciar el impacto negativo producto del trato negligente por parte del personal médico, que puede traer consigo una serie de repercusiones que aumentan la complejidad emocional de la situación, por un lado, refuerza estigma y la discriminación con el uso de términos despectivos a la hora de referencia a la discapacidad, causan un dolor mayor en los padres luego de recibir la noticia. Así mismo, puede deteriorar la relación médico paciente, causando un abandono del acompañamiento médico por parte de los padres, situación que ocurre en el caso de la mamá de Camilo:

"Hay médicos muy desalmados" (...) "llega y me dice, ese niño va a ser un vegetal, el no se va a parar, no le va a hablar, no le va a hacer nada, él va a ser ahí como un vegetal, y llegue a chillar a la casa, dios mío ¿mi hijo va a ser así?"(...) "yo no volví a los controles,

porque para que me dijera lo mismo, pues yo como lo veía que él pateaba y se movía y balbuceaba, yo decía, este doctor quiere es que mi hijo se quede así" M. Ballesteros (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Desde el interaccionismo simbólico, se comprende que, las palabras y expresiones utilizadas por el personal médico, como "mongólico" y "no sirve para nada", están cargadas de connotaciones negativas y despectivas que impactan profundamente en la forma en que los padres perciben la discapacidad de su hijo. cuando los médicos emplean términos despectivos y sin sensibilidad, contribuyen a la construcción de significados negativos en torno a la discapacidad. Estos significados son internalizados por los padres y pueden influir en su proceso de afrontamiento, complejizando aún más este, al agravar el impacto emocional.

Una situación contraria a la expuesta con anterioridad, se puede apreciar en las siguientes narrativas;

Según Rea et al (2014), la familia puede asumir de una manera más positiva el diagnóstico, dependiendo de la forma en cómo es transmitido y de la atención profesional recibida. Esto le permite a los padres movilizarse para responder a las necesidades de su hijo con discapacidad, como fue el caso de Mario Carvajal con su hija;

"La diagnosticaron que tenía retardo psicomotor"(...) "No, eso inmediatamente dijo que tocaba hacer un seguimiento, ponerla en tratamiento para que ella se desarrollara" M. Carvajal (Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

El adecuado acompañamiento profesional contribuye a que se dificulte menos en los padres y madres el proceso de afrontamiento de la discapacidad de sus hijos. Lo que permite una mejor organización familiar para el cuidado del mismo.

La situación descrita anteriormente, sugiere la importancia de la intervención profesional de trabajo social, en un primer momento desde la sensibilización del equipo interdisciplinar que hace parte del caso, promoviendo un trato respetuoso, comprensivo ante la situación e inclusive hacia la población con discapacidad, que permita fortalecer los vínculos interpersonales. El trabajador social debe velar por el trato digno de las personas con discapacidad “el respeto de sus derechos humanos, promoviendo la no discriminación incluso dentro de la misma institución y la familia del usuario” (León y Vázquez, 2015, p.91).

Según León y Vázquez (2015), la empatía y sensibilidad, características del quehacer profesional de trabajo social, son claves desde el primer contacto con el usuario, son elementos que mejoran el abordaje de cada caso, permiten establecer un vínculo de seguridad con el usuario, facilitando la orientación precisa durante el proceso, asimismo propicia la aceptación de la situación vivenciada por el usuario.

Desde el trabajo social pueden establecerse escenarios que permitan el fortalecimiento de los vínculos médico-paciente, espacios orientados a brindar un apoyo emocional, donde se brinde información clara que le permita a la familia movilizarse, aceptar a la situación y responder a las necesidades emergentes de la misma. A su vez, puede desarrollar acciones pedagógicas orientadas tanto a las familias como al equipo médico, para crear mayores niveles de comprensión de la situación, de las particularidades de la discapacidad. De acuerdo con lo mencionado, de acuerdo con el interaccionismo simbólico, Blumer destaca que las personas actúan basándose en los significados que las cosas tienen para ellas, los cuales se derivan de las interacciones sociales y se modifican a través de la interpretación. En este contexto, el trabajo social puede facilitar interacciones que permitan a los pacientes y sus familias construir significados positivos y comprensivos en torno a la discapacidad y la situación médica. Los espacios orientados a brindar apoyo emocional y a ofrecer información

clara permiten a las familias reinterpretar sus experiencias, promoviendo la movilización y la aceptación de la situación.

Categoría deductiva: Sentires ante el diagnóstico de discapacidad

Una vez comunicado el diagnóstico de discapacidad, las familias se encuentran en un estado de shock, abrumadas por la realidad que están atravesando, pues rara vez se plantean la posibilidad de que su hijo nazca con algún tipo de discapacidad, el suceso contrasta con los planes previamente contruidos por los padres, es normal que afloren en ellos diversas emociones y pensamientos. Villavicencio et al (2018) menciona que esta situación puede significar una pérdida emocional, frente a esas expectativas construidas.

Categoría inductiva: Mucho dolor/Mucha tristeza

Esta categoría comprende el significado que los padres atribuyen a la discapacidad y las emociones que trae consigo esto. A continuación se presentan algunas narrativas;

En el caso del papá de David, un joven con discapacidad cognitiva, el cuenta lo siguiente;

*"Lo tomamos, sí, con mucho dolor, con tristeza, porque uno dice, no, uno lo que quiere es que con su hijo salga todo al máximo, bien, sano, pero no" M. Abaúnza
(Comunicación personal, 1 de marzo, 2024)*

En el caso de los papás de Nicolas, su mamá menciona que significo la discapacidad de su hijo y que emociones surgieron cuando recibió la noticia;

" Yo me di cuenta en los rasgos de la cara que él tenía down, que él era un niño especial, y me dio duro" (...) "yo mire los rasgos de él, pues siempre el miedo, mi primer hijo y yo ese niño lo anhelaba hace 10 años, que estaba esperando quedar embarazada,

imaginesé, el susto, la preocupación, el pánico, uno siente miedo, porque ese bebé viene enfermito”L. Carranza (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

En ese mismo sentido, la mamá de Sandra una joven con discapacidad cognitiva, menciona lo siguiente;

“La niña por ser mi hija y por ser una personita la aceptaba, pero no aceptaba el problema que ella tenía, no lo aceptaba. Yo no lo quería.” M. Camacho (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

En el caso del papá de Jonathan un joven con discapacidad cognitiva, el narra lo siguiente;

“Pues se siente uno como triste (...) al saber que ya tiene una vaina de esas. Y que no tiene remedio. Ese es el problema, que no tiene remedio” A. Veloza (Comunicación personal, 14 febrero, 2024)

Los padres en su mayoría suelen hacer mención de las emociones dolorosas que surgen en el momento de confirmarse el diagnóstico, a parte de los anteriores relatos, otros padres menciona lo siguiente;

En el caso del papá de Valeria una joven con discapacidad auditiva, el comenta lo siguiente;

“Me sentí muy triste, por mi hija y por cómo afectó la noticia a mi esposa” O. Puentes (comunicación personal, 9 de marzo, 2024)

En cuanto a la mamá de Valeria, ella narra lo siguiente;

"Pues, tristeza. No, fue duro, muy duro, porque, digamos... Bueno, fue la menor de los tres hermanos. Y no sabía no por qué, por qué a ella" (...) "Pues yo la tomé, pues al principio fue duro" .N. Parra (comunicación personal, 1 de marzo de 2024)

Es importante mencionar que la manera en que las familias reaccionan a la noticia puede variar, incluso entre los mismos integrantes, situación que ocurre en el caso de los papás de Camilo, un joven con discapacidad cognitiva ;

"Yo sentía era como dolor, se siente uno impotente no poder hacer nada por él, dios, cómo devolver el tiempo (...) yo decía dios mío, ¿por que a mi?, ¿por qué a mi? (...) "él no es de los que se conmueve"(...) "él al principio si le daba como, yo lo veía como triste como aburrido, le decía yo, usted está así por el niño, un día yo le dije, de verdad usted lo quiere, porque si usted no quiere y ve que no va a poder resistir esto, abramonos, usted me pasa una mensualidad y yo crío a mi hijo sola, porque si usted no va a sentir nada por el niño, entonces no, me dijo como se le ocurre, si yo lo quiero, pero él nunca le cambió un pañal, nunca lo baño, nunca lo alzó" M. Ballesteros (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Una situación similar fue la de los papás de Nicolas, un joven con discapacidad cognitiva, su mamá narra lo siguiente;

"mi esposo, al principio siempre le dio duro la noticia, él lloraba"(...) "a él le dio más duro que a mi, uno de mamá acepta más las cosas, nunca deje solo a mi bebé, siempre con él, en cambio a él, siempre le dio más duro la noticia y aceptar" (...) "yo lo acepte más, mientras que mi esposo no" L. Carranza (comunicación personal, 14 febrero, 2024)

Las anteriores narrativas, nos permiten comprender algunos de los significados que los padres atribuyen a la discapacidad, tras la confirmación del diagnóstico varios la asocian a connotaciones negativas, por ende, se entiende el surgimiento de emociones dolorosas.

Las narrativas anteriores, recuperan la experiencia en su mayoría de padres de hijos con discapacidad cognitiva, únicamente participan dos padres con una hija con discapacidad auditiva, comparando las narrativas, a pesar de no contar con un número semejante, para dicho análisis, se puede apreciar como se expresa una mayor dificultad en los padres para aceptar la discapacidad, dependiendo de su tipo, en este caso, es más complejo aceptar la noticia de la discapacidad cognitiva. Como se ha mencionado, el tipo de discapacidad es un factor que influye en el proceso de afrontamiento, puesto que puede afectar emocionalmente más fuerte a la familia la discapacidad donde haya un menor nivel de autonomía, lo que representa una mayor exigencia en el cuidado del hijo con discapacidad. Esto puede explicar los sentimientos de los padres ante la noticia.

Durante esta eventualidad, la familia transita por un proceso similar al duelo, debido a que la discapacidad representa una pérdida emocional. (Moral y Miaja, 2015, citado en Villavicencio et al, 2018) Es un duelo frente a las expectativas deseadas, construidas durante el embarazo, este proceso de afrontamiento compromete a todos los miembros de la familia y suele reactivarse durante el crecimiento del hijo, debido a las nuevas demandas que pueden surgir en cada etapa de vida, una mala elaboración de este proceso, puede traer consigo una desestructuración de la familia, que le impida organizarse adecuadamente para responder a las necesidades del hijo.(Villavicencio et al, 2018). Esto último puede apreciarse en los relatos anteriores, como el impacto emocional de la discapacidad puede modificar significativamente la dinámica familiar, dando paso a la configuración de nuevas relaciones, en este caso, caracterizadas por un vínculo distante, lo que puede ser un factor adicional que dificulta la distribución equitativa en el cuidado del hijo, representado posteriormente una sobrecarga para el padre, madre o miembro de la familia que asume el rol de cuidador.

La situación expuesta anteriormente, refleja la necesidad del acompañamiento profesional en respuesta a las necesidades emocionales que surgen en la familia tras el

conocimiento del diagnóstico, centrado en conocer, contener y gestionar las mismas, según Vanzini (2010), el trabajador social en este contexto, debe posibilitar la exteriorización de las emociones, a través de la creación de espacios seguros donde se promueva la escucha activa contribuyendo a que la familia reconozca sus recursos personales, promoviendo la adaptación a la nueva situación, asimismo debe identificar posibles complicaciones que requieran la remisión a otras áreas para una atención especializada e integral. Es importante en el quehacer profesional el reconocimiento de la esfera afectiva para potenciar el desarrollo humano de los sujetos. (Hernández y Sánchez, 2008)

Categoría deductiva: Estrategias de afrontamiento

La confirmación del diagnóstico de discapacidad, inicia el proceso de afrontamiento, en el cual las familias emplean diversas estrategias que le permiten responder a las demandas internas y externas producto de la situación vivenciada. Según Caldero (2012), la elección de estas estrategias configuran la relación que establecen los padres con el hijo.

De acuerdo a lo anterior Aguilar et al. (2020), señala que la familia puede desarrollar dos tipos de afrontamiento ante la situación, conforme a las estrategias utilizadas; el afrontamiento activo, está orientado a la búsqueda de soluciones para reducir el impacto negativo del acontecimiento (informarse adecuadamente sobre la situación, formarse sobre la discapacidad, mantenerse activos, establecer relaciones positivas, buscar ayuda en caso de ser necesario, etc), mientras que el afrontamiento pasivo está dirigido a mitigar el malestar emocional sin realizar modificaciones a la situación estresante (evitación, aislamiento, consumo de sustancias, etc).

Es importante tener en cuenta que la elección de estas estrategias dependerá de varios factores, entre ellos, la edad, los recursos con los que disponga la familia y el medio cultural en el que se desenvuelven. De acuerdo a este último aspecto, Bermejo et al. (2019), menciona

que las construcciones sociales producto de la socialización de género influyen en los estilos de afrontamiento. Este elemento cultural, plantea una pautas diferenciales entre hombres y mujeres para afrontar las dificultades (Molina, Seona y Valero, 2011). De acuerdo con lo anterior, se abordarán las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres en este contexto;

Categoría inductiva: Acompañamiento psicológico y categoría inductiva: Alcohol

En el caso de los papás de Nicolas, su mamá menciona que a diferencia de su esposo tuvo la oportunidad de recibir algo de acompañamiento profesional al asumir el rol de cuidadora y asistir a los procedimientos médicos de su hijo, refiere que lo que le permitió afrontar la situación fue lo siguiente;

“El psicólogo me habló y todo, ya con una sola vez que yo pase con él ya no me volvieron a mandar, pero entonces yo acepté más fácil que mi marido(...) yo acepte las cosas, me dedique a mi hijo (...) yo le hacia las terapias a él (...)yo me he dado cuenta que cuando mi esposo está tomado se pone a llorar, si, él siempre es así, abraza a su hijo y le da un sentimiento y se pone a llorar” Luz Carranza. (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

En el caso de la mamá de Camilo ocurre una situación similar con su pareja;

“Él iba conmigo a las charlas de psicología (...) nunca le gustaron los psicólogos, él se burlaba de ellos (...) yo en esa época era muy oradora (...) eso me ayudó mucho, la oración (...)a él la bebida (...) ellos se iban a tomar y como que ellos se tomaban las penas” M. Ballesteros(comunicación personal,2024)

En los anteriores relatos, se aprecia una diferencia en las estrategias elegidas entre padres y madres, según Bermejo (2019), las mujeres tienden a tener un amplio repertorio de estrategias que oscilan entre el afrontamiento activo y pasivo, sin embargo, los hombres

suelen escoger estrategias de evitación, que en ocasiones pueden llegar a impedir la aceptación de la situación. La tendencia hacia la elección de estrategias pasivas por parte de los padre puede observarse en los siguientes relatos;

Categoría Inductiva: el trabajo

En el caso del al papá de Valeria, menciona que lo que le permitió aliviar el malestar emocional producto de la situación fue lo siguiente;

“Trabajar, uno se mantenía ocupado, eso le ayuda a uno” O. Puentes (Comunicación personal, 1 marzo,2024)

En ocasiones también se menciona la dificultad de exteriorizar las emociones que provoca la situación, según lo expresa Emilio Guatajira;

“No me gusta comunicar eso(...) ella sí se preocupaba más que yo, yo trabajando”(comunicación personal, 1 marzo,2024)

Una situación similar se presenta con él papá de Jonathan, narra lo siguiente;

“Pues tocó como dice el dicho, tirar resignación porque ya ahí no se puede hacer nada” (...)eso yo lo guardo, yo lo guardo, ahí lo llevo, cuando me vaya, ahí se va” A. Veloza (comunicación, 14 de febrero,2024)

Esto último, podría atribuirse a que históricamente se ha restringido en los hombres manifestaciones consideradas propias de las mujeres, como la expresión abierta de sus emociones, obligándolos a adoptar estrategias más acordes a su género (Vélez y Krikorian, 2008).

Lo expresado con anterioridad por los padres permite apreciar que las estrategias están orientadas hacia un afrontamiento pasivo, el cual tiende a estar caracterizado por evitar

la situación, lo que se manifiesta en una delegación del cuidado en la mayoría de situaciones, esto parece contribuir a mitigar el malestar emocional. Es importante señalar que en estos casos, los padres refieren directamente o se conoce a través de sus esposas, que el acompañamiento profesional fue escaso o nulo. Es importante recalcar nuevamente que el proceso de afrontamiento es inacabado (Villavicencio et al, 2018). Por consiguiente, resulta esencial disponer de un apoyo continuo.

Por otro lado, a continuación se abordan las estrategias de afrontamiento implementadas por padres que refieren en su mayoría, haber contado con acompañamiento institucional.

Categoría inductiva: Ayuda espiritual

De manera similar, la mamá de Sandra narra lo siguiente;

“Por ser una personita la aceptaba y por ser mi hija, pero no aceptaba el problema que ella tenía, no lo aceptaba (...) Él iba al psicólogo (...) yo aparte de la psicología, yo busqué ayuda espiritual(...)porque yo tuve harta ayuda profesional, pero yo no me sentí bien (...)alguien me dijo que buscara ayuda espiritual, y sí, y yo empecé a hablar con sacerdotes, les contaba mis cosas (...) entonces yo, pues, poco a poco, pues yo fui cambiando, pues ya, ya no rechazó el problema de la niña”. M. Camacho (Comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

En el caso de Hector, su padre a pesar de no contar con acompañamiento profesional inicialmente, asumió por completo el cuidado de su hijo tras la ausencia de la madre, se entregó de lleno a las responsabilidades de cuidado, el narra lo siguiente respecto a las estrategias para afotar la situación;

Al principio fue duro(...)ella se fue y me lo dejó solo(...)No afronto las cosas, en cambio si me toco afrontarlo a mi(...) yo me quedaba 7 días, 24 horas a ver el niño (..)no lo podía dejar solo ni nada de esas cuestiones. por ahí La única actividad que hacíamos era cuando yo nos sacaba al parque,(...) yo creo que con ayuda de Dios fue que me quedé y asumí el reto”O. Ramírez(comunicación personal, 9 marzo, 2024)

En los casos abordados con anterioridad, se evidencia una tendencia hacia un afrontamiento más activo. En su mayoría, estos padres reportan haber recibido acompañamiento institucional desde el principio, a diferencia de los casos anteriores.

En el caso del papá de Héctor que constituye una familia monoparental, tras el abandono de su esposa, podemos apreciar que el proceso de afrontamiento se complejiza aún más, especialmente porque no cuenta con un tiempo y espacio libre de los cuidados de su hijo, como se ha venido mencionando, esta es una situación que representa una sobrecarga en los cuidadores que conlleva a problemas de salud.

Sin embargo hay padres que, a pesar de no contar con acompañamiento profesional en un inicio, no se desentienden del cuidado de su hijo, por el contrario desarrollan estrategias de afrontamiento activas para responder a las necesidades que surgen, esto se percibe especialmente en aquellos padres y madres que se les delega el rol de cuidador principal.

Lo expuesto con anterioridad permite entender la importancia del acompañamiento profesional durante el proceso de afrontamiento, según Caldero (2012), es crucial que las familias “estén apoyadas por los profesionales en el momento de darles la “primera noticia”, así como ayudarlas a reconocer las mejores estrategias de afrontamiento que puedan usar para adaptarse a este nuevo escenario vital” (p.46).

Por otro lado, las narrativas invitan a concebir el acompañamiento en el proceso de afrontamiento más allá de lo institucional, verlo desde una perspectiva holística que permita dar una atención integral a la familia.

De igual manera, se percibe que hay una tendencia de los padres por la adopción de estrategias de afrontamiento pasivas, se aprecia más en aquellos casos donde no se cuenta con acompañamiento institucional o social.

Una inadecuada elaboración del proceso de afrontamiento puede manifestarse a través de los siguientes comportamientos en los padres; sobreprotección, trato negligente o de abandono, poca o nula participación en el cuidado del hijo, especialmente en aquellos aspectos que involucren su discapacidad, sobre exigencias, actitudes de huida frente a situaciones desafiantes, incremento en los niveles de ansiedad, cuadros de depresión (Grau 2013 como se citó en Villavicencio 2018)

Categoría deductiva: Necesidades en el proceso de afrontamiento

Según Aguilar (2020), después de que los padres confirman el diagnóstico de discapacidad, comienza el proceso de afrontamiento en el cual emergen una serie de necesidades que demandan ser abordadas para un adecuado afrontamiento de la situación, entre ellas se menciona la necesidad de exteriorizar los sentimientos producto del acontecimiento.

Categoría inductiva: Apoyo económico

El acompañamiento institucional suele considerarse una necesidad imperante en los padres, pues manifiestan encontrarse desorientados frente a su rol de cuidado, es por ello que requieren una orientación que les permita responder a las demandas que emergen con la presencia de la discapacidad en el hijo.

En el caso de Luz Mary, ella menciona la siguiente situación;

"Si, lo que pasa es que, uno necesita plata, el dinero es lo que manda, un niño con una discapacidad como la de Nicolás, ellos necesitan mucho de terapias de psicología, para que a ellos les expliquen más cosas, entonces faltaría apoyo psicológico de profesionales, falta también que el gobierno piense en ellos, darles una educación más avanzada, por decir algo Nicolás estuvo tres años en el colegio villamalea, allá le enseñan lo básico, que a pintar, que dibujar, pero no le enseña cosas que si le enseñan a un niño normal, que aprender a leer y a escribir, allá solo es talleres así de dibujo, así como acá, hace mucha falta que haya un apoyo directamente así, que ellos les enseñen, ellos son inteligentes, no solo que les trabajen pintura" (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Es frecuente que tras la confirmación del diagnóstico el acompañamiento esté orientado únicamente a la persona con discapacidad, ignorando el impacto que este acontecimiento tiene en la familia, por ello, es común que los padres expresan la necesidad de atención exclusiva para su hijo, al sentir que el apoyo se dirige únicamente hacia él. Sin embargo, hay padres que resaltan la importancia del acompañamiento para poder desempeñar su rol de cuidador de manera adecuada;

Categoría inductiva: Apoyo en psicología

La mamá de Camilo narra lo siguiente;

"Hay que concientizar mucho a los padres de familia (...)que entiendan que a su hijo con discapacidad no hay que dejarlo por ahí, que se vaya como un animalito solo, se venga solo(...)ponerle el cuidado que merece" M. Ballesteros.(comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

De acuerdo con lo anterior, la mamá de Sandra menciona que es esencial que los padres cuenten con el siguiente acompañamiento;

"De pronto, de pronto, ¿cómo le dirá?, profesional, de psicólogo, de médico, de psiquiatra, también espiritual. M Camacho (comunicación personal, 14 de febrero, 2024)

Categoría inductiva: Información

En ese mismo sentido, el papá de Valeria menciona la necesidad de orientación para responder a las necesidades de su hija;

"Información, uno se siente muy perdido, no sabe a veces que hacer, yo me acuerdo que una amiga de mi esposa, que tenía un jardín del bienestar, ella era la que le decía cómo poner las tutelas y eso, para los implantes" O. Puentes (comunicación personal, 1 de marzo, 2024)

En ocasiones suele brindarse un acompañamiento diferencial a los padres, donde la mujer cuenta con más acciones orientadas a su cuidado, se infiere que esto se debe a que son ellas quien mayoritariamente asumen el rol de cuidador principal. Sin estas asimetrías en los servicios ofrecidos entre cuidadores y cuidadoras, conlleva a que los padres perciban que no cuentan con una red de apoyo que le permita responder

Categoría inductiva: Salud mental

Esto es mencionado por el papá de Lina y Andrea;

"La que tiene todo el mundo después de la pandemia, salud mental. Nunca tienen en cuenta eso. Uno solo se preocupa de sus hijos, abarca muchas cosas a su alrededor. Porque estos muchachos requieren más economía, más cuidado, más tiempo. y yo me siento bien porque gracias a dios suena chistoso me pensionaron por invalidez pero puede ser más con

ellas y dedicarles más tiempo pero hay papás que están 100% trabajando y no tienen tiempo para eso y eso nos hace convertirse en unos autómatas y por eso ocurren tantas cosas la salud mental está muy dejada para nosotros los padres cuidadores hombres, solo piensan en las mujeres, la manzana del cuidado para las mujeres que saqueles de paseos y uno jum, como si no estuvieran los papás si yo respondí por las niñas, yo no me quedé" G. Jiménez (comunicación personal, 14 febrero, 2024)

Categoría inductiva: Salud mental

Las necesidades no solo son de carácter institucional, hay familias que mencionan la necesidad del acompañamiento familiar.

Lo anterior ocurre en el caso del papá de Héctor;

"Más que todo lo que se necesita en estos momentos tan difíciles, sería el acompañamiento de la familia, acompañamiento de, sí, más que todo de la familia" (...)nadie me colaboró, mi familia se enteró y todo, pero nunca vinieron siquiera a verlo, ni siquiera a decir, hombre, ¿cómo está el niño? no nada, le voy a ser muy sincero, a mí me tocó afrontar todo solo, solo, solo O. Ramírez (comunicación personal, 1 de marzo,2024)

Es importante que desde el quehacer profesional se construyan redes de apoyo, tanto institucionales como sociales, que respondan a las necesidades de la familia desde una perspectiva integral, que permitan que se adapte a la realidad que presenta la presencia de la discapacidad (Fuentes y Moro, 2016) Por un lado por medio de proceso de participación que permitan crear habilidades en los padres para la movilización de recursos, también, se debe promover el fortalecimiento de los vínculos familiares, informado a la familia sobre la importancia de su acompañamiento durante el proceso de afrontamiento en los padres de familia. Asimismo, es importante reducir la atención diferencial a los padres durante su

proceso de afrontamiento, desarrollando estrategias que respondan a las necesidades particulares de estos. La atención diferencial entre padres y madres en el proceso de afrontamiento de la discapacidad de un hijo se explica por las construcciones sociales de género que atribuyen diferentes necesidades emocionales y de apoyo a hombres y mujeres. Esta percepción, lleva a un tratamiento desigual, donde las madres reciben más acompañamiento, mientras que los padres son percibidos como menos necesitados de dicho acompañamiento, lo que puede tener repercusiones negativas en su capacidad para afrontar la situación. Desde el interaccionismo simbólico, estos significados y expectativas sobre los roles de género afectan directamente la forma en que se proporciona el apoyo. Esta atención diferencial puede resultar en una falta de recursos adecuados para los padres, quienes también enfrentan un impacto emocional significativo pero se ven obligados a manejarlo en soledad debido a las expectativas sociales sobre la masculinidad

Conclusiones

Como se ha expuesto en el desarrollo de la investigación, la presencia de la discapacidad en la familia suele ser un acontecimiento que impacta significativamente a sus integrantes, sin embargo puede apreciarse que varía esta situación dependiendo del miembro de la familia. Si bien todos los familiares experimentan una amplia gama de emociones, en su mayoría dolorosas, se concluye que durante el proceso de afrontamiento pueden percibirse asimetrías, en este caso, entre padres y madres. Las madres al asumir históricamente el cuidado de los hijos, en el caso del hijo con discapacidad, suelen tener no solo un vínculo más fuerte, sino que también tiene un mayor conocimiento de la discapacidad, como se ha mencionado, esto contribuye durante el proceso de afrontamiento, pues se reduce la desinformación en los padres que puede aumentar el malestar emocional, sin embargo los padres no se ven muy expuestos a esta situación, porque al igual que la mujer, asume históricamente otros roles, como se menciona en la narrativa de los padres, esto se encargan

de la parte económica en su mayoría. En cuanto a las estrategias, este último elemento mencionado, puede considerarse una oportunidad para los padres para optar por estrategias de afrontamiento más pasivas, sin la intención de hacerlo, sin embargo, en las narrativas se aprecia una dificultad para hacer uso de estrategias que no van acorde a los roles asignados a la masculinidad, lo que permitirá concluir que, en el caso de la discapacidad, ese papel en ocasiones ausente de los padres en el proceso de crianza, puede tener razón no solo en esa división social del trabajo, sino también, en limitaciones de manifestaciones, al no poder hacer uso de estas, se suele optar por otras que no permiten un adecuado afrontamiento de las situaciones. Se pudo apreciar una tendencia por la elección de estrategias pasivas en los padres, lo que les permite distanciarse del estímulo que genera el malestar emocional, en este caso la presencia de la discapacidad en el hijo. Lo anterior, podría considerarse una causa adicional que da explicación a la falta de involucramiento de los padres en la crianza de sus hijos, pues el cuidado en la mayoría de situaciones es delegado a la madre. Desde la socialización de género, es posible inferir que, los hombres recurren al uso de estrategias de afrontamiento que los desliguen de las emociones evocadas por la ocurrencia del acontecimiento, pues, la adopción de estrategias de afrontamiento activas, puede evocar emociones que no pueden expresar con facilidad, debido a que estas manifestaciones no van acorde con roles de género atribuidos a la masculinidad. De acuerdo con esto, es importante mencionar que, durante el desarrollo de la investigación surgieron algunas dificultades para consolidar la muestra de estudio, debido a que, por un lado, las madres en gran medida eran las cuidadoras principales del hijo con discapacidad, algunos padres mencionaron no estar interesados en participar, mientras que otros habían abandonado el núcleo familiar. En un caso particular, un padre menciona no querer participar de la investigación puesto que el proceso de afrontar la discapacidad de su hijo fue y sigue siendo doloroso. Lo anterior permitiría entender algunas posibles razones por las cuales no se ha profundizado en la experiencia de los hombres

respecto al tema, como se pudo conocer a través de la narra de los padres y desde una breve comparación con las madres, parece ser que el proceso de afrontamiento es algo que puede complejizarse un poco más en los hombres debido a las dinámicas sociales que no solo no le permiten de manera individual Sin embargo, como se aprecia en algunos casos, esta situación puede no ocurrir en los contextos donde los padres cuentan con acompañamiento profesional que les permita tener una orientación adecuada durante el proceso de afrontamiento.

Recomendaciones

Recomendaciones a la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

- Por otro lado, es importante contar con docentes de práctica con conocimiento en discapacidad, especialmente en los escenarios de práctica, docentes contextualizados de la realidad que vive esta población y sus familias, puesto que a veces suelen abordarse temas en que si bien son necesarios en la comunidad, muchas veces desvía la vista de otras cuestiones latentes que requieren con mayor urgencia su abordaje.
- Es importante que el abordaje de la población con discapacidad no solo comprenda al individuo y su entorno más próximo, sino que también se haga la invitación desde la academia a trabajar con otros actores sociales, que si bien, no se encuentren inmersos directamente en el contexto de la discapacidad, sí comprenden la cotidianidad de esta población, permitiendo no solo desarrollar estrategias orientadas a hacer apta a la población para su participación en sociedad, sino también, para trabajar por sociedades capaces de funcionar de manera conjunta con ella.

Recomendaciones a trabajo social

- Es importante cuestionar cómo se está llevando a la práctica la especificidad de trabajo social y de qué manera se está dando visibilidad al quehacer profesional, puesto que surgen situaciones que requieren de su intervención, sin embargo, suele tener un papel ausente, lo que conlleva a que estas dinámicas sean abordadas por otras disciplinas, que muchas veces pasan por alto elementos que sí tiene en cuenta el quehacer profesional de trabajo social.
- La falta de investigaciones desde la perspectiva de trabajo social en este campo, no permite tener claridad sobre el alcance en la intervención desde el quehacer profesional, por ende, es importante orientar futuras investigación en torno a conocer el papel del trabajador social en el afrontamiento de la discapacidad por parte de las familias.

Recomendaciones a la fundación Estrellas del Cielo en la Tierra

- Es importante que se trate de realizar una vinculación de los padres u otros miembros de la familia a los procesos llevados a cabo en la fundación, donde se sensibilice respecto a la necesidad de su participación, lo que permita contribuir a mitigar la sobrecarga que presentan algunas cuidadoras al asumir casi en su totalidad el rol de cuidador principal.

Recomendaciones al colectivo Sin Límites Zona Franca

- Es importante en este contexto, donde suele percibirse una mayor participación de los hombres en el cuidado del hijo, que se brinden herramientas que le permitan potencializar sus capacidades para asumir de la mejor manera su rol como cuidador.

Para ambas organizaciones

- Es importante conocer cómo va el proceso de afrontamiento en las familias, teniendo presente que es una cuestión inacabada o mal elaborada, debido a la ausencia de recursos, permitiendo identificar aspectos que puedan ser abordados y trabajados desde el colectivo, mejorando de esta forma la dinámica familiar y la participación de los padres en los procesos dentro de las organizaciones.

Referencias bibliográficas

Aguilar et al. (2020). *Guía para un afrontamiento activo de la discapacidad*. Convives con Espasticidad.

<https://www.consaludmental.org/publicaciones/Afrontamiento-activo-discapacidad.pdf>

Aylwin., N. y Solar, M. (2002). *Trabajo social familiar* (1a ed.). Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.

<https://www.fhyce.edu.py/wp-content/uploads/2020/08/Trabajo-Social-Familiar-N.-Aylwin.pdf>

Alemán, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. (Trabajo de Fin de Grado). Universidad de la Laguna, España.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>

Amaris, et al. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, vol 41 (17), pp. 21-31.

<http://es.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>

Bastidas, B., Guzmán, K. & Mendoza, M. (2019). Estudio del rol de los padres de familia en la vida emocional de los hijos. *Apuntes Universitarios. Revista de Investigación*, vol. 9 (2), pp. 61-69.

<https://www.redalyc.org/journal/4676/467663352005/467663352005.pdf>

Bermejo, J., Mangaña, M., Prieto, R. & Villaceros, M. (2019). Estilos de afrontamiento y diferencias de género ante la muerte. *Revista de Psicoterapia*, vol. 30 (112), pp. 103-177.

https://www.humanizar.es/fileadmin/media/documentos/Investigacion/Duelo/articulos-revistas/estilos_de_afrontamiento_y_diferencias_de_genero_ante_la_muerte_-_REV_PSICOTERAPIA.pdf

Blumer, H. (1982). *La posición metodológica del interaccionismo simbólico*. Barcelona: Hora, S.A.

https://data.over-blog-kiwi.com/1/38/03/91/20190327/ob_fae56e_blumer-interaccionismo-simbolico-pe.pdf

Bonilla, E., & Rodríguez, P. (2013). *Más allá del dilema de los métodos*. Bogotá: Ediciones Uniandes.

<https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>

Calero, J. (2012). La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. *Revista Edetania*, vol. 41, pp. 45-56.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089659>

Carrascosa, J. (2015). La discapacidad auditiva. principales modelos y ayudas técnicas para la intervención. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y*

multiculturalidad, vol. 1 (2), pp. 101-113.

<https://www.redalyc.org/pdf/5746/574661395002.pdf>

Celene, R., Guadalupe, T., Amada, R., & Mirna, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Revista Acta Colombiana de Psicología*, vol. 17 (1). pp. 91-103.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-91552014000100010&script=sci_arttext

Cisneros, L. (2021). *Estilos de afrontamiento al estrés en padres de hijos diagnosticados con trastorno de espectro autista y síndrome de Down de Lima Metropolitana*. (Trabajo de fin de grado). Universidad Autónoma del Perú, Perú.

<https://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13067/1219/Cisneros%20Diaz%2c%20Zelma%20Lizsandra.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Curbelo, E. (2021). El modelo de intervención en Trabajo Social empático-emocional desde una mirada senti-pensante. *Revista Documentación Social*.

<https://documentacionsocial.es/contenidos/a-fondo/el-modelo-de-intervencion-en-trabajo-social-empatico-emocional-desde-una-mirada-senti-pensante/?print=pdf>

Fuentes, C., y Moro, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Revista Trabajo Social Hoy*, vol. 71, pp.

43-62. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5259735>

Gasco, A. (2022). *Estrategias de afrontamiento en padres que presentan necesidades educativas especiales: una revisión desde la experiencia*. (Trabajo de fin de grado).

Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Perú.
https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/5635/1/TIB_GascoRojasAida.pdf

- Ortega, P., Garrido, A. & Salguero, A. (2005). Expectativas y maneras de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Revista Psicología y Salud*, vol. 15 (2), pp. 263-269.
<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/811/1471>
- García N. & Bustos S. (2024). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de Tecnología y Sociedad*, vol. 5 (8), pp. 150-165.
<https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Guevara, Y. & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, vol. 15 (3), pp. 1023-1050.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Hernández, M., Sánchez, F. (2008). La dimensión afectiva como base del desarrollo humano una reflexión teórica para la intervención en trabajo social. *Revista Eleuthera*, vol. 2, pp. 53-72. <https://www.redalyc.org/pdf/5859/585961831004.pdf>
- Infante, J. (2021). Cómo afecta la discapacidad visual de un miembro de la familia desde su nacimiento: una mirada de trabajo social. *Revista REDUR*, vol. 19, pp. 71-86.
<https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/redur/article/download/5320/3917>
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica las Condes*, vol. 25 (2), pp. 372-379.
<https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-el-proceso-comunicar-acompanar-padres-S0716864014700495>
- Lizasoáin, O. & Onieva, C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Revista Intervención Psicosocial*, vol 19, pp. 89-99.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592010000100009

Luque, D. & Luque, M. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Revista CELEI*, vol. 4 (2), pp. 199-2016.
<https://core.ac.uk/download/pdf/382457704.pdf>

Manjarrés, D. & Hederich, C. (2018). Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, vol. 50 (3), pp. 187-200.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-05342018000300187&script=sci_artt_ext

Manjarrés, D y Hederich, C. (2020). Permanencias y transformaciones de los estilos parentales en la crianza de personas con discapacidad. *Revista CES Psicología*, vol. 13 (2), pp. 61-84.
<https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/5149/3160>

Manjarrés, D., León, E. & Gaitán, A. (2015). *Familia, discapacidad y Educación. Anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional.
<https://www.rediberoamericanadetabajoconfamilias.org/librofamiliadiscapacidadyeducacion.pdf>

Mayordomo, T. (2013). *Afrontamiento, resiliencia y bienestar a lo largo del ciclo vital*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia.
<https://core.ac.uk/download/pdf/71013352.pdf>

Mercado, E. & Garcia, L. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Revista Científica Complutenses*, vol 23, pp. 9-24.
<https://core.ac.uk/download/pdf/38812687.pdf>

- Molina, B., Pulido, R. & Seoane, G., (2011). Diferencias de género en el afrontamiento en la adolescencia. *Cuadernos de Investigación Histórica*, n. 35, pp. 157-166. <https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/brocar/article/view/1599>
- Montes, M., & Hernández, E. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. Universidad de Barcelona. <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/07/familias-de-personas-con-discapacidad-intelectual-ante-el-reto-de-la-autonomia-e-independencia.pdf>
- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Revista Sociedad Argentina de Pediatría*. vol. 101 (2), pp. 133-142. <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Ojeda, J. (2019). La paternidad frente a la discapacidad de un hijo/a. Una reflexión desde el estudio de las masculinidades. *Boletín Científico Sapiens Research*, vol. 9 (2), pp. 91-97. <https://www.srg.com.co/bcsr/index.php/bcsr/article/view/355/278>.
- Ortega, P., Salguero, A. & Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Revista Avances en la Psicología Latinoamericana*, vol. 25 (1), pp. 118-125. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242007000100011.
- Ortega, S., Torres, L., Garrido, A. & Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Revista Psicología y Ciencia Social*, vol. 8 (1), pp. 21-32. <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 12 (1), pp. 135-155.
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>
- Peña, L., (2024) “*Explorando el Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Discapacidad Cognitiva y Auditiva en la Ciudad de Bogotá*”. (Trabajo Final de Grado). Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia.
- Quintero, F., Amaris, M. & Pacheco, R. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, vol. 41 (17), pp. 21-31.
<https://www.revistaespacios.com/a20v41n17/a20v41n17p21.pdf>
- Rodríguez, D. (2018). *Prácticas de crianza y discapacidad auditiva*. (Trabajo de fin de máster). Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69413/79812259.2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Rodríguez, G. (2018). *Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down*. (Trabajo de fin de grado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
<https://core.ac.uk/download/pdf/196533223.pdf>
- Ruiz, A. (2020). El duelo desde el Trabajo Social. Experiencia de intervención social con grupos. *Documentos de Trabajo Social*, n. 63, pp. 29-42.
https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2021/05/DTS_63_2.pdf
- Santana, E. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Revista Sinéctica*.
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2019000200012

- Sarto, M. (s. f.). Familia y discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Familia%20y%20discapacidad%20-%20Maria%20Pilar%20Sarto%20-%20articulo.pdf>
- Suriá, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, n. 110, pp. 83-97.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/36005/1/2014_Suria_BoletindePsicologia.pdf
- Soto, O. (2023). Estrategias de afrontamiento del estrés en padres con hijos con discapacidad intelectual en el Callao, Perú. *Revista Ecuatoriana de Psicología*, vol. 6 (14), pp. 30-41. <https://repsi.org/index.php/repsi/article/view/121/285>
- Suárez, L. (2009). Perspectiva de género en el proceso de socialización. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol. 2 (1), pp. 727-731.
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832321078.pdf>
- Uscategui, K., Cardoso, A., Suescun, Y. & Sposito, P. (2015). *Estrategias de afrontamiento de padres con hijos en condición de discapacidad motora*. (Trabajo de fin de grado). Universidad Cooperativa de Colombia, Colombia.
<https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/e2af562d-8767-4720-8e8c-bc1fb136f3e9/content>
- Valdés, A., Noriega, V., Maricela, U., & García, A. (2018). Familia y crisis.
https://www.researchgate.net/publication/329671749_FAMILIA_Y_CRISIS
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo y Acción Social*, n. 47, pp. 184-199. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>

- Vázquez, S., & León, B. (2015). Sistematizando la acción del trabajo social en salud. *Revista de Trabajo Social*, vol. 5 (1), pp. 85-102.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5154895.pdf>
- Velasco, C., Noriega, C., & López, J. (2016). Los abuelos ante la discapacidad de su nieto. *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar*, vol. 53, pp. 9-24.
<https://summa.upsa.es/high.raw?id=0000048576&name=00000001.original.pdf>
- Villavicencio, A., López L. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia Unemi*, vol. 12 (31), pp. 140-153.
<https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/html/>
- Villavicencio, A., Romero M., Criollo A. & Peñaloza P. (2018). Discapacidad, familia y desgaste emocional. *Revista Academo: Asunción*, vol. 5 (1), pp. 89-98.
http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-8938201800010008
- 9
- Villavicencio A. (2020). *Padres y discapacidad: concepciones y afrontamientos*. (Tesis doctoral). Universidad de Coruña, España.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=282882>
- Vargas. M. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista electrónica Educare*, vol. 16 (3), pp. 145-155.
<https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4112621.pd>

Anexos


Anexo 1.

El siguiente enlace remite a la matriz de antecedentes de investigación.

https://docs.google.com/spreadsheets/d/1ge1cDTmGYxOJvl_GdtdZCuqfDcAatmgOKSiz_ifEsAA/edit#gid=0

Anexo 2

Guía de entrevista semiestructurada.

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Facultad de Ciencias Sociales Programa de Trabajo Social	
Título: Explorando el Proceso de Afrontamiento en Padres de Hijos con Discapacidad Cognitiva y Auditiva de la Ciudad de Bogotá	
Objetivo: Comprender el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva en la ciudad de Bogotá 2024	

Información de caracterización
<ol style="list-style-type: none">1. Nombre2. Edad3. Lugar de nacimiento4. Nivel de escolaridad5. Ocupación6. Estado civil7. Nivel socio economico8. Número de personas a cargo9. Tenencia de vivienda10. Dirección11. ¿Usted ha sido diagnosticado con algún tipo de discapacidad?
Preguntas orientadoras <ol style="list-style-type: none">1. ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de su hijo y a qué edad se le informó?2. ¿De qué manera el personal médico le informó sobre el diagnóstico de discapacidad? ¿sintió que fue la adecuada?3. ¿Acudiste a otro profesional por un segundo diagnóstico? en caso de que si, ¿por que tomo la decisión?

4. ¿Qué sentimientos experimentó al recibir la noticia?
5. ¿Hubo momentos en los que sentiste que tus emociones fueron reprimidas o no pudiste expresar como deseabas?
6. ¿Cuáles fueron sus primeros pensamientos para entender las causas de la discapacidad?
7. ¿Sueles tratar de evitar pensar tanto en la discapacidad de tu hijo?
8. ¿Cuáles eran los conocimientos que tenía sobre la discapacidad de su hijo en el momento en el que confirmaron el diagnóstico?
9. Luego de enterarte que tu hijo tiene discapacidad cognitiva buscaste información sobre ella?
10. ¿Qué sabe usted actualmente sobre la discapacidad de su hijo?
11. ¿La confirmación del diagnóstico de discapacidad, cambió los planes de vida que imaginaste para tu hijo?
12. ¿Hubo alguna diferencia entre cómo usted y su pareja reaccionaron ante la noticia de la discapacidad de su hijo?
13. ¿Recibió acompañamiento profesional después de la confirmación del diagnóstico de tu hijo? en caso de que sí, ¿cómo fue este?
14. ¿Recibió acompañamiento familiar después de la confirmación del diagnóstico de tu hijo? en caso de que sí, ¿cómo fue este?
15. ¿Cuáles son las necesidades que tiene un padre en el proceso de aceptar la discapacidad de un hijo? ¿En qué cosas necesita acompañamiento?
16. ¿Cuáles fueron las acciones que llevó a cabo para afrontar esa nueva situación que estaban viviendo con la confirmación del diagnóstico?
17. ¿Noto diferencia en las acciones que llevó a cabo su pareja para afrontar la discapacidad de su hijo?
18. De acuerdo a su experiencia, ¿Percibe que el acompañamiento que recibió para sobrellevar la discapacidad de su hijo fue distinto a la que recibió su pareja?
19. ¿Has notado a nivel general diferencias en la forma en la que la sociedad apoya a los padres en relación a su género?
20. ¿De qué manera influyó la discapacidad cognitiva de su hijo en las relaciones familiares?
21. ¿Cuáles son los roles asignados dentro de la familia para abordar las necesidades del hijo/a con discapacidad cognitiva?
22. ¿Cuáles fueron para usted los principales retos en la crianza de su hijo con discapacidad cognitiva?
23. ¿Qué aspectos de tu vida cotidiana fuera de casa presentan desafíos para ti como padre de un hijo con discapacidad cognitiva?
24. ¿Cómo describirías tu experiencia emocional al afrontar la discapacidad cognitiva de tu hijo? ¿Cómo influye en la salud emocional y física?
25. ¿Cómo se siente actualmente con la discapacidad de su hijo y qué piensa al respecto?

Anexo 3

Consentimiento informado.

 <p>Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca Facultad de Ciencias Sociales/ Trabajo Social Formato de consentimiento de participación en el proyecto de investigación</p>	
<p>En estricto cumplimiento de lo establecido por la Ley 1581 de 2012, "Por el cual se dictan disposiciones generales para la protección de datos personales" y en consonancia con lo dispuesto en el Decreto 1377 de 2013, mediante la firma del presente documento, quiero expresar que he sido debidamente informado sobre el manejo y tratamiento de datos personales en el contexto de la investigación en la que participé. Dicha investigación se realiza exclusivamente con fines académicos y respetará las disposiciones legales vigentes en materia de privacidad y protección de datos.</p>	
Objetivo de la investigación:	Comprender el proceso de afrontamiento en padres de hijos con discapacidad cognitiva y auditiva en la ciudad de Bogotá
Nombre del participante:	_____
Documento de identidad:	_____
Firma del participante:	_____
Fecha:	

Anexo 4 y 5

El siguiente enlace remite a la matriz implementada para la organización de los datos, a su vez se encuentra la matriz de categorización.

https://docs.google.com/spreadsheets/d/1ZfSM4y7pjnfaVRBH_Za-prIrTotzVvmm2VdWUXPeh6g/edit#gid=0

Anexo 6

A Continuación se encuentra la transcripción de las entrevistas realizadas.

Transcripción entrevista N° 1

Entrevistadora: Las primeras preguntas son de identificación, entonces ¿Cómo es tu nombre completo?

Participante: Luz Mary Carranza Bermúdez

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: Cincuenta y cuatro años

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Bogotá

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Noveno

Entrevistadora: ¿Ocupación?

Participante: Hogar

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Unión libre

Entrevistadora: ¿Estrato económico?

Participante: dos

Entrevistadora: ¿Número de personas a cargo?

Participante: Solo mi hijo

Entrevistadora: ¿Tenencia de vivienda?

Participante: Arriendo

Entrevistadora: ¿En qué barrio vives?

Participante: Refugio

Entrevistadora: ¿Tienes discapacidad?

Participante: No

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de su hijo? ¿Cuántos años tenía su hijo cuando le informaron?

Participante: Síndrome de down, pues apenas nació. A mí me hicieron cesaría me trajeron el bebé y el doctor me dijo que la pediatra necesitaba hablar conmigo, o sea, cuando el nacio, me nació con el pie equinovaro, con los pies volteados hacia adentro, a mi me hicieron cesarea, me sacaron el bebé , y el doctor dijo mamá su bebé viene con un problema en el pie, pero eso tiene solución, simplemente me dijo así, ya después me dijo que la pediatra necesitaba hablar conmigo, entonces me dijo que mi niño era, o sea, en ese tiempo no decían síndrome de down, sino mongólico, esa palabra es horrible, o sea, menos mal que la quitaron de eso, porque esa palabra mongólico, a mi cuando me trajeron a mi bebe, yo me di cuenta en los rasgos de la cara que el tenia down, que él era un niño especial, y me dio duro

Entrevistadora: ¿En qué año nació Nicolas?

Participante: el nació el 24 de diciembre del 2001

Entrevistadora: bueno ya me dijiste que no fue la mejor forma en que la doctora te informo sobre la noticia, ¿cuáles fueron esos primeros sentimientos apenas te dijeron que tiene síndrome de down?

Participante: Cuando me dijo la doctora, de ese modo, yo dentro de mi ya sabia que mi niño era especial, porque apenas me lo pasaron yo mire los rasgos de él, pues siempre el miedo, mi

primer hijo y yo ese niño lo anhelaba hace 10 años, que estaba esperando quedar embarazada, imagínese, el susto, la preocupación, el pánico, uno siente miedo, porque ese bebé viene enfermito y que ya uno que va hacer, pues a mi me dio mucho miedo, yo lo tuve a él de 32 años, entonces pues siempre el susto, siempre el pensar dios mio mi hijo me nacio asi, yo que voy a hacer, entonces si yo lo acepte más, mientras mi esposo no, cuando el llego a visitarme, y la doctora llego, hablo con él, le dijo que Nicolas nacio mongolico, mi espoco gritaba, se daba contra las paredes del hospital, porque el llevaba esperando su hijo hace 10 años, yo espere y espere quedar embarazada y que naciera con síndrome de down, ya después nos mandaron con psicólogo, y ya aceptamos, el ya entonces empeco a aceptar un poco mas al niño, ya a los 7 mese le hicieron la cirujia del pie equinovaro, y ya el empezó a los dos años y medio a caminar a soltar el pie, empezó a caminar solito, yo le puse una vanquita para que sea ayudara y ya empezó a caminar y asi y pues ya, de ahí para acá el papá se relaciono más, mejor dicho el papá lo adora, el prefiere al papá, lo adora.

Entrevistadora: ¿Acudiste a otro profesional por un segundo diagnóstico?

No, en ese momento me tocó esa doctora que no me gusto esa palabra, pero ya después habian dos pediatras más en ese hospital en Fontibón y muy lindos, después llego un doctor costeño y el si me hablo muy bien y yo lloraba y lloraba y llore y llore, a todo momento llore por mi bebé yo decía por qué, por qué pasó esto, por qué dios me dio este hijo así, yo que hago, entonces el doctor me dijo no llore mamá es una bendición su hijo, el es un angelito, de aqui para alla todo los controles lo empezaron a ver los dos doctores del hospital de fontibón, pero esa doctora si muy muy grosera, en ese momento ella no supo explicarnos bien

Entrevistadora: te causo mas daño cuando te dijo esa noticia así

Participante: Uy claro esa doctora por qué iba a decirle a mi esposo así, es que su hijo es mogolico, eso no, eso era como falta de profesionalismo de ella.

Entrevistadora: Cuando me dices que tuviste esos espacios para hablar con el doctor, para desahogarte un poco, ¿tu esposo tuvo esos espacios?

Participante: Si, siempre que teníamos citas de pediatría íbamos los dos, papà y mamá, el doctor siempre nos hablaba a los dos y eso ya hizo que se emocionara con el bebe, empezó a crecer, lo llevábamos a terapia de lenguaje, terapia ocupacional, tocaba ir hasta la victoria para las terapias, para las terapias físicas, también lo veía el ortopedista y alla le hacían boticas en yeso para irle enderezando los piecitos. le hicieron la cirugía a los 7 meses, es nuestro adoración, nuestro único hijo.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron tus primeros pensamientos para entender las causas de la discapacidad?

Participante: Pues de todas maneras los médicos le explican a uno que, que hay un cromosoma demás que interviene ahí, por eso los niños salen con síndrome de down, entonces eso ya no hay nada que hacer

Entrevistadora: ¿Antes de que te explicaran no pensaste en otra razón?

Participante: No porque en mi familia ho hay casos asi que tengan discapacidad

Entrevistadora: ¿Qué conocimientos tienes sobre lo que era el síndrome de down?

Participante: Cero, pues que supuestamente esa palabra mogolico eran esos niños que sí, bueno yo de pronto en el barrio una vez vi un niño así, pero no me imagine que era el down

Entrevistadora: ¿Qué sabe usted actualmente sobre la discapacidad de su hijo?

Participante: Pues se que es una malformación de un cromosoma, un cromosoma de más, el cromosoma Y, que al formarse los cromosomas el se mete y queda impar, porque tienen que quedar pares, si hay uno que queda impar, es cuando el niño queda con síndrome de down, eso me explicaban los médicos, pues a mi me tocó, dijo el doctor sumercé se gana la lotería, el niño de todas maneras el es muy inteligente, yo le hago y entiendo, no es un niño que sea hiperactivo, no es un niño que esté haciendo cosas que no debe.

Entrevistadora: ¿Recibiste acompañamiento familiar tras la confirmación del diagnóstico? ¿te sentiste acompañada por alguien de la familia?

Participante: sí para que mi mamá, mis hermanos, la familia de mi esposo, para que, ninguno empezó a hacer comentarios raros ni nada, sino a nosotros nos apoyaron mucho. nos acompañaban mucho, nos decían a Nicolás hay que sacarlo a que conozca toda la familia, sacarlo a pasear o sea, como se llama eso, a integrarlo a todo, no esconderlo, porque hay papás que se avergüenzan de tener un hijo down, entonces eso también me comentaba el doctor

Entrevistadora:¿Recibiste acompañamiento profesional tras la confirmación del diagnóstico?

Participante: Si los doctores nos decían, los psicólogos, que no se avergüencen de su hijo, siempre saquenlo a la luz, llevenlo para que conozcan otras amistades, otras personas, no lo escondan, porque ese es un error.

Entrevistadora: ¿Y en cuanto apoyo institucional, como fue ese acompañamiento? ¿sintieron que le ayudaron en el proceso?

Participante: sí claro, en todo, nos decían que hay muchos niños con síndrome de down que trabajan, que se devuelven solitos, lo que pasa es que uno de papá, es como una gallinita eso me decía un doctor, quiere tener a su hijo debajo del ala y no lo suelta, toca dejarlo, porque ellos también tiene la capacidad de hacer sus cosas, uno de papá les termina cortando las alas, con el, cuidado porque el niño es especial, yo era así, se me ha quitado, porque yo era cuidado Nicolás, el niño, ahorita lo he soltado más, porque me han regañado por eso, lo tengo muy sobreprotegido

Entrevistadora: ¿Hace cuanto lo has empezado a soltar un poco más?

Participante: Un año, yo creo que va pa dos, acá Nicolás ha soltado hartito, que sus amigos, ya tiene su novia, él llegó aquí y no decía nada, era tímido y ahora sí comparte con sus amigos, esta super, super.

Entrevistadora:¿Cuáles son las necesidades que surgen al tener un hijo con discapacidad? ¿emocionales?, ¿económicas o que otras?

Participante: como así

Entrevistadora:¿Qué necesita un papá con un hijo con discapacidad para que todo este proceso sea más fácil de llevar?

Participante: Si, lo que pasa es que, uno necesita plata, el dinero es lo que manda, un niño con una discapacidad como la de Nicolás ellos necesitan mucho de terapias, de psicología, para que a ellos les expliquen más cosas, entonces faltaría apoyo psicológico de profesionales, falta también que el gobierno piense en ellos, darles una educación más avanzada, por decir algo Nicolás estuvo tres años en el colegio villamalea, allá le enseñan lo básico, que a pintar, que dibujar, pero no le enseña cosas que si le enseñan a un niño normal, que aprender a leer y a escribir, allá solo es talleres así de dibujo, así como acá, hace mucha

falta que haya un apoyo directamente así, que ellos les enseñen, ellos son inteligentes, no solo que les trabajen pintura, ellos deberían acercarlos a cosas como leer y escribir, que si hay unos que si aprenden, pero igualmente debería haber un sitio, como le digo, solo estuvo tres años, luego lo mandaron para la caracas, para allá para el sur, uno que quedaba allá, el gustavo restrepo, que le enseñaban a hacer traperos y escobas, pues a mí no me parece que a un niño que por tener un síndrome de down o un retraso los pongan a hacer eso, porque no les dan una educación como una persona normal, un chico normal, de su edades, eso falta, que la educación de ellos no sea diferente a la de un niño normal, es que también dicen que el síndrome de down que va por escalones, hay niños más a trazados que otros, por ejemplo Nicolas tiene un down pero usted lo ve y no es tan avanzado, él puede aprender a escribir, solo que a veces yo le trato de enseñar y es perezoso para eso, Nicolas tiene una letra bonita, él transcribe, sino que ya ultimamente ya deje de insistir, yo le trabajaba con la cartilla nacho y él tenía idea, pero ya entro acá y le gusta más lo que se hace acá.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron las acciones que llevó a cabo para afrontar esa nueva situación que estaban viviendo con la confirmación del diagnóstico?

Participante: Pues yo acepte las cosas, me dedique a mi hijo, siempre me he dedicado a él, desde que nació, nunca lo he dejado solo, nunca lo he dejado con una persona particular, si necesito algo urgente lo dejo con mi hermano, pero ya ahorita que es un señor, él entiende, entonces yo a veces lo dejo, pongámosle que voy a hacer mercado le digo papi, lo dejo acá ahorita vengo, mínimo lo he dejado tres horas solo, pues de todas maneras yo acepte la situación, el psicólogo me habló y todo, ya con una sola vez que yo pase con él ya no me volvieron a mandar, pero entonces yo acepte más fácil que mi marido, yo acepte las cosas, yo le hacía las terapias a él, cuando lo bañaba, la doctora me enseñó que lo colocara encima de una cobija y con cremita le hiciera terapias en las piernitas, pa que cogiera fuerza para pararse, porque es que los niños con síndrome de down son flojitos de los músculos, yo todo el tiempo me dedique a él, a ayudarlo a enseñarlo, a enseñarle a hablar, enseñarle como se bañaba, yo lo llevaba a odontología y me felicitaban por la dentadura, por no tener una sola caries.

Entrevistadora: Y en el caso del papá de Nico, ¿tú me dices que lo tomo diferente?

Participante: sí un poquito, sí mi esposo, al principio siempre le dio duro la noticia, él lloraba, yo también le hablaba, le decía fue papá dios, no lo quisimos, ni hicimos nosotros, mi dios nos quiso enviar este angelito, entonces yo me he dado cuenta que cuando mi esposo está tomado se pone a llorar, si él siempre es así, abraza a su hijo y le da un sentimiento y se pone a llorar, porque nosotros sí tenemos ahí sus cositas para brindarle, pero uno decide, de aquí a mañana quien se va a hacer cargo él, no hay como papá y mamá, pero como no tiene hermanos, esta solito, entonces mi esposo piensa eso, de aquí a mañana que nosotros faltemos, que será la vida de mi hijo, él se preocupará más por ello, yo lo veo que cuando está tomado él se pone a llorar, yo me he dado cuenta

Entrevistadora: Pero es como en esos momentos, pero ¿cuando está sobrio no hablan tanto del tema?

Participante: No, no como cuando está tomado, le da más nostalgia cuando está tomado, de que de aquí mañana su hijo qué, de todas maneras yo le digo, él tiene primos tíos, alguno tiene que hacerse cargo de él, y no hay que pensar lo negativo

Entrevistadora: De acuerdo a tu experiencia, ¿Percibes que el acompañamiento que recibió para sobrellevar la discapacidad de su hijo fue distinto a la que recibió su pareja?

Participante: No, no, igual

Entrevistadora: ¿Notó alguna diferencia en cómo tomaron la noticia?

Participante: No pues, casi que era igual, pero como le digo, a él le dio más duro que a mí, uno de mamá acepta más las cosas, nunca deje solo a mi bebé, siempre con él, en cambio a él siempre le dio más duro la noticia y aceptar y más que Nicolás nació en una fecha, nació un 24 de diciembre que a usted le diga una noticia de esas, es terrible, porque ahí me dijo, a mí me llevaron el 23 a las 6 de la tarde al hospital, imagínese toda una navidad, uno de papá, con ese anhelo de recibir su hijo, cuando le dicen su hijo nació así y así y lo más berraco es que nosotros anhelamos ese hijo, porque yo no quedaba en embarazo, yo dure 10 años que no quedaba en embarazo y entonces, hasta que quede embarazada de Nicolás, pero la otra, la otra pregunta que le hacíamos a los médicos era que si de pronto Nicolás había nacido así por el problema que yo no quedaba embarazada, con tanto tratamiento que hizo y todo, de pronto eso afecto para que Nicolás naciera así, pero dijo que no

Entrevistadora: ¿Notaste diferencias para manejar la situación, estrategias diferentes a las de tu esposo?

Participante: No, por decir algo, yo me hice cargo de mi hijo, de llevarlo a terapias, porque mi esposo trabaja, el trabajo de 5 de la mañana a una de la tarde, siempre ha sido así, entonces me toco más, yo fui la que prácticamente me hice cargo de todo, o sea, yo me hice cargo de todo, me tocaba llevarlo al hospital Simón Bolívar, al hospital Tunal, al hospital de la Victoria, me tocaba llevarlo al hospital Santa Clara, en cada hospital un doctor diferente, que para neurólogo, que para pediatra, que para lo de los pies, que para cardiología para el Simón Bolívar y así, me mandaban de un lado para otro y todo eso me tocaba a mí, y a veces me colaboraba una cuñada de verme así colgada, de verme tan cansada, porque me tocaba madrugar a pedir citas, mi esposo pues él se libro un poquito, él acepto que el bebé era así, ya después como que ya se descargo de ese susto, de tener un hijo así, entonces pues ya, a mí sí me tocaba como más pesado, el niño, que lleve a citas, que lleve allí, siempre me toco que a mí, a mí y a mí

Entrevistadora: Pero digamos, tú sientes que no se involucra tanto, se preocupa y está pendiente de él, pero no está tan involucrado en esto de las terapias, ¿en estos espacios no está?

Participante: Por decir algo ahora que Nicolás está en la fundación, yo soy la que está aquí pendiente, imagine que los dos acá, él tiene la confianza de que voy yo, entonces él está más relajado, pero siempre soy yo la que está, la que está enfrentando todo

Entrevistadora: ¿Por qué crees que casi no está tanto en estas actividades?

Participante: No es porque no le guste, sino que es porque yo me hago cargo, yo nunca le he dicho papá vaya acompañe a Nicolás y es que a mí me gusta estar aquí, compartiendo con las otras mamitas y acompañar a los chicos

Entrevistadora: ¿Has notado diferencias en la forma en la que la sociedad percibe y apoya a los padres en relación a su género?

Participante: Sí, de pronto sí, por ejemplo aquí en la fundación siempre llaman a la mamá. tenemos más cosas que hacer aquí a las mamás, siempre dan cursos, pero a mi marido no le gusta, aunque de pronto sí yo hago falta él se vendría acá a estar pendiente de su hijo, es que

al hombre casi no le gusta participar, además como vienen más mujeres que hombres, les da pena, esas señoras, no es que no quieran, es como pena participar, porque casi papás no vienen, siempre son las señoras, pero papitos el único es el papá de jonathan pero el solo lo trae

Entrevistadora: ¿De qué manera influyó la discapacidad cognitiva de su hijo en las relaciones familiares? ¿Positivamente o no?

Participante: Si, nicolás nos une mas y mas porque cumple el 24, llegó el 24 de diciembre, nicolás mama la torta, mis hermanas, bueno le van a celebrara el cumpleaños a nicolas, es como una ocasión bonita, que nos unió en esa época, esta navidad, vamos a estar más unidos por el cumpleaños de el, si nos cambio, si no hubiera sido por él pues cada uno pa su casita. Si nos unió hartoo Nicolas

Entrevistadora: ¿y la relación con tu esposo cambió cuando nació Nico?

Participante: Nos unio mas, mi esposos, pa que, ese esposo que dios me dio, el ni una grosería con nico ni nada, no deja que lo regañen, empieza que es lo que le está diciendo al niño

Entrevistadora: ¿Cuáles son los roles asignados dentro de la familia para abordar las necesidades del hijo/a con discapacidad cognitiva?

Participante: Mi esposo más que todo en la parte económica, yo me encargo de traer a nicolás aqui, una salida, yo salgo con él, como aquí en la fundación yo le digo voy con mi esposo, Yolanda dice no, solo la mamà, pero cuando se puede salimos los tres

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron para usted los principales retos en la crianza de su hijo con discapacidad cognitiva?

Participante: Pues un reto es siempre porque de todas maneras ellos tienen su discapacidad, uno se vuelve uno solo, técnicamente soy una sola persona con mi hijo, porque yo no lo dejo salir solo a él, en la casa donde yo vivo hay una tienda, si yo lo mando por algo, yo salgo por la ventana a ver que no vaya para otro lado, porque nicolás no se defiende solito en la calle, el no sabe pasar la calle, y eso que yo le he explicado, pero a mi en lo personal me da pánico, entonces yo soy una sola persona con el practicamente, lo mismo el papá, si sale con él, el papá está pendiente, al lado, porque él no sabe los peligros, él no sabe, dios no lo quiera lo coja un carro y que cualquiera que le hable él se va. Le toca a uno de papá o de cuidador estar pendiente de esa persona a todo momento, porque la discapacidad síndrome de down, ellos no conocen los peligros, como otras discapacidades que son diferentes.

Entrevistadora: ¿Cómo ha influido la percepción social respecto a la discapacidad de su hijo en su rol como padre?

Participante: O sea, ¿cómo me miran y así?

Entrevistadora: Si

Participante: No pues, como mi forma de ser con el no, pero no me gusta que me miren al niño feo, yo tuve un problema con una señora. porque yo iba por la calle y se quedó viendo a l niño, y lo veía todo raro y yo le dije que me mira al niño, que tiene, es que es un extraterrestre o que, el tiene una discapacidad, a mi no me gusta eso, hay gente que si me lo mira, no ha pasado ni una, ni dos, ha pasado muchas veces, me ha pasado con niños pequeños, de tres años, los niños se asustan, porque lo ven a el, ahí mismo lo miran, y le pregunta a la mama y ese niño porque es así, porque ese niño es así, entonces la niña dijo que tenía down, pues si, lo rechazan

Entrevistadora: ¿Cuáles son las principales situaciones que enfrentan en su entorno como padres de hijos con discapacidad cognitiva?

Participante: ¿Como así, que no puedo hacer con él o como así?

Entrevistadora: digamos en tu día a día vives estas situaciones porque mi hijo tiene discapacidad, que es por la sociedad, como la situaciones que me comentabas del colegio.

Participante: No aparte de eso nada más

Entrevistadora: ¿Cómo describirías tu experiencia al enfrentar la discapacidad cognitiva de tu hijo desde una perspectiva emocional?

Participante: pues yo ahorita mi hijo es para mí mejor dicho lo mejor, el es mi todo, yo digo que sin nicolás yo me muero, yo no me hallo si mi nicolás me falte, el es mi todo, mi compañero, vamos pa todo lado, el es mi guía, yo pa todo con el, el esta conmigo, nosotros siempre andamos los tres, pa todo lado, sin nicolás yo me muero, el es mi todo pa mi, como me decía una doctora en la victoria, la doctora de terapia fia, me dijo mamá no llore yo tengo tres hijas y ya me dejaron sola, pero sumerce su hijo va a estar usted toda su vida, hasta que falta sumerce toda la vida a a estar ahí pagado, el no es como una personita que se va a ir como un adolente eso es bonito, no lo tengo en la calle que le pase algo.

Entrevistadora: ¿Cómo se siente actualmente con la discapacidad de su hijo y qué piensa al respecto?

Participante: la diferencia es harta a cuando era pequeño, porque me tocaba a mi corra para los hospitales, que terapias, que esto, yo vivía como más estresada como más, mientras que ahorita él ya es un señor, entonces me descargue mas de eso, mi colas ya está bien del corazón, no tiene hipertensión, sus piecitos ya le quedaron bien, me descargue de todo eso, el ya ahorita es como mi amigo, mi amigo pa todo lado, el ya es un señor solito se cambia, se baña, me ayuda a limpiar muebles

Entrevistadora: Ahora sí la última, que ayudas crees que faltaron cuando tu te enteraste que nico tenía discapacidad, crees que hizo faltara algo para que tu llevaras con más facilidad esa situación, o sea que lo médicos hicieran tal cosa, ¿crees que hizo falta algo para que todo fuera más sencillo para ti?

Participante: Pues no, porque de todas maneras como nació con esa discapacidad y los médicos tienen que llevar un seguimiento a una personita así, no creo pero normal, no creo que hiciera falta nada.

Transcripción entrevista N° 2

Entrevistadora:Bueno, ¿cómo es tu nombre completo?

Participante: Luz Marina Camacho Cruz. Listo.

Entrevistadora:¿Cuántos años tienes?

Participante:57.

Entrevistadora:tard ¿Lugar de nacimiento?

Sasaima, Cundinamarca.

Entrevistadora: Nivel de escolaridad

Participante: En ese tiempo tercero bachiller. En ese tiempo se decía tercero de bachiller.

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: Hogar, pero cuyo, o sea, cuyo un bebé. Listo.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Viuda.

Entrevistadora: ¿Hace cuanto?

Hace veintidós años.

Entrevistadora: ¿Nivel socioeconómico? ¿estrato uno? ¿Dos?

Participante: dos

Entrevistadora: ¿Número de personas que tienen a cargo?

Participante: Mi hija y yo.

Entrevistadora: ¿Vives en la arriendo o en casa propia?

Participante: No, en la casa de mis papás.

Entrevistadora: ¿En qué barrio vives?

Participante: Fontibon Atahualpa.

Entrevistadora: ¿Tú has sido diagnosticada con algún tipo de discapacidad?

Participante: No señora

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de Sandra?

Participante: Cognitiva.

Entrevistadora: ¿A qué edad se lo dieron?

Participante: La niña se demoró, o sea, la niña nació normal, me dijeron, o sea, me la dieron como normal, sino que ella se me demoró a ella no me gateó y ya iba a cumplir casi los dos años y ella no me caminaba y ella se temblaba cuando iba, uno la colocaba a caminar entonces yo la llevé al médico y le hice un examen y le dijeron que era que tenía un, como un, pues allá al médico me dijeron que era un retardo psico, como psicomotricidad, no sé si será igual cognitivo.

Entrevistadora: ¿Cómo te dieron la noticia los doctores? ¿Te acuerdas más o menos cómo te dijeron?

Participante: Sí, le hicieron exámenes a la niña y me mandaron citar porque cuando ese tiempo yo estaba con mi esposo, entonces me citaron con el papá, cuando ya le hicieron exámenes a la niña y todo y me citaron, nos citaron al papá ya mí, y nos dijeron que la niña tenía una discapacidad de psicomotricidad.

Entrevistadora: ¿sientes que como te lo dijeron fue de una forma adecuada? Digamos, he tenido papitos que me dicen, no, a mí me lo dijeron de una forma fea.

Participante: Pues, o sea, le dijeron, o sea, nos dijeron así de uuuh, o sea, sí, de una.

Entrevistadora: ¿Cuando a ti te dicen que ella tiene esa discapacidad, ¿Tú fuiste a otro médico para que te confirme o...?

Participante: No, pues, como, no, o sea, yo seguí porque a ella inmediatamente la pusieron en tratamiento, terapia de lenguaje, ocupacional, hartos tratamientos, psicología, entonces yo la seguí llevando a todo esto.

Entrevistadora: ¿Tú qué sentiste apenas te confirmaron el diagnóstico?

Participante: No, pues, yo quedé con, mejor dicho, tristeza, dolor, me preguntaba por qué a mí, por qué me pasó eso a mí, porque en la familia mía ni en la de mi esposo no hay ninguna persona así. Entonces, yo me hacía la pregunta de por qué a mí, porque, o sea, queda uno como en shock.

Si.

Entrevistadora: ¿Cuándo te dieron la noticia, estabas sola?

Participante: con mi esposo.

Entrevistadora: ¿Y el cómo tomo la noticia?

Triste, triste también. Igual que yo.

Entrevistadora: Tú me dices que te sentís muy triste y así. ¿Sientes que a veces, pues, guardabas esas emociones solo para ti? ¿O sí pudiste contarlo, hablarlo cuando pasó?

Participante: No, pues, allá nos colocaron psicología y, pues, allá hablábamos, pero... Pero eso es muy triste porque ya viene el rechazo para la niña, ya viene todo, entonces... Yo, por ejemplo, era una de las personas que sufría así, a mí misma, porque la niña iba creciendo y no era normal como los otros niños. Yo la llevaba de pronto cuando ya... Ella me caminó a los dos añitos. Ya después yo la fui llevando al parque, así, los otros niños la rechazaban porque no hacían lo mismo que ellos. Después, a mí, allá en la clínica me dijeron que le consiguiera un jardín y también la rechazaban. Hasta un día una profesora dijo que la niña... Una profesora del jardín dijo que esa niña boba. Entonces, a mí no me gustó eso y yo la saqué. Yo hable con mi esposo y yo la saqué de allá. O sea, una parte que no respetan los niños o no respetan la discapacidad o no respetan los papás. Entonces, yo la saqué de allá y yo la cuidaba.

Entrevistadora: Ese comentario lo hizo en frente tuyo. No. ¿Cómo te enteraste?

Participante: No, a mí me contó una señora. Pero yo fui y le hice el reclamo.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron esos pensamientos que tuviste para decir de dónde vino la discapacidad? ¿Qué pensaste?

Participante: No, pues uno se hace... O sea, uno se hace muchas preguntas porque... Por mí, o sea, por mí... Con mi esposo querían... Porque yo fui casada por la iglesia y nosotros ya estábamos casados cuando yo quedé embarazada. Y pues era muy mutuo de tener la niña o el niño, un bebé. Y cuando nos llegó así, nosotros nos preguntábamos que... ¿Por qué la niña así? O sea, ¿por qué decía mi familia no hay personas así? Ni en la de mi esposo tampoco. Y yo muchas veces, de pronto, yo me culpaba. Decía, sería que comía algo que me hizo daño. Sería que... Que me pasó algo. Sería que... De pronto me tomé... Como dicen que uno no puede tomar alguna pastilla para una gripa o algo. De pronto. Pero no, o sea, yo no... Yo no atenté contra la niña ni nada así. Cualquier cosita de pronto me decían que en el momento al nacer... No sé, o sea... O sea, se hace unas mil preguntas pero no encuentro respuesta.

Entrevistadora : ¿Cuando te dijeron que tenía discapacidad solías pensar mucho en eso? o prefieres no pensar en que ella tenía discapacidad?

Participante: Sí, pensaba mucho porque yo, Pues a mí no me gustaba como rechazaban los niños especiales, y a mí me dolía. Me dolía mucho y yo sufría, o sea... Y después a mí me tocó solita porque mi esposo murió. Entonces me tocó sola con ella.

Entrevistadora: ¿Sabías que era la discapacidad cognitiva en ese momento?

Participante: No, pues yo siempre... A mí los médicos me decían.. Pues yo la tenía, era como retardo de psicomotricidad. No sé si será igual. No. O sea, a mí me... En el médico, en los exámenes me dijeron que la niña tenía retardo de psicomotricidad. Pero acá la profe Yolanda me dijo y es que es cognitiva.

Entrevistadora: Si. Es que digamos que dentro de las cognitivas hay varias.

Entrevistadora: Luego es que te enteraste de la discapacidad. ¿Buscaste alguna información para saber más o menos qué era y qué era?

Participante: Sí, yo buscaba el por qué un niño nace así, cuáles son las consecuencias, por qué. Y a mí me dicen que pronto... Pues a mí un médico me llegó a decir que lo que la niña tenía no era hereditario, que lo cognitivo... O sea, esa enfermedad que la niña tenía, esa enfermedad no, esa discapacidad no era hereditario. Porque la niña tenía ocho años y nosotros queríamos tener otro bebé. Pero nosotros siempre con ese miedo que de pronto naciera otro niño especial. Sí, entonces nosotros no... No me retiraba la planificación a mí me daba miedo. Entonces nosotros fuimos al médico y una doctora, una ginecóloga, me dijo que no, que lo de Sandrita no era hereditario. Porque en la familia mía no había...

Personas así, ni en mi familia tampoco, que de pronto fue en el momento de pronto de nacer o de pronto... Mejor dicho, o de pronto algo, pero que no

Entrevistadora: ¿Y esa información dónde la buscabas? ¿Le preguntabas a alguien o...?

Participante: No, eso a nosotros nos hacían muchos... ¿Cómo le diría? Muchas consultas, muchas... ¿Cómo le diría? Como reuniones.

Y entonces yo iba a enterarme de todo eso. Yo buscaba

Entrevistadora: ¿Era como espacios para el cuidador o era como ya por lo del tratamiento que estaba ordenando?

Sí, por el tratamiento de la niña. O sea, los mismos médicos y todos lo mandaban a uno a todas esas charlas.

Entrevistadora: ¿Y ahorita qué sabes sobre la discapacidad de Sandra? Que no sabías antes. ¿Cuándo te enteras? ¿Qué sabes ahora?

Participante: No, pues, o sea, cuando yo. Cuando me diagnosticaron la niña con eso, a mí la psicóloga y todo me decía que de pronto la niña podía evolucionar y quedar bien. Pero con el tiempo yo me di cuenta que no, o sea, la niña ha seguido con su discapacidad y todo.

Entrevistadora: ¿Cuándo estás esperando a Sandra? Uno a veces suele hacer como planes, como con ese bebé. ¿Tú crees que esos planos que imaginaste cambiaron mucho?

Participante: Sí, claro. Sí, porque cuando yo estaba esperando, yo ya sabía que era la niña, entonces mi esposo me dijo que la niña cuando ya la pusieramos a estudiar, la íbamos a meter en un colegio de monjas. Para que terminara eso. Eso era todo, todo. Y que mi esposo le iba a pagar de... le gustaba mucho eso de patinar en hielo y que le iba a pagar todo eso. Entonces... cuando a uno le dicen que la niña tiene una discapacidad, pues se le derrumbó. Es como si no tuviera... estaría en un castillo y ¡pum!, cayera, todo, o sea... Y al ver, año tras año, pues que la niña, como le dijera, o sea, yo a ella la coloqué a estudiar en colegio especial.

Y muchos niños de ellos saben leer y escribir, mientras que el problema de Sandrita le afectó para el aprendizaje de... en lo de estudiar y eso. Entonces, Sandrita no, ella no sabe leer ni sabe escribir. Ella, en lo que estuvo estudiando en educación especial, ella hizo hasta cuarto nivel, porque es por niveles. Y solo aprendió los colores, ella sabe pronto la fruta, el nombre de la fruta, sabe qué es una mesa, una silla, sabe qué es una alcoba, sabe qué es una cama, una televisión, todo eso. Pero a ella se... la comida, ella sabe cómo se llama, ¿sí? Pero de pronto, de pronto no, sino a ella se le dificultó, fue para el estudio. No...

Entrevistadora: ¿Y tú crees, bueno, cuando les dan la noticia, crees que tú la tomaste igual que la tomó tu esposo o tomó la noticia diferente?

Participante: Yo creo que la tomó, o sea, la tomamos diferente.

¿Cómo le dijera? De pronto igual, pues porque éramos los papás de ella, ¿sí? Si. Pero él tenía unos planes para la niña, yo tenía planes para la niña, entonces nos derrumbó todo eso, o sea...Y él lloraba mucho, yo también lloraba y sufría porque yo la mayor parte me la pasaba con la niña porque él trabajaba.Y yo veía el rechazo, hasta de la misma familia por parte del papá veía el rechazo para la niña. Entonces yo sufriría mucho por eso. Y después de que mi esposo murió, pues yo quedé sola con la niña.Y era peor porque entre más grande la niña, más rechazo, más recibido rechazo por parte de la familia de mi esposo. De mi familia nunca. Siempre me apoyaron, siempre la quisieron, siempre la respetaron, siempre, o sea, la veían como una niña normal. Pero por parte del papá, la tía y todo, la trataba, o sea, intentó tratarla de boba y de todo. No, o sea, eso fue muy doloroso tener un hijo así.

Entrevistadora: Pero, ¿recibiste acompañamiento de los médicos?

Participante: Sí, yo iba a psicología.

Entrevistadora: ¿Y lo recibiste por cuánto tiempo?

Participante: No, es que yo al principio no aceptaba, como le dijera. Yo al principio sí aceptaba, como le dijera. La niña por ser mi hija y por ser una personita la aceptaba y por ser mi hija, pero no aceptaba el problema que ella tenía, no lo aceptaba. Yo no lo quería.

Yo siempre decía que por qué a mí, a la niña, que por qué a ella, que por qué a mí, que por qué esto, que por qué, sí, que por qué, por ejemplo, los hijos de mis hermanos y todos. son bien, universitarios y todo, mientras que la niña no pudo estudiar.

Lo de la hermana de mi esposo que le decía boba a la niña, las hijas son universitarias, los nietos le salieron bien y todo. Y entonces yo siempre decía que...

que por qué se enfermaba para la niña mía, por qué yo, o sea, por qué no otras personas y tenía que ser precisamente yo, o sea, no, o sea.

Y yo... yo peleaba, no peleaba, o sea, yo le preguntaba a Dios si yo no soy mala. Dios, yo no soy mala, por qué a mí, por qué me tiene que pasar esto a mí.

Y hasta le decía yo a Dios por qué si otras personas son malas, otras mujeres abortan, tienen, no quieren tener los hijos, o sea, y le sale normal, le sale bien, y por qué a mí sí así, por qué, por qué si yo no he hecho cosas malas, por qué me tiene que, Al principio y ya después, para yo poderme quitar eso un poco, busqué ayuda espiritual, porque yo tuve harta ayuda profesional, pero yo no me sentí bien, yo me sentí entonces, alguien me dijo que buscara ayuda espiritual, y sí, y yo empecé a hablar con sacerdotes, les contaba mis cosas, ellos sabían el rechazo a la niña, yo nunca tuve el rechazo a la niña,

como otras mamás que dicen, ay, esa chinita boba, esa enferma, van y las esconden, o las botan, o sí, o dicen que, Ay, yo no soy la mamá. O las dejan por ahí, o sí, mientras que yo no, yo nunca rechacé a la niña, la personita que es ella, que es mi hija, no, yo siempre rechacé, fue el problema de ella. Entonces yo le comentaba todo eso a los sacerdotes y todo, y ellos me dan muchos consejos, y me dijo un día un sacerdote, me dijo, ¿quieres saber por qué Dios le regaló a una niña así? Porque ellos son ángeles, y los ángeles se los dan a las mamás especiales, a las mamás amorosas, a las mamás que quieren los ángeles, que los quieren mucho. Entonces, bueno, entonces yo, pues, poco a poco, pues yo fui cambiando, pues ya, ya no rechazo el problema de la niña, o sea, ya, ya vivo con eso, o sea, ya acepto ya que Dios me regaló a la niña así, que yo la tengo que cuidar hasta el día de que ella falte o yo falte.

Es más, yo le pido a Dios que ya que Él me regaló a una niña así, que me dé licencia, que cuando yo me muera me dé licencia de llevármela, para no dejársela a nadie.

Y yo siempre le digo a Dios eso, y ahora Dios me lo conceda.

Entrevistadora: Aparte del acompañamiento profesional ¿Recibiste acompañamiento de tu familia?

De, por parte de mi familia, sí.

Entrevistadora: ¿De quién?

Participante: De mi mamá, mi mamá quería muchísimo a la niña, con el problema que ella tenía muchísimo, ella la sacaba para todos lados, ella no se avergonzaba, ella la quería muchísimo. Mis hermanos, yo tengo un hijo mayor, un hijo menor de ella, él la quiere mucho y la hace respetar y todo. y pero por parte de mi familia, sí, pero por parte de la familia del papá, no, o sea...

Entrevistadora: Pero, ¿la relación con ellos era como? antes de que naciera Sandra

Participante: Bien. Pues, mi esposo es muerto hace tiempo, pues tenían una relación de hermanos, de todo. Pero conmigo siempre han sido bien, pero ellos es a rechazarme la niña. Entonces, al rechazarme la niña, pues me rechazan a mí.

Yo no voy a estar con ellos bien, mientras me rechazan la niña, Entonces yo me alejé de ellos. Un poco.

Entrevistadora: ¿Y cuando estaba vivo tu esposo, recibió el mismo acompañamiento que tú, ¿tanto de doctores como de familia? ¿No viste diferencias en lo que tú recibías y en lo que él recibió?

Participante: No, no, igual. A mi esposo le dolió mucho, igual que a mí.

Le dolió mucho, él lloraba, él sufría, pero él nunca cambió con la niña ni la rechazó.

Él siempre, hasta el día de su muerte, la adoración para él era la niña, todo para la niña. Mejor dicho, no cambió porque, como otras personas, otros papás, que le dicen, no, su hijo, su hija es así, entonces la va rechazando, la va... Si. Él hasta el día que murió, él... Su prioridad fueron. sus hijos, más su niña.

Entrevistadora: ¿Tú cuáles crees que son las necesidades que tiene un papito cuando nace, un niño con discapacidad? ¿Qué acompañamiento necesita?

Participante: De pronto, de pronto, ¿cómo le dirá?, profesional, de psicólogo, de médico, de psiquiatra, muchas veces porque también espiritual, también de la familia, que lo acompañen a uno, que... Que, o no tanto que lo acompañen a uno, sino que le acepten el niño o la niña así.

Entrevistadora: ¿Qué acciones tenía tu esposo como para aliviar esa tristeza que tú me decías? Tú me dijiste que tú ibas mucho a ese acompañamiento espiritual, entonces, ¿qué hacías tú para sobrellevar esa tristeza?

Participante: Él iba al psicólogo. Claro que yo también, pero... Pero yo, ¿cómo le dijera? O sea, él era católico, porque nosotros, nosotros crecemos católicos porque nosotros casamos por la iglesia, los niños son bautizados por la iglesia. Pero yo, aparte de la psicología, y, o sea, nos daban psicología los dos, pero yo, aparte de la psicología, yo busqué ayuda espiritual, mientras que mi esposo se quedó solo con la psicología.

Entrevistadora: ¿Y cómo veías que era ese acompañamiento? ¿le servía?

Participante: Sí, claro. Sí, señora.

Entrevistadora: Tú que eres una mamita, de una niña con discapacidad ¿Has visto a nivel general que hay apoyo diferente a las mamás y un apoyo diferente a los papás?

¿Sientes que les dan el mismo acompañamiento siempre a los dos?

Participante: ¿En el médico?

Entrevistadora: En el médico, la sociedad, de la familia ¿Sientes que es diferente?

Participante: Pues, en el médico, a los niños les hacen un acompañamiento a los papás otro.

Por ejemplo, a la niña, cuando nosotros supimos a ella, era porque estaba pequeña, ella estaba creciendo, o sea, le daban psicología, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, le daban muchas terapias. Mientras que a nosotros nos hacían, era psicología, nos hablaban. Psicología Y, o sea, es diferente para los niños y para nosotros.

Entrevistadora: Y entre los mismos papás es diferente.

Participante: No, igual, igual.

Entrevistadora: Y así a nivel general, ¿cómo es lo que tú has visto con los otros papitos?

¿Tú ves que hay el mismo servicio para ambos? ¿O a veces apoyan más a uno o al otro?

Participante: No,

Entrevistadora: Me contabas que las relaciones familiares con la parte de tu esposo sí cambiaron mucho. O sea, se volvieron muy conflictivos.

Entrevistadora: ¿Algo más en las relaciones cambió con el nacimiento de Sandra?

No, no, simplemente la hermana. La hermana, como que no le gustó que la niña hubiera nacido así. Siempre era rechazándola y, como le digo, tratándola de boba.

Pero no delante mío, sino que alguien me contó y entonces yo no acepté eso.

Entrevistadora: ¿Y con tu familia?

participante: Bien.

Entrevistadora: ¿Más unidos o se mantienen iguales?

Participante O sea, ¿mi familia con la niña y conmigo?

Entrevistadora: Sí. ¿Tú crees que se volvió más unida la relación?

Participante: No, sí, no. A la niña siempre la han querido, la han respetado, la han aceptado como es, antes la han defendido, todo.

Entrevistadora: ¿En el cuidado de Sandra? ¿Cómo son esos roles? O sea, cuando estaba tu esposo, ¿cómo se repartían el cuidado de Sandra?

Participante: No, como él trabajaba, pues la mayor parte, perdón, yo. Pero cuando él estaba, los dos hacíamos el oficio de la casa, compartíamos con la niña en el parque, la llevábamos a pasear, a tierra caliente, a piscina, a todo.

O sea, nosotros nunca... Nunca despreciábamos a la niña, nunca la dejábamos, sino los dos, siempre.

Entrevistadora: ¿Y en las terapias de Sandra quién iba más?

Participante: Los dos.

Entrevistadora: ¿Tú cuáles crees que son los principales retos que has tenido tú como mamá de una niña con discapacidad? ¿Cuáles son esos retos para criar?

Participante: Pues la discriminación ante los niños especiales, o sea, al ver la gente, o sea, al ver la gente como como le dijera, desprecia a los niños especiales, como si ellos fueran unas personitas diferentes, o sea, diferentes en cómo le dijera, o sea, ellos tienen una discapacidad, tienen una condición especial, pero la otra gente cree que es, o sea... que no sirve para nada, que no...

Entrevistadora: ¿Y crees que como los demás ven la discapacidad de Sandra ha afectado cómo tú eres mamá con ella?

Participante: O sea, ¿que porque la gente la rechaza, yo la rechazo? No, no, antes yo más la quiero y más la defendiendo.

Entrevistadora: En tu vida cotidiana, en el día a día, ¿tú ves desafíos de tener una niña con discapacidad en la sociedad? O sea, aparte del rechazo que ya me contabas, ¿qué otros desafíos ves?

Participante: De pronto... No puedo trabajar, porque yo me casé muy joven. Y ella la primera. Y yo quería seguir estudiando, de pronto terminar el bachillerato y hacer una carrera. Pero cuando yo me enteré de la discapacidad de la niña, se me vino todo al piso. Ya no quise estudiar, ya no quise... Nada, o sea, primero que todo, pues, por el dolor que yo tenía y por... Por... ¿Cómo le digo?

Por estar o sea, No estar de acuerdo con lo que me había pasado. Entonces no sigues estudiando. Y, por ejemplo, como otras parejas que trabajan los dos, pues yo quería trabajar y no pude, pues, por cuidar a la niña, ¿sí? o sea,, yo me cohibo...Hasta el día de hoy me cohibo de muchas cosas por la niña, pero eso a mí no me interesa, porque yo quiero mucho mi niña y yo.

Entrevistadora: ¿Cómo son las emociones que experimenta un papá al criar a un niño con discapacidad? ¿Cómo son esas emociones en todo lo que has vivido con sandra?

O sea Que uno tiene que ser uno muy fuerte y que... Tiene que tener uno... Uno como mamá, en este caso yo como mamá que estoy sola...

Tengo que ser muy fuerte. Y he sido muy fuerte para defender a mi hija con uñas y dientes Y tengo que tener un amor grandísimo para poderla cuidarla a ella y transmitirle ese amor a la niña.

Entrevistadora: ¿sientes que es tener un hijo con discapacidad? ha influido en tu salud emocional y física. O sea, las situaciones que ha ido a esa diaria con ella de rechazo, como cambiaron tus planes

Participante: Al principio sí me sentí frustrada, me sentí mal, me sentía mal Pero ya no. Ya no, ya no.

Entrevistadora: actualmente cómo te sientes, en comparación a cómo te sentías al principio con la discapacidad de sandra como te sientes ahora

Participante: pues yo ahora me siento, pues, jo bien, porque uno como papá o mamá no se va asenti bien teniendo un niño discapacitado, con discapacidad, pero sí, o sea estoy más tranquila, acepto el problema de la niña, la niña he aceptado siempre desde que ella nació, por ser mi hija, por ser una personita indefensa, yo la he aceptado, lo que yo no aceptaba era la enfermedad, la discapacidad de ella, pero ya a este tiempo ya, o sea, yo ya acepte la discapacidad

Entrevistadora:¿ qué piensas del futuro de Sandra?

Pues eso si, o sea, a mi me da miedo que yo me muera y la deje solita, la deje, claro que solita no, porque yo tengo un hermano, muy bueno quiere mucho a la niña, y mi cuñada y él me ha dicho que cuando yo falte, que dios no lo quiera, cuando yo falte, que es lo más normal del mundo que uno se tiene que ir, que ellos se hacen cargo de la niña, que tiene las capacidades de entenderla bien, pero a mi no me gustaria, a mi me gustaria llevarmela, yo le pido a dios, que a sí mi niña este bien, porque con mi hermano y mi cuñada va a estar bien, economica, todo va estar bien, pero yo no quiero dejarla, yo me la quiero llevar, yo le pido a dios que me de licencia de llevarla.

Entrevistadora: qué crees que hace falta en el acompañamiento a los papa

Participante: hacerle tratamiento a los niños y hacerle el tratamiento a los papa, para que ellos puedan aceptar las cosas, porque es que por ejemplo yo he visto en varias partes que nace un bebe especial, una niña especial y ellos se lo entregan del hospital y tomelo, o sea, nació el niño enfermo, le nació la niña con discapacidad y ellos no tiene un acompañamiento ni espiritual ni psicologico, ni medico, ni nada.

Entrevistadora: el acompañamiento que tu tuviste, lo buscaste tu o los doctores te insistieron

Participante: yo creo que parte y parte, porque cuando, cuando, cuando me dijeron de la discapacidad de la niña, los médicos me dijeron, bueno, tiene que tener a la niña en tratamiento, tiene que sacarle cita pa esto, ello mismos me dieron todas las órdenes, y uno como mamá responsable va y saca, me dijeron saque cita pa psicología, terapia de lenguaje, ocupacional, un monótono de citas y yo las saque todas, pase por todo ese tratamiento, pero es que varios papa no tiene esa oportunidad, de pronto no tiene un seguro, de pronto ellos no conocen bien de las cosas como son, no saben, entonces ellos se quedan ahí, no buscan ayuda profesional, ni espiritual, ni nada, o sea, entonces eso se vuelve un circulo ahí, que van a rechazar los niños, los van a esconder, los van a hasta maltratar.

Transcripción entrevista N° 3

Entrevistadora: Las primeras preguntas son de identificación, entonces ¿Cómo es tu nombre completo?

Participante: Marina Bernal Ballesteros

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: Setenta y siete

Entrevistadora: ¿Dónde naciste?

Participante: Fontibón, Bogotá

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Estudie hasta cuarto de bachillerato

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: En el hogar

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Soy casada separada, pero legalmente nos separamos

Entrevistadora: ¿Estrato económico?

Participante: Tres

Entrevistadora: ¿Cuántas personas tienes a cargo?

Participante: Tengo a mi hijo, a Camilo

Entrevistadora: ¿Tú vives en arriendo o vivienda propia?

Participante: En estos momentos vivo en arriendo.

Entrevistadora: ¿En qué barrio vives?

Participante: Batavia

Entrevistadora: ¿Alguna vez has sido diagnosticada con discapacidad?

Participante: Por el momento no

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hijo y a qué edad se lo dieron?

Participante: Cuando nació, me dijeron que él había nacido mongolitos, cuando nació que él había nacido mongolito, en esa época decían que eran mongolitos, entonces, síndrome de down, o sea, ahorita es Síndrome de down, pero cuando él nació, si decían que era mongólico.

Entrevistadora: Te dieron así la noticia, ¿como te dio la noticia el médico? ¿te acuerdas masomenos como te dijo?

Participante: Pues el médico no me la dió, me dijo una enfermera, quieres ve a tu hijo le dije porque, es que su hijo le salió, le nacio mongolico, entonces yo le dije, yo me lo imaginaba con una cabezota así de grande, todo chiquito, cuando ella me lo mostro pues yo de ver semejante gotica, una cosita de nada, el fue como ochomesino, entonces, pues cuando yo lo ví, yo lo ví pequeñito, con los ojos arraigados, me dijo, lo quiere o no, le dije si, pues es mi hijo, pues yo lo quiero, sea como sea, pues es mi hijo, me tocó, hacer, pues toca, uy no pero yo lloraba, yo cuando, o sea porque yo, nunca me imaginé que mi hijo me fuera nacer así, y el segundo, porque yo ya habia tenido una niña, bien, y nacerme así, pues yo decía no dios mío, pues bueno, entonces ya después que, que vino el médico, entonces me dijo, vino y me dijo, que con ellos tocaba uno sacarlos a la calle, a dónde vivieran cosas fosforescentes, estar en los centros comerciales, o sea, el niño no lo podía dejar encerrado, porque ellos deberían de, pa que ellos fueran alguien en la vida tocaba estar sacándolos, y no encerrarlos y no darles pena de ellos, porque mucha gente le da pena de ellos, no yo no, yo toda la vida me he pasado en la calle con el, lo llevaba pequeñito a los centros comerciales, lo llevaba a navidad a los villancicos, le daban regalos, yo era feliz con mi chinito, pues yo, para mí fue una bendición muy grande, porque me desembolvi como más a salir a la calle, y a ir con el, me tocaba a las seis de la mañana estar en la misericordia para las terapias, y el miedo que yo le tenía a salir, por alla a esos sitios, pero por el uno le tocaba hacerlo

Entrevistadora: Pero, fue ya diferente, el cómo te lo dijo la enfermera a como ya te habló el doctor.

Participante: Claro, el doctor me dijo él sí me dijo que debía que hacer con él, pero no crea, hay médicos muy desalmados, ese doctor fue muy buena gente y me dijo eso, cuando yo lo llevaba a los controles dónde el doctor arango, no sé si se habrá muerto el señor, porque ya era viejo, llega y me dice, ese niño va a ser un vegetal, el no se va a parar, no le va a hablar, no le va a hacer nada, él va a ser ahí como un vegetal, y llegue a chillar a la casa, dios, ¿mío mi hijo va a ser así?, dios mío, no puede ser, dios mío pero si el patalea el se mueve, bueno, yo decía dios mío no puede ser que mi hijo se quede en una cama ahí tendido, y volvía y lo llevaba al segundo control y otra vez me decía lo mismo, yo decía pero este doctor, bueno, yo no volví a los controles, porque para que me dijera lo mismo pues yo como lo veía que el pataleaba y se moviaba y balbuceaba, yo decia, este doctor quiere es que mi hijo se quede asi, y resulta que el se me amarillo, el como a los ocho días, ah, cuando mi hijo llego, bueno venga le cuento todo como paso, cuando mi esposo llego a la clinica y me dice porque llora, le digo yo, es que me duele mucho la cabeza, entonces como fue con una tia, que ella ya no queria que yo tuviera mas hijos, que pa que me enrolaba con mas hijos, que no se que, entonces yo, yo le dije, me dijo, que le pasa, porque llora, que fue el nio, que paso con el, no

que el niño mongolico, entonces el me entendio que el niño le fataba uno brazo, entonces el lo destapo y lo miro y dijo pero ahi esta completo esta todo bien, que nacio mongolico, mongolico, no entiende usted que es eso, y que es eso, pues imaginese muchas veces ni saben, entonces yo le dije no le vaya a decir nada a mi tia porque ahorita empieza a decir que pa que tuve hijos, que me ibana a salir enfermos, que no se que, porque hacia dos años yo habia perdido un niño, de mi esposo, entonces yo lo perdi por un susto, porque se estaban dando bala en una esquina y yo salia del control del medico y yo me quede ahi, en un rabol asi, ahi acurrucada esperando que pasara todo, cuando le dieron un balazo al arbol, yo rebente fuente ahi, a mi se me murio el niño ahi mismo y dure 15 dias con el niño ahi muerto en el estomago, porque le medico lo unico que hizo fue ponerme una inyección y mandarme pa la cada, o sea, como es que no hacen una ecografía si estoy bien, y yo era todos los dias con esos dolores, y todo el mundo me dice que yo cuento el cuento, porque se me pudo podrir dentro del estómago la criatura, en el utero, no, cuando a mi me lo sacaron era negrito, ya estaba formadito, o sea, negrito, quemadito, tenia como 28 años, que yo lo tuve, no, tenia como 30 años, porque yo lo tuve a el a los 33 a Camilo, bueno, entonces yo le dije, bueno, no le diga nada a mi tia, porque eso ahorita el problema que va a montar es terrible, entonces preciso le va y le pregunta a el medico mi tia, y entra alla, yo se lo dije a usted, en vez de darle a uno, usted sabe como queda uno al recibir una noticia de esas, que, que uno no se lo esperaba y llega y me dice, yo se lo dije a usted que no tuviera mas hijo, ahora con un niño mongolico, que va hacer usted, que no se que, le dije, mire tia yo a nadie le voy a pedir nada, ni nada, yo pa eso tengo marido que el, el sabra, nosotros vamos a mirar como hacemos, ese es nuestro problema, de nadie mas, entonces tranquila tia que a usted no le voyba pedi nada, ni le voya a decir nada, entonces tranquila, no se preocupe, entonces ya yo me fui pa la casa, ya me dieron la salida yo me fui pa la casa, yo me bañaba, yo le hacia, le movia los brazos, las piernas, yo lo frotaba, yo, yo decía yo se que mi chinito va a caminar, va hablar, pues no hablo mucho, pero el va hablar, yo le sibaba su cabecita, yo le deciadios mio, yo se que sumerce va hablar cierto papaito que si, el me hacia asi, yo decia el va hablar, el no me va a defraudar

Entrevistadora: ¿tú buscaste otro diagnóstico, otro médico para que lo valorara? después que tú decías, pero este doctor me decía algo, pero el niño se mueve.

Participante: Resulta que camilo le dio a los ochos dias se amarillo, se le subio la bilisrubina, que dicen que sea amarillo, y lo lleve para la clinica, me toco llevarlo para la clinica porque el no tenia, no se podia, no lo podia dejar ahi en la casa, porque bien amarillo, entonces yo lo lleve para la clinica y alla le pusieron una, alla lo metieron en ultra violeta le pusieron todo lo quele hacen alla y resulta que yo lo deje en esa parte y al otro dia yo llegue y mi niño no apareia por nignun lado, o sea, a mi no me dejaron quedar porque no era necesario porque el solo iba a estar ahi, no habia que darle de comer, nada, y como a el tocaba darle cucharadas, porque el no tomaba, no chupaba teta, en ocho dias y yo no pude lograr que el chupara la teta, entonces yo fui al medico y le dije que que hacia y me dieron unas cucharitas especiales, para que sacara leche y le diera, porque el bronco aspitaba y se ahogaba, bueno entonces ya, yo llegue y nada que lo encontraba, fui y mire todas esas incubadoras y en ninguna encontraba a Camilo, entonces yo le dije doctor, doctor que paso, que, doctor donde

esta mi niño, ninguno me daba razón, las enfermeras, nadie, pero si yo lo deje aquí en esta pieza, como que me van a decir que no saben, yo me baje a la morgue a mirarla, yo dije no dejenme entrar porque es que yo no encuentro a mi niño, me lo robaron yo que hago, o se murio, diganme la verdad, nadie me daba razón entonces yo me fui pa la morgue, yo dije la única es saber en la morgue si esta allá, no yo vi ahí como cinco niños muertos, pero ninguno se parecía al niño, entonces llegue y sali, llegue y sali y volvi allá otra vez y le pregunte, entonces me encuentre con el doctor que me atendió a mí y le dije doctor mire que es que yo ayer deje el niño aquí no aparece, me dijo esta segura, le dijere mire y vera que no esta, dijo camine allá al otro lado y allá estaba

Entrevistadora: O sea, apareció en otro lugar?

Participante: En otro lugar, se lo habían llevado para lala, qué porque la ultravioleta de ahí se había dañado, imagínese, uno se vuelve loco, uno dice, se murio y mi mamita ama bendita decía y por haber venido yo se perdió el niño pobrecita ella se echaba la culpa, yo le decía pero si sumerme vino a acompañarme tranquila, cuando ya la encuentre, pues yo ya, se me devolvió la vida, porque yo decía, bueno, el ya duro ahí el ocho día en esa incubadora y el salió lo mismo de amarillo, entonces mi tía trabajaba con un doctor de acupuntura china, entonces ella me dijo que el doctor dijo que se lo llevará haber el que hacía, entonces yo fui y se lo lleve, nos fuimos pa allá y me dijo mire, yo le voy a decir una cosa, primero que todo Dios, usted y yo, vamos a ver como curamos a Camilo, como lo hacemos caminar, como le metemos la lengua pa que no saque esa lengua, todo eso lo vamos a hacer, pero todo eso a su debido tiempo y así fue, el doctor de una le puso las agujas y al ratico el niño vomitó todo eso amarillo, dijo si el niño vomita y esto el niño va a hacer bien, si no vomita, va a tener que sufrir de mucho con el niño pa lla y pa aca en cosas porque ellos son muy delicados y no, el le puso esas agujas y al ratico el chino bota todo, eso bota una biba amarillo, amarillo, le cambio el color, la carita y todo, entonces me dijo el doctor de aquí pa delante me lo trae cada quince día pa ponerle las agujas y estar en control haber como lo vemos, como es que va evolucionando y lleve a todas las terapias que lo manden, lleve porque eso es necesario que le hagan terapias, pa que coja fuerza en las manos en los musculos, todo y así era yo, todos los días me tocaba irme a las 6 de la mañana,

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo llevas con este doctor?

Participante: El yo lo lleve hasta grande, él fue el que prácticamente le hizo todo, él ya empezó como a hablar palabritas, como al añito empezó a gatear, gatear de pa atrás, y al año y medio camino, fue como tan normal y ya después lo lleve a villa luz, lo llevaba yo allá y dijo la doctora de aquí tiene que salir caminando Camilo y así yo me iba todo el día para allá, allá nos daban almuerzo y era bueno, y entonces, y así yo me la pase y como a los ocho meses de nacido me lo operaron del corazón, de corazón abierto, de ahí para aca el niño empezó con una bronquitis, duraba más en el hospital que en la casa, fueron cinco años terribles para mí.

Entrevistadora: Tú me dices que sentías mucha tristeza en ese momento, otras emociones?

Participante: Yo sentía era como dolor, cómo se siente uno impotente no poder hacer nada por él, dios, cómo devolver el tiempo, como yo decía dios mío, por que a mí, por que a mí, y yo tenía una amiga, esa era una miga, esas son las amigas que uno dice son amigas, ella estaba en la tristeza en la alegría y todo conmigo cuando ella supo eso y yo lloraba conmigo parejo, ella que quiere, me traía leche pa'l niño, me traía pañales, me traía frutas a mí, cebada

para que me hicieron pa que me bajara leche, ella era un amor conmigo, una amiga amiga, esas son las amigas, que uno dice que son, y ella venía todos los día me consolaba me hacía reír, a veces yo no quería nada y me decía no señora me va a comer, camine haber, muy pendiente de mi

Entrevistadora: Esas charlas te ayudaban a sobrellabra todo eso

Participante: Y mi mamá, pues ella era la que estaba pendiente de mi comida, del niño, todo, pero le cuento que yo nunca me imagine tener un hijo así, o sea, pero mire que, hoy en día digo es una bendición muy grande, porque con él he conocido muchas cosas que con los otros no

Entrevistadora: Tú alguna vez pensaste de donde pudo haber venido la discapacidad

Participante: Pues yo la verdad dicen que, dicen que es un cromosoma más que se transmite, o sea, en el hombre o en la mujer, pero si usted se pone averiguar, eso uno lo puede averiguar porque eso hacen exámenes, pero si uno va vivir con ese dolor, por culpa mía mi hijo nacio asi, entonces no, dejemos las cosas así, y no suframos más de lo que hemos sufrido, porque eso es muy duro, uno saber que por culpa mía, mi hijo nacio asi

Entrevistadora: Tú esas emociones siempre las pudiste sacar, exteriorizar o a veces no podías demotraslas tanto

Participante: No yo soy, pues mire que yo no he sido de depresión, yo me como como las cosas, yo me lo guardo y de pronto hablo con alguien o de pronto yo me arrodillo y hablo con dios y como que eso me, ayuda harto, porque yo siento que como que el me pone la mano y me dice ya, tranquila que todo va bien, ya, ya, no se afane que las cosa van a su modo, a su manera, y asu tiempo llega todo, entonce yo digo, yo a veces no le cuento a nadie nada, porque hoy en día se lo alegra de uno, se ponen a contarle al otra amiga, es que yo en esto grupos creame que es tan feo, estar en todo eso, pues no por los niños, porque los niños son un amor, y uno lo hace por ellos, porque las mama, los appas, la gente que lo rodea, uno pensaría que no, porque estar en una situación parecida a la de uno No, asi esten eso la gente no es, hablando de la una, di la una hizo algo bueno, entonce es malo por que no le dio, porque no la tuvo en cuenta, pero uno no puede tener en cuenta a todo el mundo, porque hay un proyecto para diez persianas, pues usted prefiere a las de su fundación, uy eso es un complique,

Entrevistadora sientes que a veces solías evitarás pensar en la discapacidad de

Participante: si, yo decía que él era normal, entonces yo lo sobreprotegi mucho, me dicen que porque yo no lo puse a trabajar, en lo pse estudiar, yo lo puse a estudiar en varios colegios, yo pagué el último colegio, me cobraron un millón ochocientos, en esa época mi hermano tenia, mi marido tenía pues buen trabajo procuparabamos tenerlo a el en lo mejor, pues para que aprendiera y el no quiso y no quiso, y lo puse a estudiar en varios colegios normales, con discapacidad, el estuvo en el centro crecer, a el lo puse en un colegio alli, que queda por la esperanza, en un colegio fui yo a pedir cupo, entonces un señor dijo, se van a meter niños mogolico aqui, yo no pongo a mi hijo aca, entonces yo lo llame y le dije, que pena ocn usted señor, le dije a la doctora que estaba atendiendo, ya no dejo a mi hijo aca y llama al señor y le dije, usted no debe de hacer eso, rechazar a mi hijo, porque usted no sabe ne su familia quien pueda nacer asi, sutep no sabe cuando le va a toacar una dicapaciad a usted, sea la de mi hijo o de otra, usted ahorita puede salir y quedar con discapacidad, entonces uno no puede rechazarlo a ellos, me fuie, o sea, decentemente, sin groserias ni nada,

como al tiempo me encuentre con el señor, em dijo ay señora excuseme, yo se que estaria pensando, yo no medi las cuensecuencias, porque yo tengo un primito ambien que es enfermito, y cuando yo reaccione me senti re mal, en todo caso excyseme señora y lo que se ofrezca pa su hijo con mucho gusto, si quiere que yo la ayude para que el entre a estudiara alla, yo no sumerce ya el tiene, ya le conseguí un colegio, con niños normales y el esta bien alla, gracias de todas formas, depues de que el se paro y dijo que si iban a recibir niños, o sea, porque no piensan para hablar y si ya tenia una persona, que le pasa, entonces yo le dije no, ya despues yo lo puse en varios colegios, yo le decia vaya escriba, le compre tableros con las bocales de imanes y todo eso, le ponía a leer, le formaba palabras, no, eso era difícil y difícil, lo repetía por un rapo y al otro dia le preguntaba y ya no sabía, entonces yo fui y le dije el médico que el niño porque era asi, me dijo señora no briegue más, su niño, no es, la mentalidad de él no es pa estudiar, ahi niños de ellos que estudian, que son, con síndrome de down hay unos que tienen mucha mentalidad, llegan a ser profesional,s pero su ijo no tiene esa mentalidad, la mente que el tiene no es pa eso, entonces usted no se preocupe por eso, más bien póngalo a hacer lo que al le gusta, si le gusta bailar que baile, si le gusta cantar que cante, si le gusta hacer obras manuales, jugar con plastilina, contar, póngalo a colorear, dibujar, pongalo a hacer eso, que si a él le gusta

Entrevistadora cuando te dan la noticia tu tenias una idea masomenos de los que podia ser el síndrome de down?

Participante: Pues yo sabia que mogolicos era, pues yo había visto dos niños grandes, con la cabeza grande y pequeñitos, entonces yo pensaba que eso era mongolitos, pero después nos explicaron que los niños nacían con un cromosoma mas, entonces debido a eso nacían con los ojitos arraigados, las manitas de ellos son más pequeñitas, por aca tienen una, ellos no pueden jugar mucho basquetbol porque esto, la veniata de aca, ahi me explicaron todo, los piecitos son mas pequeños

Entrevistadora: ¿aparte de aspectos físicos no te dijeron algo sobre comportamientos?

Participante: Antes de salir yo del hospital me pusieron en el clásico, la abro conmigo y ella me dijo no. Ellos son unos niños muy cariñosos, muy lindos.

Esos niños de todas las discapacidades, esos niños son los que son mejor.

En cuanto a cariño, amor, le dan un amor tan lindo, tan puro.

Y no son bruscos, no son agresivos, son niños que se dejan llevar. Entonces yo dije, bueno, pues gracias a Dios al menos no va a ser agresivo.

Algo que ellos tienen un problema, si usted le saca la piedra y lo mueve mucho, pues tome su cachetada. Pero ya es porque los molesta, pero no porque ellos vayan a hacerle daño a usted.

Entrevistadora: ¿Y luego de qué te enteraste? ¿Tú llegaste a buscar información? ¿Tú llegaste a buscar información por otro lado, por tu cuenta?

Participante: Sí, yo le preguntaba a la gente, pero nadie tenía niños como ellos.

Entonces yo decía, bueno, ¿ahora qué hago? Entonces ya después nos mandaron para la Fundación FEN. Allá tenían psicólogos, psiquiatras, todo. Allá nos mandaban cada 15 días a una reunión a mi esposo. Nos preparaban. Por si se llevaba a morir, todo. Entonces yo digo, ya me decían que él se moría a los 15 años, a los 12 años. Ahora ya tiene 34. Cuando él operaron de la cadera, que fue más o menos a los 12 años, yo decía, no, este chino se me va a ir. No, yo no tuve vida. Hasta que no salió de esa operación. Cuando lo operaron del corazón,

que llegó y me dijo el doctor, porque me dijo el doctor, me dijo, desligarse de su hijo porque esa operación va a ser terrible. O sea, pues, uno se salva, otro no. Un 100%. Un 100% se muere. Y yo, mire, que a mí me cogió ese día. No cogíamos ni bus para irnos para allá.

Cuando llegamos ya le habían cambiado la hora de la operación, porque resulta que al niño ya le habían dado desayuno. Entonces, no podían operar hasta que no pasaran las ocho horas. A un niño, a un niño, el que le tocaba antes de Camilo, lo habían operado, le dieron desayuno. Y a Camilo no, entonces cambiaron la operación primero Camilo. Cuando llegamos ya lo estaban alistando. No. Llega esa enfermera y le dio a lo más de contento.

Y cuando llega esa enfermera y lo coge y con esas manos frías me lo hace llorar. Se fue todo llorando ahí. Pero ya lo subieron. Hicieron su batita y se fue. Duró ocho horas esa operación. De las siete a las tres de la tarde. Y a mí me dio por comer pan y comer, comer, comer. Esa ansiedad de comer. Hasta que mi marido dijo, no, eso te va a comprar un chicle para que comas chicle. Y no mastique chicle porque se va a empanizar. Entonces... Entonces ya dijo una cuñada. Dijo, Camilo, vamos a almorzar. Y nos fuimos para el restaurante. Cuando llaman los papás de Jesús, Camilo. Y me dicen, ay, por allá que la están llamando. Y yo me fui a toda. Yo almorcé. Yo en tres brincos estuve allá en el... Cuando llegó allá y me dice el doctor, todo fue un... Todo está bien. Salió muy bien la operación y todo. Tranquila. Esperemos la evolución. Yo decía, ay, Dios mío. Yo me arrodillé y le dije, gracias Dios mío. Y me dice el doctor, tranquila, mamita. Y me lo operó un doctor que había en la...

En la cardio infantil que era el mejor cirujano de corazón. Era el doctor Brecciani. Yo no creo que él ya se hubiera muerto porque ya era viejo. Y yo no dejaba... Y yo no he dejado operar a mi hijo de joven. Yo le digo, si usted que es el veterano no mejora. Si usted no opera al niño, mejor no me lo opere. No, tranquilazo. No sé que yo lo voy a operar. Ellos me van a ver porque ellos son estudiantes. Pero yo soy la que lo voy a operar. No se preocupe. Que sí, si no, no. Yo no lo dejé operar. Sí, no. Porque es que los chinos. Un doctor que tiene experiencia, un chino es de rato. Sí. Y digamos que ahorita tú consideras que sabes muchísimas más cosas sobre la discapacidad que en ese momento. Sí, claro. Porque yo...

Estaba como de lleno en esto. Muy bien. O sea, la información la has obtenido como estando en estos espacios tan dichos más equipado y los controles. Y ayer en la fundación nos enseñaron mucho.

Entrevistadora: ¿Tú sientes que, bueno, cuando uno está en embarazo como que no imagina como tenía planes de vida que imaginaste para él?

Participante: Pues sí cambió algo, porque pongámosle... Yo digo, sí. O sea...

Mi hijo no hubiera nacido así, pues si hubiera tenido, digamos, nosotros hubiéramos tenido una mejor vida, en el sentido de que hubiéramos podido comprar una casa, porque si yo hubiera seguido trabajando, pues habíamos podido comprar la casita, darles un estudio adecuado a ellos.

Sí, o sea, muchas cosas que a uno se le tranca, porque se tranca, por más que uno las quiera hacer, pero se tranca. Entonces yo por eso decía, yo le decía a mi esposo, bueno, mi hijo nació así, pues no.

Y la tristeza también de que yo no pude volver a trabajar, porque yo estaba acostumbrada a trabajar y no pude volver a trabajar. ¿Cómo? Si me tocaba, corra con él para terapia. Y en una empresa no me van a dar permiso.

No, pues a uno cada vez que lo quiere. Entonces, ya le tocó a él todo. Pues no nos dio lujo ni nada, pero nunca nos acostamos sin comer. Y ahí pues se salió adelante como se pudo.

Entrevistadora: Tú me dices que tu esposo, pues siempre estuvo ahí. ¿Él tomó la noticia de una forma diferente a ti? O sea, cuando le dió, ¿cómo tomó esa noticia?

Participante: Él me dijo, tranquila, pues ya qué vamos a hacer, seguir para adelante. ¿Y qué? Llevarle todo lo que le dio, llevarlo donde nos manden, hacerle todo lo que le digan y todo eso. **Entrevistadora:** ¿No más?

Participante: Él la tomó con más tranquilidad. Sí, con más.

Entrevistadora: ¿Tú por qué crees que de pronto la tomó más tranquila?

Participante: Pues como los hombres siempre son machistas, hay hombres que son más. Y él como no es de los que se conmueve así que digamos por algo. O sea, él se conmueve por lo que le pase a sus hijos y de pronto a mí.

Pero, que yo vea que se conmueva porque se murió alguien. O sea, sí se murió, hay que ir al entierro y todo, pero con la noticia de Camilo.

Entrevistadora: ¿no viste que se pusiera como muy triste ni nada?

Participante: No, pues sí, a él al principio sí le daba como, yo lo veía como triste, como aburrido, como le decía yo, usted está así por el niño.

Entonces un día yo le dije, ¿verdad usted lo quiere o no? ¿Por qué eso? Si usted no quiere y ve que no va a poder resistir esto, abrámonos. Y usted me pasa una mensualidad y yo crío a mi hijo sola.

Porque si usted no va a sentir nada por el niño ni nada, o va a querer el niño, entonces no. Me dijo, ay, ¿cómo se le ocurre? Si es mi hijo, yo lo quiero, no sé qué.

Pero él nunca le cambió un pañal, nunca lo bañó, nunca lo alzó. Él no alzó a ninguno. No era de alzar a los niños, ni de cambiarlos. Eran machistas, como anteriormente.

Entrevistadora: Pero en la crianza de tu hija, ¿él fue diferente?

Participante: No, porque mi hija no es hija de él. Yo tuve a mi hija de una violación. Una violación de 19 años.

Entrevistadora: ¿Pero él la crió a ella aparte, o sea, como una hija?

Participante: No, no, no. Cuando yo la conocí, ella tenía ya 14 años.

Pero él la quería mucho, la quiere. Él era muy, es buen padre, sí es.

O sea, en el sentido de que él es buen padre, él les da todo lo que quieren, alcahueta, como él mismo. Entonces, pero, pero digamos en el sentido de que él le iba a cambiar al niño, lo iba a bañar, como hacen ahora todos los muchachos de ahora mismo. Nada.

Entrevistadora: Bueno, tú tuviste esa conversación con él, que él te dijo que no, que él se iba a quedar con ustedes, pero él hablaba del tema como de la discapacidad de Camilo, o estaba muy...

Participante: No, mire, que ellos, él iba conmigo a las charlas de psicología porque tocaba ir allá. Pero una reunión en los colegios nunca van. Ellos nunca se van, O sea, en estos momentos donde yo me muera, ni mi hijo, el de la casa, el que vive conmigo, ni mi hijo, ni mi marido saben dónde hay que llevar a Camilo, cuántas veces, cada dos meses dónde hay que llevarlo, cada tres meses, ellos no saben. Ellos no, nunca, o sea, nunca se pregunta, ¿lo llevó al médico? ¿Cómo está Camilo? Pero de ahí, ¿dónde lo lleva? ¿Qué hace? ¿Qué hay que hacer? No se involucra, no pasa nada. Y así es mi hijo, mi hijo se entera porque uno le cuenta.

Pero no porque él esté preocupado a dónde hay que llevarlo. Le digo, el día que yo me muera, mi hijo me lo encierra. Porque ¿quién lo va a llevar trabajando todos? ¿Quién va a ir a estar a llevarlo? ¿O va a hacer esto que yo hago de traerlo aquí y estar con él? Nadie. Es por eso yo le pido a Dios que se vaya el primero que yo. O el día que yo cierre mis ojos, los cerremos juntos. Ese día, no se entiende nada. Mire, mi Dios. ¿Quién me lo va a conceder? Porque yo ya he estado tres veces en el túnel. Tres veces me he muerto y he vuelto. Y con ese COVID, que me dio tan duro, yo decía, no, yo no me puedo morir antes que mi hijo se vaya. Decía, no, doctor, no me entube porque es que usted me mata. ¿Y con quién queda mi hijo?

A mí no me entuben. Porque yo sé que en entubarlo no lo matan. Ese COVID hacían eso. Y yo le cogía las manos. Yo le cogía las manos al doctor y no me dejé entubar. Porque a mí ya me iban a entubar. Yo regresé de donde mi papá y mi mamá. Porque yo fui a donde los viejitos. A donde estén ellos, yo fui allá. Y ellos me decían, váyase. Váyase, que aquí no la necesitamos. ¿A qué vino yo? Ay, me voy a visitarles y a quedarme con ustedes y me echan. No, no, no, váyase. Váyase. Y me espantaban. Y yo, cuando yo regresé. Cuando yo regresé de donde ellos, pues, ya me iban a entubar. O sea, mi subconsciente volvió. O sea, mi alma estaba ahí, mi cuerpo ahí, estaba en la cama. Pero cuando yo regresé, yo oí que le dijeron a mis hijos, lo último que falta es entubar. Porque ya no quiere reaccionar. Está muy mal. Y en mi subconsciente yo oí eso. Y yo le cogía las manos al doctor y le decía, ¿qué pasa? ¿Qué pasa? Entonces, él me hacía la mofa, ¿por qué le cogía las manos? Dijo, pero estaba muerta, pero tenía aliento de cogerme las manos. Entonces, yo dije, no, doctor, es que yo no quería irme, porque ¿quién va a cuidar de mi hijo?

Entrevistadora: Y, digamos, después de eso que tú me cuentas, ¿qué le contaste a tus hijos, a tu esposo? ¿Cómo, bueno, qué vamos a hacer si a mí algo me pasa? ¿No han hablado de la situación?

Participante: No, mire una vez... En un curso que yo estuve haciendo, nos pusieron de tarea preguntarle a cada familiar o amigo, a personas conocidas, ¿qué haría usted si en este momento yo me muero y no queda sin usted y Camilo? ¿Usted qué haría en este momento?

Y todos decían... Ninguno contestaba nada. O sea, pensaban y pensaban y no contestaban. Y una sobrina mía fue la única que contestó, dijo, pues, yo lo cojo, yo me lo llevo para todos lados y le digo, pero si usted va a trabajar y todo como hace, y si no, pues, o le pongo una nana. Le dije, ay, no, no, no, que eso me lo maltrata.

Una nana no, porque usted no sabe qué puede hacer ella mientras usted está trabajando. Dijo, entonces me lo llevaré para el trabajo, entonces me va a decir que me toca llevármelo, porque qué más hago, porque yo no voy a permitir. O sea, tampoco lo puedo dejar tirado en la casa. Fue la única que contestó algo.

Y ella me dice que por qué no hago papeles para dejarle un niño a ella.

Pero entonces no lo hago porque ella tiene su vida, está empezando a vivir su vida. Y ellos, el plan de ellos es irse para Alemania.

Entrevistadora: Y cuando llevaste esa tarea, ¿qué le pasó?

Participante: Pues las doctoras me decían que es muy triste teniendo uno tanta familia y una sola persona a contestar.

O sea, ahí lo ponen a uno a pensar que su hijo no queda amparado. Una sola persona. Y si ella se muere antes que él,

entonces aquí le queda a nadie.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto estás recibiendo ese acompañamiento? ¿O ya no lo recibes?

Participante: No, ya no.

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo lo tuviste?

Participante: Eso fue como 12 años.

Entrevistadora: ¿Desde que él nació?

Participante: No.

Entrevistadora: ¿Y era solo psicología?

Participante: Sí, ya casi terminamos.

Entrevistadora: ¿Era solo psicología?

Participante: Sí.

Entrevistadora: ¿No tuviste, digamos, trabajo social y nada de eso, pero psicología? Sí, solo psicología. ¿Acompañamiento familiar?

¿O sea, aparte de tu mamá y tu amiga, recibiste algo más? ¿Le acompañaste? ¿Le acompañaste a tu familia?

Participante: Por ahí unas primas que venían a veces acompañaban.

Entrevistadora: ¿Y cómo era ese acompañamiento?

Participante: No, pues ellas venían, hablaban conmigo, alzaban el niño, traían con él, jugaban con él.

Entrevistadora: ¿Tú cuáles crees que son esas necesidades que tiene un papito de alguien con discapacidad cuando nace un chico así?

Participante: Pues yo pensaría que estar en todo momento con uno, pues es el día.

Y a mí a veces me gustaba recibir las noticias todas las dos horas. Bueno, también por el trabajo.

Pero, pongámosle, ahí cuando lo operaron del corazón, pues él estuvo muy pendiente allá porque a la empresa le dieron permiso y él estuvo muy pendiente.

Entrevistadora: Tú me decías que al inicio te dio muy duro. ¿Tú qué hacías como para aliviar esa tristeza? ¿Qué actividades?

Participante: No, no hacía nada.

No, yo me ponía, yo en esa época era muy oradora, entonces yo usaba mucho y eso me ayudó mucho la oración.

Entrevistadora: ¿Tú notaste diferencias, digamos, como dices que tú usabas la oración y tu esposo usaba algo como para manejar esto?

Participante: La bebida. Sí, porque ellos se iban a ir a tomar y como que ellos tomaban las penas. **Entrevistadora:** ¿Pero hacía hablar o hacer algo o nada?

Participante: No, no le hablaba. Y como decía, no, pues sí, toca seguir adelante.

Usted es la que puede llevarlo a todo lado y todo, pues llévelo. Él me daba para todo, para que lo llevara a la hora.

Entrevistadora: ¿Tú sientes que el acompañamiento profesional y familiar que recibiste tú fue diferente al que recibió tu esposo?

Participante: Yo venía en ellas y pues la alegría de que llegaba alguien a la casa, pues al menos venían a verlo a uno y estar con uno. En cambio a él no le gustaba que nadie fuera a la casa.

Y se iban visitas y todo se encerraba con él. Fue un extraño.

Entrevistadora: ¿Pero él siempre hacía eso? ¿Fue ya cuando nació?

Participante: No, siempre. Él toda la vida ha sido así.

Cuando hacíamos asados en la casa, ay, tráiganme el mío para la casa. O sea, no era, ¿cómo es que se llama? ¿Social? Social.

Sí, con los amigos, cuando se reunían a jugar tejo, con mi papá iban a tomar y a jugar tejo, pero así con la familia, y él con mi familia, poco.

Entrevistadora: Y así en el acompañamiento profesional, o sea, de psicología y eso, ¿sí recibió lo mismo que tú o cómo?

Participante: Sí, pero al psicólogo, nunca le gustó el psicólogo, él se burlaba de ellos.

Y se ama. Es que lo que le preguntan a vos... Se estaban preguntando y se estaban burlando.

Entrevistadora: ¿Y él no asistía a clases?

Participante: Sí, él iba conmigo porque allá, si yo no íbamos, nos sacaban el niño. Esa fue la condición, o sea, si no íbamos, nos sacaban el niño. Y ambos teníamos que ir.

Entonces, que por pedir permiso, que no sé qué le digo, yo no sé, pues no pida permiso y entonces que saquen el niño. Entonces, iba. Me tocaba ir.

Entrevistadora: Eh, digamos, tú en esa experiencia que tienes como mamita de un chico, ¿cómo fue? Con discapacidad, a nivel general, ¿has visto que hay apoyo diferente para los papás y apoyo diferente para las mamás?

O sea, en cuanto a este tema, como ayudas, como cosas para el cuidado. ¿Ves que es diferente el apoyo para papás como para mamás?

Participante: Sí.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Participante: Porque, digamos que nosotras las mamás somos las que más estamos con ellos. Si se murió la mamá, pues lógico que le tocó al papá hacerse responsable del niño. Si no, pues ya es diferente.

Pero hay muchos papás que no se preocupan. O sea, no. Entonces, ¿qué apoyo pueden recibir o qué? Si no, y se preocupan por el niño, por la niña.

Eh, bueno, vamos a ver.

Entrevistadora: Ah, bueno. ¿Cómo influyó la discapacidad de Camilo en la relación con tu familia? ¿Los unió más? ¿Los distanció?

Participante: Pues en una época eran distantes. Después, ya a medida que él fue creciendo y eso, ya como que la unión fue mejor.

Y ahorita, después de que el papá se fue, toda mi familia ha sido como más unida con él. O sea, ahorita yo tengo, mi familia está muy pendiente de mí.

Porque como, pues, con mi enfermedad y todo, ellos están pendientes de mí. Porque a mí tengo leucemia.

No se me ha despertado, pero me están haciendo exámenes, tratamientos, todo eso, para que no.

Entrevistadora: O sea, estás en control ya.

Participante: Sí. Entonces, pues todos están conmigo y han cambiado mucho. Pues yo digo, bueno, mi Dios sabrá por qué hará sus cosas.

Entrevistadora: ¿Pero es sólo la familia por tu lado o la de tus esposos?

Participante:La de mi esposo ni hablar. Esa gente no. Ni siquiera él le habla. ¿No? Yo con esa gente no.

Sólo con una hermana de él, que es la única que ha sido conmigo chévere y todo. Ya hablábamos con ella. De resto, con nadie. Y mi suegra. Él vive con mi suegra. Pero la familia de él, la meto.

Porque tienen plata y todo eso, se creen que es un malo.

Entrevistadora:¿Qué roles hay dentro de la familia para el cuidado de familia? O sea, ¿qué hace uno, qué hace el otro, vos, tú o Andrés?

Participante:No, pongámosle... Yo cuando tengo que salir, entonces yo le digo a mi hermana que me lo cuide. La única hermana que tengo, porque somos cinco, tres hombres y dos mujeres. Ella es la que me lo cuida y ella va a recoger a mi nieto y así.

Yo estoy pendiente de él. Ella sí está pendiente. Yo lo dejo allá y ella va y le da el almuercito. Sí.

Entrevistadora:O sea, serías tú y ella Porque ya no me contestó y ahora que no me lleve el niño...

Es como que está todo igual. A ver si me hace falta una portada de agua.

Listo, Sumerge. En comparación con tus otros hijos y con Camilo, ¿cuáles han sido los retos para criar a Camilo?

Que tú digas, estos son los retos que tuve desde que nació. Aparte de lo que ya me nombras como las citas de ellos. ¿Cómo así los retos? ¿En qué...?

Digamos, por ejemplo, con Camilo para mí fue más difícil enseñarle esto, que hiciera esto.

Participante:Ah, no, pues pongámosle, Camilo...

Yo bregué mucho para sentarlo al vaso y lo metí al jardín y allá aprendió ligerito. O sea, allá en el jardín pues la profesora, la señora trataba de enseñarle a leer, a escribir, las vocales, todo eso. Pero no, él no, dice, es que él no quiso.

Entrevistadora:¿Tú sientes que la forma como la gente de afuera ve la discapacidad a veces como interviene en tu rol como mamá? ¿O que tú te sientes, no sé, rara?

Participante:No, yo, o sea, yo me siento mal cuando encierran los niños. Por decir, hay gente que tiene encerrados los niños.

Porque si ellos son seres humanos que tienen derecho a salir también. Les da pena como de los niños. Entonces, eso me siento mal.

Porque yo a mis hijos, a mi hijo lo he tenido en la calle toda la vida.

Entrevistadora:Mira que sí, me han contado otras mamitas, como que han visto que hay algunos papás y no los dejan salir.¿Tú has visto algunos casos?

Participante:Sí, yo he visto casos y es muy triste que mire, hace poco se le murió un niño a una señora y ella lo mantenía ahí encerrado. El niño se volvió a agarrar. Era muy agresivo, tiraba todo.

Le tuvieron que comprar, mandarle a hacer la losa como en acero inoxidable y todo. Porque él rompía todos los vidrios. Tenían que ponerlos de dobles, todo.

Entrevistadora:¿Por qué?

Participante:Por no sacarlo. Nunca lo sacaron a la calle. Solo cuando lo llevan al médico en un carro y corra para adentro. Entonces uno dice, ¿por qué? Si ellos son seres humanos. Sí.

Entrevistadora: Eh. Digamos, ¿fuera de tu casa se presentan como desafíos en tu día a día? ¿Como por la otra gente? ¿Como que sea difícil por lo que tú eres la mamá de Camilo?

Participante: No. Es que Camilo se va a querer mucho y a mí me dicen que yo soy una berraca. Dicen, ¿usted es una...? Uy, no.

A mí me admiran mucho porque lo que a mí me ha pasado en esta vida es muy berraco y todo el mundo me dice, ¡Uy, es que usted... Sí. Usted es una berraca. Y la admiro, la admiro mucho.

Pero si no ha sufrido como.

Entrevistadora: Aparte de lo que me contaste en el colegio que el señor dijo eso, ¿no ha sufrido discriminación ni nada para eso?

Participante: No. Y si a mí me discriminan a mi niño, yo de una vez les voy diciendo.

Porque la gente hay que concientizarla de que todos somos iguales y somos seres humanos.

Entrevistadora: ¿Tú cómo describes qué es la experiencia emocional de afrontar la discapacidad del niño? ¿Cómo es esa experiencia de emociones de tener una discapacidad?

Participante: Pues al principio uno tiene esas tristezas, esas... Pero mire que a través de que va pasando el tiempo, uno se siente feliz de tener sus hijos así.

O sea, para mí es una bendición de Dios y yo me siento muy feliz de tener a mi hijo.

Entrevistadora: ¿Y tú crees que a veces, en ciertas ocasiones, la discapacidad de ellos puede afectar la salud de mi hijo? ¿Por la discapacidad emocional y física? ¿Por la sobrecarga?

Participante: No porque uno... Uno debe tenerlo... Digamos que uno debe siempre... Uno ya debe estar consciente de las cosas. Y debe uno de... Digamos... ¿Cómo le digo yo? Eh... Entender que eso nos tocó. Y que hay que vivirlo y seguir adelante. Y no... Y no echar de para atrás.

Y estar triste toda la vida por eso. No. Yo sí que... Uno... Uno no quisiera que eso le hubiera pasado. Pero si le pasó, hay que seguir adelante y subir. Y sacar su hijo adelante.

Y uno también. Y no quedarse en la tristeza. Porque si no... Es grave porque afecta a la criatura y a uno. Y yo como vivo alegre a toda hora. **Entrevistadora:** Actualmente, ¿cómo te sientes con la discapacidad de tu hijo? O sea, ¿qué piensas a futuro de él?

Participante: No, pues yo me siento muy feliz. Si tú a la planta que tienes depende del mochillo de él y uno.

Me siento muy feliz. Lo único que a mí sí me haría tristeza era morirme y dejar a mi hijo.

Eso sí. Eso todavía piensas en eso. Eso sí. Yo lo pienso todos los días. Y todos los días en mi corazón me refiero a mi hijo. Y a Dios que se vaya el primero yo. O que nos pase algo a juntos y quedamos de una vez como dos cuellos ahí.

Entrevistadora: Por último, ¿tú qué crees que hizo falta, digamos, de manera profesional o familiar

para que tú llevaras eso como más fácil? O sea, ¿qué crees que hace falta en acompañamiento para que un papito lleve mejor esa situación? ¿Qué se podría hacer ahorita?

Participante: Pues ahorita... Ahorita pues ya como ha avanzado tanto la ciencia pues ya no es como antes que uno bregaba para todo. Pero sí hay que concientizar mucho a los padres de familia.

A muchos padres hay que concientizarlo mucho. Y que entiendan que su hijo es con discapacidad. No es dejarlo por ahí que se vaya como un animalito solo, se venga solo. Y no ponerle el cuidado que merece.

¿Así ustedes entienden eso? Porque eso se ve todavía. O sea... Sí. Y que los papás, los papás, papás, que entiendan que es una discapacidad.

Porque siempre es la que lleva el rol de la mamá. Entonces, pienso yo decir que solo que los profesionales deben de hacer concientizar

Transcripción entrevista N° 4

Entrevistadora:Lo que dice mi investigación es esto, yo quiero comprender el proceso de los papás de criar a un niño con discapacidad cognitiva.

Entonces, ahora te iba a pedir, ¿será que puedo grabar las respuestas?

Entonces, primero, para que me digas tu nombre.

Participante:¿Aquí?

Entrevistadora:Sí, ¿cómo es tu nombre?

Participante:Armando Bonilla

Entrevistadora:No, no toca escribir, solo tú me dices y ya ¿Cuántos años tienes?

Participante:Soy nacido el 30 de abril de 1947 ¿Cómo? Algo así como 76 años

Entrevistadora:Ok, ¿en qué lugar naciste?

Participante:En La Mesa, Cundinamarca

Entrevistadora:Uy, varios son de La Mesa, ya le he preguntado a varios papitos ¿Nivel de escolaridad?

Participante:Ah, yo eso sí me deja de poco, ¿no?

Pero sí estudié como un año y medio Listo

Entrevistadora:¿ocupación actual?

Participante:Ahoritica no, ya por los años no

Entrevistadora:¿En el hogar estás?

Participante:Por ahí estoy en la casa y una señora me pidió un favor que le hiciera unas carpetas en trapo. Que ella trabaja en eso, yo no sé

Vende eso y ahí se las estoy haciendo Pero ahí me ocupa en algo

Entrevistadora:¿Estado civil?

Participante:Casado,pero separado

Entrevistadora:¿pero vives con tu esposa?

Participante:Sí, pero aparte, lejos De acuerdo

Entrevistadora:¿Nivel estrato económico? ¿estrato 1 o estrato 2?

Participante:Ah, el estrato 3

Entrevistadora:¿Cuántas personas están a cargo tuyo?

Participante:solo jonathan

Entrevistadora:¿Vives en arriendo o vivienda propia?

Participante:Tengo un ranchito ahí propio Ok

Entrevistadora:¿y cómo es el barrio, o sea, cómo es el nombre del barrio donde vives?

Participante:Ese se llama Fontibón Versalles

Entrevistadora: ¿Su merced alguna vez fue diagnosticado con discapacidad?

Participante:Ahora no hace mucho, ya hace como unos 6, 7 años.

Entrevistadora:¿Con qué?

Participante: Me operaron de ambas vistas

Entrevistadora:Y listo , ahora sí vamos como ya con lo de la investigación

Entonces, ¿cuál es el diagnóstico de discapacidad de Jonathan?

Participante: Eso es una epilepsia focal.

Entrevistadora: ¿Y a qué edad te dijeron que él tenía discapacidad? ¿Cuántos años tenía?

Participante: Como a los 3 años le empezó esa vaina

Entrevistadora: O sea, ¿cuándo nació no le dijeron nada?

Participante: No, pero... Él nació en la clínica, ya al frente de donde era, en la décima con tercera.

¿En el hospital? ¿Materno o infantil? Yo sí que lo conozco, Bogotá, de Vierga. ¿Materno o infantil? Oh mar, cuando nació Jonathan. Eso queda al frente del San Juan de Dios.

Ya más o menos me dijeron.

Entrevistadora: Oh mar, cuando nació Jonathan no te dijeron nada.

Participante: No.

Entrevistadora: ¿Y cómo te diste cuenta? ¿Por qué?

Participante: Porque empezó a enfermarse.

Empezó a ir barrera ya botar como baba por la boca. Entonces se llevó y ahí ya le dijeron que era eso.

Entrevistadora: ¿Y cómo te dijo el doctor? O sea, ¿te acuerdas más o menos qué palabras usaron? ¿Cómo te dijo? ¿No te acuerdas un poquito?

Participante: Hace unos siete años, así. Luego lo cogió un doctor espinoza de neurología.

Y él me pidió una resonancia magnética que todavía la tengo ahí. Ahí en la resonancia magnética ahí dice. Pero no...

Bueno, cuando a ti te dicen eso

Entrevistadora: ¿Tú vas a otro médico? Ya con lo que te dijo ese doctor, tú dices, no, si es eso.

Participante: No, yo no lo he tenido con más médicos.

Entrevistadora: ¿Solo con él?

Participante: Por ejemplo, el médico general, él no se hace cargo de eso. Este problema. A mí me lo manda al neurólogo.

Entrevistadora: Y cuando a ti te dicen, su merced, Jonathan tiene discapacidad, ¿tú qué sentimientos experimentaste en ese momento? ¿Qué sentiste cuando te dijeron eso? Pero ¿qué puedo hacer?

¿Tú piensas eso? Pero ¿te sientes como...?

Participante: No, pues claro, pues se siente uno como triste porque, sí, al saber que ya tiene una vaina de eso así. Y que no tiene remedio. Ese es el problema, que eso no tiene remedio. Eso lo calma. Sí. Pero la curación no.

Entrevistadora: ¿Y tú qué pensabas en ese momento? Apenas te dije, bueno, me dices que te sentías triste. ¿Qué pensabas?

Participante: Sí. A él también le hice reunión de junta de médicos, dicen que los operan y les quitan la convulsión.

Pero le hicimos la junta médica y no se pudo operar. Que si lo operan queda como un vegetal.

Entrevistadora: tú sientes que en ese momento ¿tú pudiste expresar como esas emociones que tenías? ¿O como que no? ¿Tú te las guardaste para ti?

Participante: Sí, porque yo nada saco con contarle a otro, por ejemplo, que ese no me va a solucionar ni nada.

Entrevistadora: ¿Pero no tuviste con quién como hablarle o nada?

Participante: Eso yo lo guardo. Yo lo guardo, ahí lo llevo. Cuando me vaya, ahí se va.

Entrevistadora: ¿Y en ese momento tú estabas con tu esposa?

Participante: No.

Entrevistadora: ¿Estabas solo con Jonathan?

Participante: Con Jonathan.

Entrevistadora: ¿Tú sueles evitar pensar en la discapacidad de Jonathan o ya no tanto?

Participante: ¿Como así?

Entrevistadora: Sí, digamos, cuando te dio la noticia, ¿cómo que tú no pensabas tanto? Bueno, ya tienes discapacidad, ¿no pensabas tanto en eso?

Participante: No, yo no pensaba que le fuera a tener ese problema de esa discapacidad, yo no pensaba.

Entrevistadora: ¿Y cuando ya le dio y te dijeron?

Participante: Cuando ya, pues, ya tocó tirar, como dice el dicho, tirar resignación, porque qué más. **Entrevistadora:** Pero digamos, todo ese estilo, te confirmaron que Jonathan tenía discapacidad,

¿Cómo que tú no pensabas mucho en eso? O sea, ¿seguiste normal?

Participante: Si.

Entrevistadora: ¿O a veces tú sentías que pensabas mucho en eso?

Participante: No, eres normal. Yo pensaba normal. Listo.

Entrevistadora: Cuando a ti te dicen que Jonathan tiene epilepsia focalizada, que es lo que me dices, ¿tú qué sabías que era eso? ¿Tú qué pensabas que era eso?

Participante: Nada. Yo no quedaba en las nubes porque yo ni remotamente sabía que era eso de neurología.

Por ejemplo, neurología, que para el neurólogo y eso que sea, pues un doctor que le da los diagnósticos y apunta a solicitudes de esos TAP que mandan a CESO.

Entrevistadora: Y ya luego de que te dicen, ah, no, Jonathan tiene epilepsia, ¿tú buscas algún lado donde te dijeran qué es eso? ¿O no?

Participante: Yo no me he puesto a eso.

Entrevistadora: ¿No? Y ahorita, ¿qué sabes más o menos qué es la epilepsia? O sea, que por lo que tú has criado a Jonathan, ¿y has visto cómo algo, sabes más o menos qué es?

Participante: Pues ya, ya como el cuento, ya estoy acostumbrado. Si.

Ya me acostumbré a que tiene esa enfermedad y que ya no hay nada que hacer. Yo lo esperaba a ver hasta dónde lo deja mi Dios..

Entrevistadora: ¿Y ningún doctor ni nada te dio información de qué era, como pautas para que tú pudieras? Criarlo de alguna forma? Ni de qué dependió ni nada. ¿No te dijeron nada?

Pero tú nunca pensaste cómo la discapacidad pudo venir de este lado de aquí. ¿Nunca pensaste por qué? Ya dije.

Participante: Yo no, no, no, no entiendo de dónde pudo haber venido esa discapacidad. ¿En tu familia nada de eso? No. En mi familia no hay nadie con ese problema.

Yo sí que menos. Y la mamá, pues, por ahí todavía está y tampoco tiene síntomas. O no se le ve nada de problemas esos. De acuerdo. Si.

Entrevistadora: ¿Tú sientes que cuando nació Jonathan y te dijeron ya él tiene discapacidad, esta? discapacidad, cambiaron como esos planos que tú imaginas para él?

O sea, que tú imaginaste, no, Jonathan en un futuro va a ser así, así. Y cuando ya te enteraste, ¿cambiaron esos planos que habías pensado?

¿No? No, no lo pensó.

¿No habías pensado como nada de eso? No, pensó. Es más, él nació allá y allá no nos lo entregaron a nosotros no nos lo entregaron.

Mandaron la mamá para la casa ya él lo dejaron en una ¿una qué? ¿Cómo es que? ¿se llama? ¿Incubadora? En una incubadora. Tuvo un mes. Harto. Nos tocaba que ir a visitarlo.

Entrevistadora: ¿Pero no te dieron razón porque habías sido en ese entonces?

Participante: Yo me parece que por ahí tengo un papel de eso que nos dieron. Pero me parece que no estoy seguro.

Que ahí no de lo que tiene ahora.

¿Si? Si. Entonces, pues ahí queda uno porque cómo hace para saber, ¿sí?

Entrevistadora: Si de pronto fue de ahí que pudo haber venido ese problema, ¿no es?

Eh, tú me dices que no estabas con tu esposa cuando le dio la noticia, ¿verdad?

Participante: No. No. Pero ella sí sabe, o sea Pues lógico, ella se enteró porque. Ella sí está...

Cuando yo... cuando yo no podía hacerle las vueltas, ella tenía que ir. Ah, está bien. Si.

Entrevistadora: ¿Y tú sientes que ella tomó la noticia diferente a como tú la tomaste cuando les dijeran?

Entrevistadora: Eso sí, yo no puedo darle nada ahí de porque como No, casi entre ustedes dos no hablaron del tema. No. de acuerdo. Eh... ¿Recibiste acompañamiento médico?

Cuando te enteraste como de psicología o trabajo social o algún médico como. Bueno, Jonathan tiene discapacidad y te dieron acompañamiento para alguna cosa. ¿O no?

Participante: Terapias.

Entrevistadora: ¿De qué?

Participante: Terapias, le hacían terapias a él. Pero Duramos como tres meses en esas cosas, en terapias. Para Jonathan.

Entrevistadora: Y para ti que eras el cuidador

Participante: No. Tenía que bañarse acompañado. Que no se podía mandar a ser mandados lejos de la casa. Porque se puede perder.

Que no se le podía mandar a ser mandados con envases de vidrio.

Porque él se cae y rompe esa botella. Porque subiendo la escalera se cayó y rompió una Coca-Cola que le mandaron tres. Con eso se cortó un dedo. Entonces, sí es, sí es.

Todo eso le dije a unos médicos y ahí está.

Entrevistadora: ¿Y recibiste acompañamiento de tu familia?

Participante: No. Las hermanas. Las hermanas sí por ahí ven por él.

Entrevistadora: ¿Tus hermanas o las de Yon?

Participante: Las de Yón.

Entrevistadora: Ah, ¿tienes más hijas aparte de Yon?

Participante: Si.

Entrevistadora: ¿Cuántas hijas tiene?

Participante: Tiene hermanitas. Cuatro hermanas. **Entrevistadora:** ¿Recibiste acompañamiento y ellas son menores que Yonatan? ¿Si?

Participante: No, son las mayores que ya tienen hogar.

Entrevistadora: ¿Cuándo nació Yonatan y más o menos cuántos años tenían ellas?

Participante: Ya tenían hogar.

Entrevistadora: Ah, entonces de ellas sí recibiste... **participante:** Sí, porque yo ya por parte de ellas ya tengo esos tataranietos.

Entrevistadora: ¿Y cómo era el acompañamiento que ellas te daban a ti con Yonatan?

Participante: No, pues por ahí lo acompañan.

Le dicen que cuando se queda solo en la casa se vaya a poner ellas, porque ya una vive allí y la otra... No hay pecado una que vive por allá en... Cerca. En el recodo.

Entrevistadora: Entonces, ¿pero tú con ellas pudiste hablar alguna vez como de todo lo que de pronto sentís? Si. ¿Apenas te dijeron como la noticia y eso o casi no? ¿Si hablas con ellas? ¿Apenas me dijeron la noticia de qué tal?

De que tenía discapacidad. ¿Si hablabas con ellas como del tema ?

Participante: Pues tocó como dice el dicho, tirar resignación porque ya ahí no se puede hacer nada,

y hacerle pues lo que sea necesario. Que el médico diga que hay que hacer esto, hay que hacerlo. Que hay que hacer esto, hay que hacerlo porque qué más. Listo.

Entrevistadora: Tú que eres papá de un chico con discapacidad, ¿qué necesidades crees que tiene un papá? ¿Cuándo nace un chico así? Como para que lo acompañen. O sea, ¿qué acompañamiento crees que hace falta para los papitos que tienen chicos con ¿Discapacidad cognitiva?

Participante: ¿El niño tiene que estar al lado del papá? No.

Entrevistadora: ¿Pero qué crees que necesitas?

Participante: para que te ayuden a cuidarlo por ahí le dije a mis hijas que cuando yo no pudiera estar al frente

pues que ellas están al frente lo mandan a ir para la casa ya para ponerle cuidado allá allá lo mandan a hacer el enlace los mandamientos pero muy cerquita pero eso sí toca darle por

ejemplo si una bolsa de leche vale 400 hay que darle los 400 porque los señores de las tiendas son requeridos y si me toca dos veces ir a frente a ver el cliente porque se ha robado

Entrevistadora: bueno tú me dices que cuando a ti te dieron la noticia pues tú te sentiste un poco triste porque pues uno no se espera eso y qué crees que tú quisiste en ese momento para no sentirte

tan triste o sea tú que hay que hacías como para no pensar en eso para sentirte mejor

o te tocaba como sentir esa tristeza y guardarla porque no hay nada más que hacer

y tu pareja cuando se enteró

Participante: claro está enteró inmediatamente porque empezando que yo yo le dije lo que sucedió con él y cuando había que llevar al médico a veces yo no podía ir a todos ella tenía que ir a llevar a él le decía y ella como tomó la noticia ella como tomó la noticia más tranquilo o estaba también muy triste Triste porque qué más pues sentir

y ella si lo hablaba con alguien o también se lo guardaba ahí si no le sé decir nada porque va a salir a la calle quién sabe si lo hablará bueno

tú me dices que no sabes como lo tomó ella a ella tampoco le dieron como acompañamiento de los doctores ni nada

a ella si le dieron acompañamiento si si como o pues lo que te decía ahorita digamos de los doctores oh doctores del mar

trabajadores sociales psicólogos ella recibió acompañamiento o igual que tú tampoco no ella no recibió nada tampoco nada

y tú has visto por ejemplo a nivel general cuando hay como un chico con discapacidad en la familia a quién apoyan más o sea como con servicios y eso hay más apoyo como para las cuidadoras mujeres o para los cuidadores hombres

no yo si no no ha visto no yo no que haya apoyo para el enfermo si que uno mientras que por ejemplo yo

mientras yo esté talentoso y pueda acompañarlo y ayudarlo lo ayudo y sin ningun compromiso o sea hay más como acompañamiento para los chicos pero para los papitos casi no ha visto No

pues para la eh cuando nace jonathan con la discapacidad como fueron esas relaciones familiares que han tenido con él cambiaron la relación con tu familia No

Participante: qué roles hay asignados para el cuidado de jonathan o sea como tú como papá de qué te encargas en la crianza de jonathan para cuidadores ,sí o sea tú la mamá de qué se encargas y tú de qué te encargas en el cuidado de jonathan tú qué haces yo lo cuido o sea tú eres el cuidador principal tú lo cuidas en todo si cuidarlo bien cuidarlo, llegar darle sus comiditas y la mamá casi no la ve o ay la mamá ahí ahí está en la casa ahí también lo cuida. Yo cuidarlo, darle, llegar por ahí darle sus comiditas, la mama ahí, esta en la casa ahí, a veces le da por ahí de lo que ella está comiendo le da un bocado

esa casi no viene acá cierto yo no la vi No y eso por qué no le gusta acá

ella dice que como yo soy el cuidador que esto y que el otro o sea se echó la las cargas yo eh cuáles han sido para ti los retos de cuidar a jonathan

Entrevistadora: Sea como lo difícil qué es lo difícil de haberlo cuidado lo que tú dijiste cuando nació esto fue difícil al principio qué qué cosas

no lo entiendo digamos qué fue lo difícil de cuidarlo por ejemplo que tú digas no es que él a veces hacía mucha pautaleta oa veces no me entendía alguna cosa o sea qué fue lo difícil cuando tú lo cuidabas

de chiquito o ahora que ya es grande ahorita por ejemplo todo lo que yo le diga me hace caso si si eso él no pone problema por nada y antes cómo era antes lo mismo si

y pequeñito pues que y qué diferencias cómo notaste de cuidar a tus hijas que no tienen la discapacidad a cuidar a jonathan qué era lo diferente de cuidar a jonathan

sí en comparación a de cuidar a tus hijas fue muy diferente de cuidarlas a ellas que ahora que él cuidarlo a él que tiene discapacidad si

siempre hay que ponerle un trocito más de cuidado al discapacidad porque si si

y como eso es una enfermedad que por ejemplo él está ahorita bien y por allá a los diez minutos le está dando la la la crisis porque eso les da una crisis

ya ti te enseñaron cómo manejar esa crisis la crisis toca brega si está uno al pie toca sentarlo sentarlo y pasarle un vasito de agua

Entonces eso ha sido como lo complicado, solo eso ¿Tú crees que la forma como la gente afuera en la calle ve la discapacidad?

¿Ha influido en cómo tú cuidas a Jonathan? ¿No? No

¿Y fuera de tu casa qué desafíos ves? O sea, en el día a día de cuidar a una persona con discapacidad ¿Qué desafíos hay en la calle?

O sea, que es que a veces me miran raro O que a veces no me lo recibe en el colegio cuando tocaba ¿No viste como desafíos cuando lo cuidabas? O sea, así en la calle, algo difícil

No, yo ni... Como él no tuvo colegio ¿No? No, yo no tuve un año en el colegio.

Y al siguiente año lo matriculé ya los dos meses me lo entregaron ¿Por qué? Porque todo lo que... Enseñan ahorita, o sea, hoy

mañana le preguntan Todo se borró Si Entonces, a mí mismo me lo entregaron ¿Y hace cuánto está aquí en la fundación?

¿En la fundación aquí? ya hace rato Porque a él lo tuve en el centro Crecer hasta allá los 18 años. Qué infarto ¿Y allá qué les enseñaban? Allá pues...

Yo no sé Los llevan a los parques, los llevan por allá, les hacen vainitas ¿Si? Si Porque allá los tienen todo el día

Uno los lleva a las 7 y los recoge a las 4 y media Ya les dan desayuno, almuerzo, y once ¿Les daban? Oh yes

O sea, casi todo el día están ahí Sí, él no venía a la casa después que los llevaba. Hasta la tarde ah ya ya Ya el otro día lo mismo ah

¿Y los fines de semana ya sí estaba en la casa o también funcionaba? Ah, los fines de semana sí porque el día sábado no iba Ah, está bien Si Y bueno, ya vamos terminando Hasta los 18 tuvo él

¿Y ya después de los 18 el programa no funcionó? Ya de ahí lo sacaron ah Porque de ahí no tienen sino hasta los 18 De acuerdo ¿Y ahí no había nada para los papitos? Oh mar, para los cuidadores ¿Solo para Jonathan?

Si De acuerdo ¿Tú cómo describe la experiencia emocional de cuidar a un chico con discapacidad?

O sea, ¿tú crees que afecta la salud emocional o la salud física? Que uno dice... Digamos, algunas mamitas me han dicho como Uy, yo lo cuido pero a veces es mucha carga Uno se siente muy cansado

Como el corre pa' aquí, corre pa' allá que la cita ¿Tú qué crees? ¿Sí crees que, digamos, emocionalmente?

Pues, ¿qué le digo yo? Ponerle cuidado Pero digamos así, como emocionalmente. ¿Ah, uno? Sí, uno cómo se siente de cuidar al chico con discapacidad

Pues, los primeros días ya se sabe que dio duro Si Pero ya después toca tirar tranquilidad porque

Si se pone uno allá a rabiarse ya ponerse a pensar vainas Va llevando uno del costal entonces

Toca Tira resignación Pero sí, a veces tiene sentido como esa carga. Como a veces uno se cansa como emocionalmente, básicamente ¿Sí tiene sentido?

Pues no No, de pronto vas a sentir algo lista ¿Y ahorita cómo te sientes? O sea, ¿tú sientes diferencia en cómo te sentías apenas te dijeron ahorita? ¿Ahorita ya cómo te sientes?

Pues, ahorita me siento ya... Ya, ¿cómo le digo? Porque ya sé qué es lo que tiene ¿Si? O sea, que te dieron esa información y te ayudó Como ya...

Ya sé qué es lo que tiene, entonces No tengo... ¿Para qué me preocupa si no le voy a poder hacer nada? Lo único que tengo es que hacerlo, cuidarlo por ahí Que no se caiga

Que no... Que no vayas y se me pierda ¿Si? ¿Y tú has pensado cómo el futuro de Jonathan?

Como ya cuando estés solo, cuando ya no estés tú ¿Ha pensado? ¿Cuando yo esté yo? Sí, cuando ya no estés tú Pues, él mismo dice que las hermanas una tiene que cuidar Dado Pero te sientes como tranquilo O sea, sabes que está con alguna de ellas Sí, me siento tranquilo porque ya no puedo hacer nada ya. Pedirle a mi Dios que no me le mantenga tan enfermo

Si Y cuando vaya a recogerlo, pues que lo recoja Que vamos a hacer Y digamos, ¿Jonathan necesita un cuidador todo el tiempo por lo que tú me dices?

Pues yo creo que sí, porque él, por ejemplo. Hay que mandarle a hacer las vainas Porque él...

El que se invente algo, no Si ¿Si? Si... Me lava esa cuchara Entonces él va y la lava ¿Si? Pero que el inventarse

Que voy a lavar esta cuchara No, o sea, él por sí solo No, el pollo por sí solo no inventar nada Así, digamos, él tiene hambre. No pide

Eso tiene que uno Analizarlo y Valle Listo, ya para terminar ¿Tú qué crees que? Que hizo falta de pronto

¿Para que para ti fuera más fácil? Digamos, yo hablaba Que habia con una mamita Y ella me dijo, uff, a mí me hubiera gustado Que me apoyara más en psicología Con esto

Como para llevar todo mejor ¿Tú crees que hizo falta? Como para futuros papás que tengan alguien con discapacidad ¿Qué hace falta para ayudarlos a ellos? Que no te dieron a ti, por ejemplo

¿Qué le digo yo? Como para que ¿Qué tienen que hacer? Como los doctores O así, los psicólogos. Ayudarle a uno en que, o algo así ¿Qué crees que hacen?

Los doctores no hacen nada, nada. Porque ellos apenas lo examinan ¿Si? Le preguntan a uno Cómo se sintió durante los tres meses Que le dan a uno

Cada tres meses hay que llevar Un control Entonces allá llega uno ya ellos Le preguntan a uno qué hizo En los tres meses ¿Cuántas veces convulsó?

No mensual, en el mes Hay que prácticamente llevarle la Las convulsiones que haya tenido en el mes En los tres meses

Pero si fue a los tres no hay nada Y él Ahí hace sus Sus análisis Y mira si tiene que aumentale a la droga le aumenta o si tiene que bajarle porque no ha convulsionado entonces le bajan la froga y votar la formula ara los tres meses, no es nada mas lo que le hace pero solo es para jonathan paa los papaitos casi no le dicen a uno como se ha sentido.

cuando estaba como en todo este proceso nunca le hablo una trabajadora social

no

ustedes solo los atendio el medico de el, el neurologo

solo yo, siempre que ido al neurólogo, no mas

ni pisocologia, ni trabajo cicla?

a mi no,

Transcripción entrevista N° 5

Entrevistadora: Las primeras preguntas son de identificación, entonces ¿Cómo es tu nombre completo?

Participante: Bueno, mi nombre completo es Misael Ababunza,

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: Cincuenta y nueve, ahorita cumpla los sesenta ya, estoy en este mes de marzo
Todo un pisiano

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Bogotá

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Bachillerato y por ahí los cursitos de capacitaciones de trabajos, de tecnología, de brigadista
Todas las cosas he hecho en el curso

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: En este momento estoy trabajando en una empresa de ingeniería, soy técnico de
campo y me toca lo que se dice, trabajar en ingeniería.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Casado

Entrevistadora: ¿Estrato socioeconómico?

Participante: Estrato socioeconómico, dos

Entrevistadora: ¿Número de personas que tiene a cargo?

Participante: Tres

Entrevistadora: ¿Tu hijo y...?

Participante: Dos hijos, son dos hijos y la mujer

Entrevistadora: ¿Vivienda propia o...?

Participante: Propia

Entrevistadora: ¿En qué barrio vives?

Participante: Aquí, Fontibón, Zona Franca, Compostela 1

Entrevistadora: ¿Alguna vez has sido diagnosticado con discapacidad?

Participante: ¿Yo? Sí No, a mí no

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hijo?

Participante: Ah, mi hijo David presentó un retardo leve por cuestiones de nacimiento, nació
prematuro

Entrevistadora: ¿Te lo dijeron ese mismo día?

Participante: Cuando nació.

Entrevistadora: ¿Y de qué manera el doctor le da esa noticia? ¿Cómo te lo dice?

Participante: Sí, nos lo dijeron, pues, nos lo tomamos con sorpresa, claro, como toda
familia, ¿no? Pero fue así cuando, porque la mujer tuvo problemas en el parto y él nació
prematuro Pues al nacer prematuro, los niños cuando nacen prematuros nos explican

Y no le llegó bueno el oxígeno al cerebro, entonces eso motivó que se le presentara esa
dificultad Pero lo que pasó fue que se le presentó un problema en el parto, que se le presentó
un problema en el parto

Y lo tomamos, sí, con dolor, con una tristeza, porque uno dice, no, uno lo que quiere es que
su hijo salga todo máximo bien, sano Pero no, pero bien, no, no, no nació así

Entrevistadora: ¿Sientes que el médico te lo dijo de una forma adecuada?

Participante: Sí, sí, no, profesionalmente sí, bien

Entrevistadora: ¿Luego de qué te dijeron que tenías discapacidad? ¿Consultaron a otro
médico o se quedaron con el primero?

Participante:No, no, no, no, ellos porque como esto lo trataba ahí totalmente con la clínica, ahí no... Con el mismo nomás, sí.

Entrevistadora: ¿que sentimientos tuviste con la noticia, recuerdas como te sentiste en ese momento?

Participante: No, pues sí, claro, tristeza, dolor, porque la angustia, porque de ahí conllevaba a muchas operaciones que tenía que hacerse, Entonces uno dice, no, pues doloroso, entonces sí, con mucha tristeza

Entrevistadora: ¿Sientes que esas emociones las pudiste expresar, liberarlas de alguna manera?

Participante: Sí, sí, sí, con soberbia, rabia, llorar, sí, claro, no... Dura, duro, duro, es durito, sí

Entrevistadora: ¿Y en algún momento sentiste que las reprimias?

Participante: Pues, bueno, yo estaba trabajando y el trabajo que me servía para desahogar mis penas y después cumplir Porque como él estuvo hospitalizado mucho tiempo, me tocaba ir al trabajo, al hospital del hospital Me tocaba ir al trabajo, así, a la casa, eso era una terapia de estar pegado ahí cada rato y que la noticia no te está, Era conllevable, pues, conllevable era pues en el sentido de que sí, uno tenía que asumir, asumirlo y seguir, seguir viviendo

Entrevista: Y antes de que te explicaran a qué se debía la discapacidad, ¿tú qué pensaste? O sea, ¿de dónde vino?

Participante: Bueno, en ese tiempo, pues, a los únicos que nos pasó fue a nosotros, de toda la familia, fue a nosotros que nos pasó Y luego con la relación de todos, pues, nos explicaban porque teníamos mucho contacto con los médicos continuamente Y nos dijeron cómo era y que era delicado, pues, claro, eso, eso sí, yo no sé si Laurita ha escuchado que cuando suceden esos eventos En el cerebro es complicado por lo que en esos tiempos existían los niños mongólicos, no sé si, sí, entonces a mí me preocupaba eso Porque decían que la cuestión de él era que el líquido hidrocefálico que tenemos en el cerebro no tenía cómo circular Y eso nos preocupaba, entonces eso era horrible, ¿sí? Sí, pero digamos, nunca llegaste a pensar por qué Antes de que te dijeran ¿Ah, que por qué fue?

Participante:No, sí, no, porque fue porque, por lo mismo y tanto, como te digo, cuando mi señora tuvo el problema Ella trató de darle preeclampsia mejor dicho, como te digo, sí, eso fue un tema que ella se descuido y le dio una preeclampsia

Y era un peligro, tú sabes, tú has escuchado algo de la pleclancia, que si corre el riesgo la mamá o el bebé, algunos de los dos Entonces, ¿qué tuvo que hacer? Tuvieron que sacar el niño rápido para que no hubiera ese riesgos Pero el riesgo que tuvo fue el niño, eso, que no le llegó a llegar al cerebro porque fue prematuro Esa fue la explicación que me dieron

Entrevistadora: :Cuando a ti te dicen que tienes esa discapacidad, ¿tú sabías algo sobre el retardo en ese momento? ¿Sabías qué era?

Participante: No, no, no, no sabíamos en qué sentido, cómo iba a quedar, porque, bueno, ya con el tiempo uno va conociendo uno más Porque uno en ese momento, es un primiparo Uno no sabe esos temas, pero uno decía que, además, no se imaginaba que iba a quedar loco, que iba a quedar grave Porque hay niños que quedan más que otros, otros quedan bien, normalitos, pero sí, era preocupante Nosotros pensábamos, uy de pronto el niño nos va a quedar pero tenaz, Pero como era tan pequeñito, prematuro, era un bebecito, uno lo veía que actuaba normalito Pero tanto el niño no sabía qué tenía y uno, pues, viéndolo, uno decía, no,

pues, se ve bien, normalito Pero, pues, sí, se queda uno en el cerebro, que, uy, qué tal, qué niño, qué, por ahí Grave, bien grave, ¿no? Es duro, sí, era preocupante.

Entrevistadora: ¿Buscaste información para saber que era? que implicaba?

Participante: Sí, sí, sí, sí, más bien, pues, los contactos yo tenía en la empresa donde yo trabajaba Tenía abogado, había abogado, había doctores, personas que uno les decía, o sea, para que lo asesoraban

Que lo asesoraran, más o menos, y no me explicaban, o sea, no, mire, esto, esto, tranquilo, que por este lado, tal, y no Sentía algo más suave, sí Sí, o sea,

Entrevistadora: ¿sientes que la información que te daban ayudaba?

Me colaboraba, sí, lo que tú dices, bueno, tú nos mantenías informándose y averiguando bien por qué Porque era duro, claro Claro que en ese tiempo, como también, también no había tanta tecnología, entonces, era más difícil, pero Sí me entiendes, hoy en día, pues, ya hay mucha tecnología que tú ya te quieres saber algo ya por internet, pero es breve, sí

Entrevistadora : Bueno, en comparación a cuando apenas te dan la noticia y al día de hoy, que sabes de esta discapacidad?

Participante: Uy, no, ya, sí, no, es que, inclusive, incluso, sin tener la tecnología, como el niño me duró seis meses y medio en incubadora

Eso es prácticamente en una barriguita artificial Sí Entonces, y cirugía va, cirugía viene Entonces, y, no, me averigüé mucho, ya empecé a entender, empecé a entender las cosas, la realidad, cómo eran las cosas, cómo era todo, Y aprendí, aprendí muchas cosas de ese tema y lo he sabido llevar, gracias a Dios, bien

Entrevistadora: Y, digamos, ¿tú qué dirías que es ahorita el retardo leve?

Participante: Sí, el retardo leve suele suceder que esas cuestiones de la, de la, de la hidrocefalia, palabra que dice, hidrocefalia, eh, afecta el cerebro de los niños, a unos les afecta más que a otros Fue que, ¿por qué? Por retardía en, en, en la atención, en el descubrir el, la enfermedad en el niño En el tiempo que pasa y que pronto ya es tarde, que el niño ya se le creció mucho la cabecita Sufrió más daños en el cerebro Y, no, y gracias a Dios, pues, cuando al niño le pasó esto Eh, en ese momento, el doctor, eh, Franklin Que fue el que se inventó la válvula de Hackling

El doctor que lo atendía, él, él, él llegó y hizo, bueno, es como si hubiera sido el primer Para nosotros, yo lo sentía en ese momento como si él fuera el primer experimento que fueran a hacer con él

Que él fue cuando ahí le colocaron la válvula de Hackling en el cerebro Y el niño tiene la válvula en este momento en el cerebro Y cuando descubrimos eso, yo, qué maravilla, ¿no?

Pues, lo mejor, nos salvó la vida, pues, porque, del niño, porque

Esa válvula tiene el niño y le debrena el liquido bien el Y él actúa bien, aunque tiene a veces un momento en que si a él le sacan la piedra, la ira, él actúa fuerte

El resto es normalito y que, y que ese, ese, ese retardo leve, pues, para él no es

Yo lo veo como el retardo leve es que, que queda con una persona muy afectada del cerebro Pero él no, el único, la única dificultad que él tiene es como

El aprendizaje un poquito, el aprendizaje de, de, de leer y escribir Aunque le gusta mucho no escribir y hacer sus figuritas y de eso y de acá Pero eso lo único, lo único, el pequeño, el retardo que él tiene es eso, es muy leve

Para mí es leve, ¿no? Porque no sé cuántos niveles de, de, de, esos hay Digamos en que hay unos que escriben que no pueden hablar

Hay otros que no pueden ver bien o que pronto tienen más inmovilidad en el cuerpo Son

Entrevistadora: ¿El es tu hijo menor?

Participante: Él es el mayor

Entrevistadora: ¿Y después de él?

Participante: Después de él viene el hermano que tiene 19 años

Entrevistadora: ¿Alguna vez sentiste miedo con tu pareja de que el segundo hijo tuviera la misma discapacidad?

Participante: Sí, correcto, lo que tú dices es cierto Claro, nosotros estuvimos con el niño en muchas fundaciones Lo llevamos a muchas fundaciones La empresa me pagaba una parte, yo pagaba una parte Y lo teníamos en una buena fundación que fue muy famosa Que inclusive fue la primera en esos tiempos que era la Fundación Fray Martín Una que no sé si Laura tuviste algún conocimiento De una que se incendió en un centro Que fue donde se quemaron los niños en un carro En un vehículo que por un tipo que se puso a teter un carro Y con los niños móviles en el carro y quemó a muchos niños Mi hijo estudiaba en esa fundación Y... ¿Qué te digo yo? Y nosotros andábamos con él, a toda parte con él Y... ¿Qué te iba a decir? Y nos daba... nos daba, Veíamos, veíamos, en realidad veíamos mamás con dos niños con el mismo problema Y eso nos preocupaba bastante Y nosotros dijimos, no, no, ya no, no, no Quieto en primera Pero resulta que el niño después ya creció, fue creciendo Y él se sentía como... lo sentía como muy sólito, sí, él que necesitaba como compañía Porque yo trabajando primero que todo a veces Y la mujer también a veces trabajando lo dejamos solito O que tocaba dejarlo acompañado

Y él nos decía después que necesitaba un hermanito, un hermanito, Que el quería decir un hermanito No, no, no, pero nada, nada, no, que te tocaba Pues íbamos al médico, al psicólogo, etcétera Todo el tratamiento, todo el miraba

Y nosotros veíamos esa realidad en la fundación Y eso nos daba miedo Pero de un momento a otro, Dios lo quiso así, no sé Y de un momento a otro, tiki, se coló Se coló el hermanito Y claro, ya empezó, pues ya, el cuidado Pero sí, yo digo que son partes del cuidado Porque ella ya se cuidaba mejor Ya no le dio ninguna preclancia No le dio nada, el parto fue bien Nació el niño bien y gracias a Dios, sí Está bien el otro hermanito

Entrevistadora: Cuando les dan la noticia, ¿tú sientes que tu esposa reaccionó diferente a cómo reaccionaste con el diagnóstico de discapacidad?

Participante: Ah, no, no, pues ella la tomó más duro Porque como es una madre Yo creo que las madres lo toman más duro que uno Sí se siente, sí se siente Más duro para la mamá, claro

Entrevistadora: Me estabas contando que recibieron acompañamiento,

Participante: Sí, sí, claro, tenemos acompañamiento profesional Desde allá, de psicólogo, de personal Nos daban la explicación del tema Sí, nos informaban Nosotros ignorábamos muchas cosas Uno a veces ignoraba muchas cosas médicas Pero nos explicaban las cosas como eran Y bien, bien, ¿no? Y gracias a Dios, pues, las pudimos llevar

Entrevistadora: ¿Y de trabajo social recibiste acompañamiento? Ah, sí, también, recibí trabajo social

¿En qué les ayudaban?

Participante: Sí, es que eso fue tanto tiempo Pero no, sí, había todo En el hospital Imagínate que ya, inclusive esa clínica ahorita cambió Que esa fue la famosa Lorencita Villegas de Santos Que quedaba en la... Ahora es otra clínica, la San José, algo así, no sé Pero sí, había mucha profesión, mucha gente Muchas cosas que nos explicaban bien El tema, la relación con él Porque como te digo, fueron seis meses y me dio ya La operación que le hicieron a él Él tiene sus operaciones en la cabecita eso era cada rato me decía para la clínica para el hogar, la clínica para el hogar, la clínica para el hogar,
Y ese acompañamiento más o menos en que consistía?

Participante: El social Sí, pues los que como profesionales nos trataban Nos decían, bueno, mira esto, niño, vamos a hacer esto Niño tiene esto, vamos a hacer con esto, niño Tú vas a tener esto, no te preocupes Mira que esto... Nos explicaban muchas cosas Para relacionar el tema, para llevar las cosas Con el alma como bien

Y en cuanto al acompañamiento familia?,

participante: No, sí, nos apoyaban, digamos, Cuando ella estaba en la clínica, nos acompañaban Porque yo estaba trabajando, no podía eso Pero no, sí, toda la familia bien Acompañada Así fuera en palabras, en saludo Pero estaban pendientes

Entrevistadora ¿cuáles crees que son las necesidades que tiene un papá con un hijo con discapacidad?

Participante: No, pues yo como papá, lo mejor, maravilloso, No sé si los otros papás son así, pero yo Me desvelaba mucho por eso Yo estaba con él, así estuviera, yo lo consentía Le daba mucho, mucho mi apoyo, el amor Dándole amor, apoyo, apoyando al niño Y es tan, es tan así que él me quiere mucho Sí, él se pegó mucho a mí Y no, yo como todo, como buen padre, sí He estado con él siempre, en todas las buenas y las malas Pero siempre ahí, pendiente Sí, bien, bien

Entrevistadora: Digamos, crees que hizo falta acompañamiento para los papás?

No, no, no, sí, no, lo normal.

Entrevistadora: Tú me contabas que a uno le da mucha tristeza cuando nace un hijo así, en un inicio, ¿tú tenías alguna actividad que te permitiera liberar esa tristeza? Esas emociones que tenías

Participante: Pues sí, yo en ese tiempo, yo jugaba mucho fútbol Yo era muy futbolista Inclusive a él me lo llevaba recién nacido, me lo llevaba a los partidos

Lo metíamos en un carro, mis amigos lo consentían, lo adoraban Sí, la gente, mis compañeros de empresa, los jefes, lo querían mucho Me apoyaban, me motivaban a seguir con él Él fue creciendo prácticamente conmigo en mis actividades, en todo lo que yo estaba Siempre salía a jugar y me lo llevaba Y él cargaba con él para todos lados Me parecía así, así como así Como una mamá pegaba con él ahí para todos lados.

Entrevistadora: ¿crees que esas actividades te ayudaron mucho a sobrellevar todo?

Participante: Sí, eso sí, para que sí, te creo, o sea, es que sí, la verdad, sí

Eso fue muy bueno porque no me enfocaba mucho en eso ya porque ya

Entrevistadora: No solías sobrepensar

Participante: Sí, sí, eso, eso, sí, sí para no pensar cosas malas por ahí no quiero dar una mala tristeza Que, no, pero para que el niño, a pesar de las circunstancias, me ha salido bien Ha sido como, ha sido como decir, en vez de ser un obstáculo, ha sido como una bendición más bien Una bendición para mí

Entrevistadora: Y tú crees que a veces, digamos, evitabas sobrepensar en la discapacidad?

Participante: Sí, no, pues, prácticamente hasta esas cosas me sirvieron a mí para cambiarme la forma de vida mía, sí, Porque yo a veces era más relajado, más, no es soltero O sea, no es soltero, sino cuando uno es como, sí, sin preocupación Ya, libertad, todo, pero no, ya uno dice como un hijo, ya Me amarró más, me enfoqué más en él y para no sentirme, pues, me salía con él Ya, yo no era que lo dejaba ya en la casa y yo me iba a hacer mis actividades, no Yo siempre me lo cargaba con él, vamos, y bien, bien Que

Entrevistadora: tú notaste diferencia, digamos, tú usaste el fútbol como esa estrategia para sobrellevar todo

Participante: Correcto

Y tu esposa, ¿sabías más o menos ella qué hacía para liberarse de esa tristeza?

Participante: No, no, no, pues, ella no le gustaba salir conmigo, o sea, al fútbol no, nunca nada Ella no en el hogar, no, en la casa, normal, pendiente, más bien pendiente de Quiubo donde estaba con el niño y bien, bien, pero todo bien.

Entrevistadora: Tú has notado, en cuanto a acompañamiento, ¿sientes que recibiste el mismo, o sea, a nivel familiar y profesional? ¿Sientes que recibiste el mismo acompañamiento igual al que recibió tu esposa? ¿habían diferencias?

Participante: Pero, ¿quién es?

Entrevistadora: Los profesionales, a ustedes lo que me decías de psicología, el apoyo familiar.

Participante: Ah, no, sí, ella, ella, ella mantenía más en ese tema porque ella le quedaba más tiempito Porque como yo trabajaba, entonces ella tenía mucho más tiempo de estar trabajando con los médicos, los doctores, los psicólogos, las profesionales, Y ella me retroalimentaba a mí ese tema también

Entrevistadora: ¿Y ese acompañamiento?

En tiempo, en tiempo, pues, ¿qué te digo yo? Es que cuando el niño salió, salió de la operación, siguió Constantemente, incluso ahorita en estos momentos él tiene su control Él está, que toca llevarlo al médico, que controlarlo, ya soy menos que antes, ¿no?

Antes era más seguido por la operación, pero sí, eso duramos bastante tiempo

Entrevistadora: Pero, ¿era también de psicología o solamente ya con el niño? O sea, ¿solo acompañamiento para el niño o también para usted?

Participante: Ah, no, no, pero digamos, no, pero ya con los psicólogos, o sea, con las personas profesionales, no, ya era menos el tiempo ya Ya porque ya me hemos superado, ya todo prácticamente, ya era otra cosa muy aparte, ya el nivel ya había cambiado, ya Ya el niño estaba bien, ya se había hablado con él, nos atendían, charlaban con él Sí, ya era diferente

Entrevistadora: ¿Tú has notado diferencias en cómo la sociedad apoya los cuidadores cuidadores hombres y apoya a las cuidadoras?

Participante: No, más para las mujeres, sí, para las mujeres Sí, yo creo que más para las mujeres, para uno, no, porque yo casi no, ya Prácticamente hasta ahorita que tú me llamas a este evento y no, ni idea si yo, No, para mamás sí, porque como te digo, ya mantiene más en esos temas porque uno mantiene trabajo O puede que sea así también, sea equitativo, no sé, porque no estoy enfocado en eso, o sea, no estoy enfocado en ese tema

Porque de pronto puede ser, hay papás que tienen más disponibilidad Sí Y, como te digo, yo por lo que estoy trabajando y no puedo, sino, ya la mujer es la que está más en tanto de ese tema

Entrevistadora: Digamos, ¿Tú te sientes más cómodo en un espacio, digamos, si en ese momento te hubieras sentido más cómodo en un espacio de acompañamiento donde hubieran papás, o sea, hombres? ¿Cómo te hubieras sentido más cómodo?

Participante: Pues no sé, porque uno dice, o sea, es que hay veces que hay gente que domina eso, porque ya saben y han estado mucho tiempo Pero casi yo, muy poco, entonces no sé si, cómo va a ser mi reacción, si es mejor hombres o mejor mujeres, yo creo que de pronto sería entre hombres mejor, porque uno se siente más, porque si uno lo hace entre mujeres se siente más dominado Porque entre mujeres sí son más dominadas en el tema y no

Entrevistadora: ¿Y entre hombres a llevar tú el acompañamiento solo? ¿Qué hubieras preferido? O sea, tener un grupo así de apoyo de cuidadores hombres o tal vez ese apoyo que tú recibiste en psicología recibirlo tú, tú solo

Entrevistadora: ¿Cómo crees que es más cómodo para los papás en ese momento recibir la noticia? ¿Tú crees que es mejor ese acompañamiento tener uno solo con la pareja o uno solo o en un grupo así como de apoyo?

Participante: No, pues solo porque si es individual, le van a explicar a uno solo

Entrevistadora: Más cómodo dirías

Participante: Sí, porque también depende de las preguntas que le van a hacer a uno, pues uno responde porque está solo Porque ya es diferente mucha gente, ya es diferente, claro Sí, sí, se siente diferente

Entrevistadora: ¿Crees que las relaciones cambiaron las relaciones familiares cuando nació tu hijo? ¿Cambiaron en algo con la discapacidad?, cambiaron, sí, a favor más bien

Participante: ¿Cambiaron en algo? que mi hijo era muy consentido, la familia se unió más, digamos la familia más cercana, sí, sí, cambió en ese sentido en que emocionalmente unir la familia, se unió más la familia, sí, entonces estuvo bien.

Entrevistadora: En cuanto a roles de cuidado, ¿tú qué haces para el cuidado de tu hijo con discapacidad?

Participante: Ah no, sí, digamos como ahorita ella no está y yo quedo a cargo de él, pero ahorita porque estoy también con ese problema que se me presentó hace poquito, me lesioné, pero sí yo estoy a cargo de él, cuando ya no está lo tengo acá, en la fundación y estoy pendiente ahí en la casa, cocino también estoy hablando con él y compartimos.

Entrevistadora: ¿Tu esposa trabaja o en el hogar?

Participante: No, ella sale a hacer vueltas, diligencias, pero me lo deja a cargo y yo quedo con él a cargo.

Entrevistadora: ¿Has identificado retos en la crianza de un hijo con discapacidad?

Participante: No, pero el reto es bueno, es uno saberlo llevar, ¿cómo te digo?

El reto para mí es bueno porque me encanta apoyar a mis dos hijos, porque prácticamente los dos se quieren mucho y ¿qué? Y yo les demuestro y les ayudo en todo lo que ellos necesiten y estoy pendiente de ellos, por igual.

Entrevistadora: ¿Y consideras que hay retos o no lo ves tanto así ?

Participante: Pues retos sí, porque el otro niño me pide algo que el otro niño no me pide, entonces es un reto y si él me pide algo, pues yo digo no, pues tengo que dar también porque él así tenga su discapacidad, pero él entiende, se da cuenta y el reto mío es ese que no, para los dos, para ambos igual, atención igual para los dos, el cariño igual para los dos, que vamos a comer algo, que usted quiere esto, que el reto es ese estar compartiéndolo por igualdad. Ese es el reto mío, pues lo siento así

Entrevistadora: ¿Cuando uno está a la espera de tener hijos, hace planes para la vida de él, ¿crees que esos planes cambiaron mucho?

Participante: Pues no, el plan de vida para mí fue igual como el plan de vida normal, o sea, yo lo tomé normal, o sea, digamos, que yo tenía plan de vida, digamos, en ese tiempo estábamos con la mujer, pues no teníamos niños, pues nació el niño, pues el plan de vida nos cambió, fue en el tema en que ya el cuidado con él era diferente a un cuidado con un niño normal, o sea, ahí cambia totalmente, que uno ya, uno dice, bueno, ya los cuidados con David fueron diferentes a los de Johan, porque él sí nació bien gracias a Dios, sin ninguna discapacidad ni nada, pero David sí tenía un cambio diferente, pues el cambio de vida con él fue diferente, cuando David tenía como, tiene 19 años Johan y David 32 en ese tiempo que duramos apar tener otro bebe, el cambio de vida, totalmente diferentísimo.

Entrevistadora: ¿Consideras que la discapacidad de tu hijo hace que tu te relaciones diferente con el a como te relacionas con Johan?

Participante: No, sabes que no, o sea, cuando estábamos con él solito pues era diferente sí, porque digamos que era diferente el niño en el tema de su problema, aunque prácticamente david el problema, él habla bien, pide, habla, se expresa bien, pero no, no, yo con los dos igual, los dos nos llevamos bien

Entrevistadora: Y digamos cómo las personas externas ven la discapacidad, ¿hace que tengas una relación diferente con él?

Participante: No, inclusive cuando trabaja en otra empresa y tenía carro yo me iba con él, y el trabajo conmigo, y la gente lo quería mas que a mi, lo consienten más, y decían no mire que david trabaja mejor que el papa y en la empresa lo querían mucho, la gente las amistades mias, se relacionaban mucho con él y él se hacía querer y antes me decia no pero que quieren más a david que a mi, pero si era algo que más bien me cambio tambien ese momento que me siento orgulloso de él, pa que, yo me voy con el pa, ando con cualquiera, él se presenta, saluda, la gente mire tan chevere tan amable.

Entrevistadora: En tu día a día, fuera de la casa crees que hay desafíos cuando un papa tiene un hijo con discapacidad

Participante: Con david no he sentido discriminacion, no, no, nada, yo lo llevaba a trabajar a cualquier empresa llegabamos, él tenía su carnet, lo presentamos entraba y saludaba, sabe que

me sentía orgullosa de él, la gente lo quería mucho, lo quiere, porque se hace querer gracias a dios

Entrevistadora: ¿Cómo dirías que es la experiencia emocional de tener un hijo con discapacidad?

Participante: Me siento bien, porque no es lo mismo que un hijo normal, porque el hijo normal tiene otros pensamiento diferentes, pero él cariñosamente le habla cosas a uno, que a veces se emociona, le gusta divertirse con uno, me siento bien no, emocionalmente me siento bien, contento con david, que le cambia a uno la vida de verdad pa que, digamos a diferencias de david al otro niño, por lo menos uno no tiene tanta preocupación por el ahorita en este momento porque e no está pensando en la calle en las amigas, en que se quedo, si, en cambio el otro si, ya toca uno quiubo, amarrelo, y es diferente a david que es un niño del hogar, se pone a estudiar, es juicioso y no está pensando en cosas malas, lo más bonito de ellos es que ellos no estan tramando cosas malas, ideas malas y, lo que me gusta de david, es que odia las cosa malas, que alguien esté siendo malo, el no, no, una persona como te dio, lo más sano del mundo, unas personas maravillosas pa aque

Entrevistadora: ¿Crees que en algún momento puede influir en la salud emocional la discapacidad de un hijo?

Participante: Al principio, comenzado como te digo a uno le da duro, uno empieza a pensar lo que tu estas acabando de decir, que van a discriminarlo, pero yo con david nunca, porque inclusive david es muy saludable, en toda parte, en el conjunto lo saluda, él saluda a todo el mundo lo quieren, incluso sale a la tienda la mama lo manda solo pa la tienda va y hace el mandado vuelve todo el mundo lo conoce ya, no he sentido discriminacion, si lo puedo hablar es de pronto porque hay otros niños que tiene una discapacidad mucho más grave, que eso sí hay gente que se, uno percibe que se critican, humillan, pero no gracias a dios no, con mi hijo me he sentido bien

Entrevistadora: ¿cómo te sientes actualmente con la discapacidad de David ¿cómo ves su vida a futuro? ¿qué piensas de cuando tu ya no estés?

Participante: si es la pregunta más grande, claro no, porque, bueno el dia que yo no este, está la mamá, pero si no esta la mama, pues ya va tener el apoyo del hermano y lo importante es que uno les crea a los hijos eso es bonito, y sabemos que tiene el apoyo del hermano estamos tranquilos, también de la familia, la familia los quiere mucho, sabes que él va a tener un apoyo y que le va a estar bien y que es una persona que se sabe desenvolver hacer cosas y estamos tranquilos porque uno piensa eso cuando uno no esté el niño de pronto lo van a tratar mal o algo, pero no, más bien estamos tranquilos, orgullosos que es una niño bien a pesar de su dificultad, pues estamos contentos, yo estoy muy feliz, contento con el.

Entrevistadora: ¿Tú dirías que ese acompañamiento profesional y familiar ayuda a que uno como papá se involucre más en los cuidados del niño con discapacidad?

Participante: Ah no, no, si, claro, el acompañamiento y el apoyo de la familia sirve mucho claro, eso lo motiva a que uno este pendiente mas enfocado en el niño, y no se, porque muchas veces uno se descuida, si no tiene ese apoyo, creo que se van olvidando de los chicos los dejan por ahi, no estan pendientes si, puede suceder.

Transcripción entrevista N°6

Entrevistadora: bueno, las primeras preguntas son de identificación, para saber quién eres.

Entonces, ¿cómo es tu nombre completo?

Participante: Germán Jiménez Antúñez.

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante 58.

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Neiva Huila.

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Estoy universitario.

Entrevistadora: ¿Actualmente ocupación?

Participante: Hogar.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Bueno, pensionado y casado.

Entrevistadora: ¿Nivel socioeconómico?

Participante: 3, estrato 3.

Entrevistadora: ¿Personas que tienes a cargo?

Participante: dos

Entrevistadora: ¿Vives en arriendo o tenencia propia?

No, entonces se le paga arriendo al suegro.

Entrevistadora: ¿Esto qué barrio es?

Participante: El barrio La Laguna de Fontibón.

Entrevistadora: ¿Tú has sido diagnosticado con discapacidad?

Participante: Sí, ya. ¿Qué diagnóstico te dieron? Tengo física y social.

O sea, que le llaman, que tengo todas.

Entrevistadora: ¿Múltiple? Múltiple.

Participante: Eso, gracias.

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hijo?

Participante: Mis hijas juntas tienen un retardo mental moderado. Yo soy el papá de Lina y Andrea Jiménez.

Entrevistadora: ¿Y a qué edad te dieron el diagnóstico de ellas?

Participante: A los 4 meses la primera y la segunda a los 2 meses.

Entrevistadora: ¿De qué manera el personal médico te informó de la discapacidad?

Participante: Como son ellos, al grano.

Entrevistadora: ¿Recuerdas más o menos qué palabras se utilizaron? ¿Cómo te lo dijeron?

Participante: Dijeron que había sido un accidente genético con Lina. Luego con Andrea, pues ya como teníamos pendientes de que no fueran a salir así, pues ya nos dijeron que salió igual que su otra hija.

Entrevistadora: ¿Y tú consideras que te lo dijeron de una forma adecuada o no?

Participante: Lo que pasa es que como siempre estamos rodeados de médicos y eso por nuestra discapacidad, por mi esposa, por todo, entonces ya sabíamos, como no lo tenían que decir.

Entrevistadora: ¿Acudiste a otro profesional para un segundo diagnóstico?

Participante: No, nunca.

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos experimentaste cuando recibiste la noticia?

Participante: Como frustración.

Entrevistadora: ¿Hubo momentos en los que reprimiste esas emociones que surgieron de esa confirmación del diagnóstico?

Participante: Por supuesto, mucho tiempo, años, nosotros los hombres fuimos creados en una sociedad machista, entonces uno se cree un duro por lo que le dicen, no por lo que es. Entonces siempre ha sentado uno así, lo que le dicen.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron tus primeros pensamientos para entender las causas de la discapacidad?

Participantes: Uno siempre echa culpas, eso es la familia de ella, nunca es la familia de uno.

Entrevistadora: ¿Solías evitar pensar en la discapacidad de tus hijas en esa situación que estabas viviendo?

Participante: Era muy difícil porque como es tan visual que no hablaran, que no caminaron. Una caminó a los cinco años, la otra a los tres, entonces era muy difícil. Siempre estaba tan latente esa discapacidad que era necesario.

Entrevistadora: ¿Cuáles eran tus conocimientos cuando te dijeron que tenían retardo?

Participante: Lo que sabía uno nomás, lo que pasa en ese tiempo ya uno se enteraba de más cosas, pero en ese tiempo, para usted una persona con discapacidad cognitiva lo asociaba a los síndrome de Down, no más.

Entrevistadora: Digamos que te confirman el diagnóstico, buscaste información para saber más o menos en qué consistía.

Participante: Por supuesto, a ver si eso se puede arreglar con algún rezo o algo.

Entrevistadora: ¿Y de dónde sacabas la información?

Participante: De internet.

Entrevistadora: ¿Actualmente qué sabes de la discapacidad de tus hijas?

Mucho, pero porque ya estaban muy empapados y ya tienen muchos años. Una tiene 30 y la otra 25, y pues hemos tratado de socializarlas, entonces la hemos tenido en muchos sitios donde también hay médicos, hay trabajadores sociales, gente que le habla con más tranquilidad y no así.

Entrevistadora: ¿Tú sientes que esa información que fuiste recibiendo durante el proceso de crianza te ayudó a que fuera más fácil? ¿Puedes asimilar la situación?

Participante: Por supuesto.

Entrevistadora: Bueno, uno como papá suele hacerse ciertas ideas de qué va a ser el futuro de los hijos, tiene ciertos planes para ellos. ¿Sientes que cambiaron mucho los planes que tú llegaste a imaginar durante el embarazo, ya después cuando confirmaron el diagnóstico?

Participante: Por supuesto, totalmente, total, entonces, no es resignación, sino real.

Que es realismo, entonces dije, bueno, entonces vamos a vivir el día a día, lo que vaya ocurriendo

Entrevistadora: ¿Viste alguna diferencia en cómo tu esposa Angélica tomó la noticia a cómo tú la tomaste?

Participante: Por supuesto, porque pues finalmente no quiero encasillar de ser machista, sino que las mujeres se les nota, mas sin embargo me casé con una mujer muy fuerte de carácter, fuerte que enfrenta a lo que sea. Y yo soy demasiado tranquilo, entonces yo creo que Dios nos mandó preciso a una persona que es muy tranquila y otra que se desahoga.

Entrevistadora: ¿Recibiste acompañamiento después de la confirmación del diagnóstico?

Participante: En ese tiempo no, estamos hablando de hace 30 años, nada. Que le vaya bien. Le hablaban a uno de los terapeutas cuando no iba. Pero lo que hacían era como aterrizarlo a los, mira, que ella no es la única, aquí hay muchos chicos y le mostraran el pabellón de las terapias. Era el único apoyo que nos recibía.

Entrevistadora: ¿Y cuánto duró ese acompañamiento?

Participante: Lo que duraron las terapias, como todas personas que tienen algo como lo de ellas o lo de uno, ya son crónicos, eso no tiene arreglo. Entonces, inmediatamente después de unos 5 años que ya no se les ve más funcionamiento o avance, son pacientes crónicos, entonces ya no es más. Entonces hay que hacer lo que aprendieron de las terapeutas, háganlo de casa, le dijeron.

Entrevistadora: ¿Y en cuanto a acompañamiento familiar, recibiste acompañamiento familiar?

Participante: Por supuesto.

Entrevistadora: ¿Cómo fue ese acompañamiento?

Participante: Sobre todo mis suegros. Ellos ayudaban mucho porque muchos trabajábamos y mis suegros y mis suegras las llevaban a las terapias. Fue muy bueno, excelente.

Entrevistadora: ¿Tú percibiste diferencias en el acompañamiento que recibió Angélica al acompañamiento que recibiste tú? Tanto profesional como familiar, ¿alguna diferencia?

No, no, ninguna. Cuando yo podía, yo podía ayudar con algunas cosas. Siempre me gusta, mientras yo tenga tiempo, ir y entrar y estar metido en todo. Entonces, no, no fue ninguna.

Entrevistadora: Cuáles dirías que son las necesidades que tiene un padre con un hijo con discapacidad?

Participante: La que tiene todo el mundo después de la pandemia, salud mental.

Nunca tienen en cuenta eso. Uno solo se preocupa de sus hijos, abarca muchas cosas a su alrededor. Porque estos muchachos requieren más economía, más cuidado, más tiempo.

y yo me siento bien porque gracias a dios suena chistoso me pensionaron por invalidez pero puede ser más con ellas y dedicarles más tiempo pero hay papás que están 100% trabajando y no tienen tiempo para eso y eso nos hace convertirse en unos autómatas y por eso ocurren tantas cosas la salud mental está muy dejada para nosotros los padres cuidadores hombres, solo piensan en las mujeres, la manzana del cuidado para las mujeres que el saque las aun paseos y uno jum, como si no estuvieran los papás si yo respondí por las niñas, yo no me quedé

Entrevistadora: ¿En qué crees que hizo falta acompañamiento? para tu proceso

Participante: yo creo que decirme que eso no tenía arreglo, yo siempre busque como si de pronto hubieran cosas, para arreglarles eso, como aterrizarme en medicamento yo siempre tal vez por orgullo que es creí que existe algo que como la ciencia está tan avanzada de pronto

algo se puede hacer entonces debieron haberme aterrizado porque dure como cinco años creyendo, pero cuando otro golpe aparte del primero

Entrevistadora: tú mencionas que no suele sentir frustración digamos tristeza y demás en este como solías bueno qué acciones llevaba sacado para liberar como esas emociones?

Participante: yo me reinvento a diario porque soy de un excelente humor entonces todo lo vuelvo chiste entonces me preguntan por las niñas yo les decía que la habíamos tenido en un hotel y entonces timbraron y prim precio estaba el cerebro haciendose, así yo tomo las cosas

Entrevistadora: ¿Tú percibiste diferencias en las estrategias que usaste tú a las que usó tu esposa para afrontar esa situación?

Participante: bueno yo considero que angélica estuvo más rodeada porque estaba llena de amigas en su trabajo donde la rodearon económicamente, fraternalmente, espiritualmente entonces fue muy bonito yo por mi orgullo no me dejé ayudar yo me buscaba solo como te cuento por internet miraba preguntaba a la hija

Entrevistadora: ya a nivel general tú percibes que hay un acompañamiento distinto que se le ofrece a los cuidadores hombres al que se le ofrece a las cuidadoras?

Participante: Por supuesto volvemos a lo mismo, te lo quiero recalcar porque estamos en una sociedad machista donde dice el es el duró o el va a sacar el cuerpo y se va, sino entonces la mujer la que queda llorando cuidando pagando el arriendo, a ellas hay que cuidarlas no a nosotros y nosotros aquí donde me estás hablando con alguien muy sensible lo que pasa es que tengo una careta que siempre me ha funcionado que es mi buen humor reírme de mí mismo de mis problemas pero yo si necesitaría alguien que se sentara conmigo venga porque está así triste, y uno dice bueno tanto que no se me noto yo mismo invento me río me puedo cocinar hago cualquier cosa

Entrevistadora: y en cuanto al acompañamiento que están dando que crees que hace falta?

Participante: hacerlo familiar no unipersonal porque ellos también tienen un hermano, un abuelo, un tío es más en el caso de nosotros que vivimos porque algunos se siente a veces que como sólo impactan a los más cercanos los que en realidad a veces están viendo viviendo con nosotros les falta no aún las ven como bicho raro si me entiendes? o dice y ese porque se metió al baño a bañarlas pero no entienden que ellas se pueden caer y todo yo creo que debe ser el impacto pa todos.

Entrevistadora: De qué manera influyó la discapacidad cognitiva de tus hijas en tus relaciones familiares

Participante: muy poco porque hablemos el núcleo familiar bien porque antes unido más angélica a mí, nunca y dije me voy a ir porque son, porque tenemos ya otra cosa que hablar las chicas,

Entrevistadora: ¿Cuáles son los roles asignados dentro de la familia específicamente entre ustedes dos para él para el que fue el cuidado de sus hijas?

Participante: Desde pequeñas?

Entrevistadora: si

Participante: Desde pequeñas juntos laboramos pero más doña Angélica porque doña Angélica siempre tuvo una profesión que duró pa toda la vida duró en una empresa casi 28 años yo no yo fui vendedor entonces eso se acaba vaya, vaya. Y entonces uno no gana sino por comisiones. Entonces el rol era ella trabajando y en mis tiempos, pues lo que me gusta hacer lo hago con gusto y lo hago rico, siquiera se espera. Es el hogar. Por ahí llegó mi

profesión y el hogar. O hacer casco. Y ella, o sea, era como cualquiera diría en la vida normal, tienen los roles cambiados. Apenas hace unos 15 años cambió todo. Yo conseguí trabajo en lo que había estudiado. Y entonces peor porque estaba en una etapa de las chicas que aún necesitan porque estos

chicos hasta que se mueren necesitan de alguien peor, más ellas, que es un retardo moderado, no es leve. Tienen mucha supervisión. Ellas muy sociales, bailan, salen, conocen a todo el mundo, los saludan con los abuelos y todo. Pero el cuidado, por ejemplo, el baño y todas las cosas, toca estar ahí supervisando. Segundo, usted sabe cómo está la sociedad ahora. Y mis chicas, si usted las conoce, las ha visto, no tienen rasgos de su discapacidad. Se visten bonito, tienen buen cuerpo, entonces no falta el morbosidad y todo. ha sido difícil. Y con esta rapidez mía, para reaccionar a alguna cosa que pase, eso te cuento.

Entrevistadora: Aparte de lo que me mencionas, ¿tú has identificado algún otro reto en este proceso de criar un hijo con discapacidad?

Participante: Sí. Deberían montar más cosas reales, no tan inventadas, en las redes sociales. ¿Me entiendes? Uno usa siempre, todo mundo, desde un estudiante hasta uno de papá, a ver qué se ayuda en Google. Busquemos qué pasa cuando ellas... Por ejemplo, el golpe que nos dio cuando juntas se desarrollaron. Para uno de papá que yo estaba en la casa, que las toallas en señales que nunca han aprendido, me toca hacer eso. Entonces yo creo que debe haber, usar las redes sociales más para estos papás. Porque no soy el único. Somos muchos los que tenemos hijos que nos toca estar en el diario. Y bueno, una mujer porque tiene sus detalles mensuales y eso, pero a un hombre también le pasan muchas cosas, ¿vale? Entonces, si están usando las redes sociales para mucho chisme y bobada, usenla también para nosotros los papás. Y nosotros, no por ninguno tenemos que, porque nos tocó aprender con la pandemia. Todos sabemos entrar a alguna cosa, ¿vale? Copia eso grande.

Bueno, ¿tú crees que la forma en cómo la sociedad ve la discapacidad de tus hijas, afectó esa forma en la que tú como padre te ibas a relacionar con ellas?

Participante:No. Yo todo lo veo como un reto. Entonces yo, al principio por mi carácter, tuve algunos encuentros tontos porque las miran, es como bobadas de esos. Es como el ego, la bobada, ¿sí? Pero dije, no, aquí toca antes ponernos pilas para que salgan y nadie les diga nada. O en señales que contesten. Entonces, porque antes era un patán contestando, ofendiendo, pero sin groserías, sino diciéndole ellas quedaron así por estar preguntándole a la gente entonces, como enfrente eso poniéndome un reto de yo mismo mirar como cambio y cambian las chicas, porque todos los chicos tienen muchas muchas cosas que ellas dan más para que se enseñen perdóname como los estudiantes no más a catedral que reciban y no investigan más, cierto, entonces a uno de papá a veces les pasa igual, cambiarlas, llevarlas, ponerles lo que les toca, pero no hay cosas que pueden investigar

Entrevistadora: digamos en tu día a día fuera de la casa as percibido como desafíos así en todo en la interacción tuya y de ellas con la sociedad

Participante: no porque desde el principio hemos estado sacándolas a todo desde las fiestas que los invitan a uno cuando pequeñitos ay que el cumpleaños de otro primo, así no se hagan a un ladito o no nos inviten porque digan ay usted es que las niñas no entienden acá yo sé que es que no quieren que vayan pero bueno, pero siempre las hemos llevado a todo lado es más lo hago de mal de para que se queden más aburridores mas las llevo antes me pasó algo de chévere que lo pongan como una anécdota mi hija lina maría que la más grande siempre han

gustado muchachos los simpáticos entonces nos montábamos al bus ella se podía montar entonces veía a uno que le gustaba y le mandaba un pico y lo ficha, entonces yo al principio decía quieta qué tal ahora no yo las dejo se monta y si le gustaba ella le da su pico y que sea el que entienda cierto

sí y tú cómo describirías que es la experiencia emocional de todo este proceso que has llevado teniendo un hijo con discapacidad

pues que a pesar de una noticia para todo el mundo la toma como ush frustrante y dura como te dije poco a poco día a día por ejemplo ver que una chica de estas camine para un nunca se le va a olvidar y cómo fue y en qué sitio fue entonces es un cada es tan satisfactorio cuando un día lina aprenda a escribir su nombre no sé cómo pero lo hizo que la otra sea una dura para coger un celular de cualquiera y pueda entrar y a ver youtube y eso que otros chicos no saben ella sí puede

entonces para el día a día con ellos es una aprendizaje muy importante es una aprendizaje total de cosas que no sabía uno que ni si yo le he enseñado ni nada no sé cómo saben entonces ese es un aprendizaje bonito

Entrevistadora: y actualmente cómo te sientes con la discapacidad de tus hijas qué piensas a futuro de ellas?

Participante: yo lo veo mira hasta en eso veo yo para mí no más veo que yo voy a tener una compañía de viejito hay muchos que se le van los hijos se casan eso y ellas si quieren casar yo las dejaría y creo que vivan conmigo y tú qué piensas de cuando tú ya no estés y cuando no está angélica yo tengo una respuesta bíblica y es verdadera sabe quién formó las hijas desde el vientre de la madre de angélica no fui yo con un espermatozoide de ni nada fue dios ahí dice la biblia entonces el mismo que les dio vida y las dejó así con ese dañito del mismo se va a encargar de cuidarlas a través de quién no sé porque cómo va a estar muerto y angélica también no sé si con estos viejitos ya tienen 88 años y 85 años con algún tío que uno queda con la desconfianza de quién sabe qué les haga porque la familia es la peor para estas cosas pero entonces como sé que el cuidado no va a ser mío

sino de dios muchas veces han pasado cosas terribles y a ellas no les pasa nada entonces sé que el cuidado es de dios no mío

Entrevistadora: y ya terminando tú recibiste acompañamiento de trabajo social

Participante: no siempre los niños, los muchachos pero yo no.

Entrevistadora: digamos tú crees que cuando un papá recibe acompañamiento profesional y familiar se involucra más en la crianza del hijo con discapacidad

Participante: sí porque crea conciencia de que usted hace parte de un núcleo que necesita no que es normal pero uno siempre tiene en la mente no yo puedo solo yo hago con esto me alcanza uno fijarse en sus necesidades es clave si no nunca recibe ayuda de nadie

de acuerdo algo que te he preguntado agregarías algo más desde tu experiencia que creas importante que en los lugares de estudio si sean privados como los colegios así hacían estos colectivos donde los papás se agrupan debe haber como base así toque reunir plata un trabajador social o alguien que lo haga voluntariado porque es más fácil hablar de un trabajador social que a un psicólogo o alguien que ya tenga una cosa así que no cree que se le van a introspectar a un psicólogo que un psiquiatra entiende hace mucha falta mucha mucha falta porque los tienen los hospitales porque cuando se murió el paciente no lo mandan a un

psicólogo sino al trabajador mira resulta que tu hijo se murió porque ustedes saben manejar la situación así digo yo entonces nosotros vamos con diferentes cosas a esos grupos por ejemplo al colectivo yo no fui yo porque tenía cosas de cerca de estar pendiente del teléfono pero a mi me gusta ir pero me gustaría que todos en todas las cosas hubiera una trabajadora social que también le de por bailar allá que le de por jugar como me entendiste entonces creería que sería muy bueno que todo colegio así sea regular porque no solo nosotros que porque tenemos discapacidad necesitamos uno todo mundo alguien al lado que lo acompañe a uno en sus cosas miren que no hay cosa así no lo digan y lo regalen a otro ahí al lado y se ría lo que uno dice y se ría lo que no se ríe y todo eso eso creería que ese trabajo no es solo para hospitales para estas encuestas ni para una empresa grande y yo como trabajé como inspector de obra para el inspector de obra para que visite cuando rompieron una casa o algo no si no es verdad palpable para una realidad como esta donde nosotros los papás somos tan tímidos que no le hablamos si nos dice bien el psicólogo bueno no hablamos bien con alguien así como nos abordaste gracias a ti

Entrevistadora: tu crees que cuando empieza todo este proceso para los papás es más fácil el acompañamiento individual para los hombres en un inicio

o crees que en esos grupos de apoyo de pronto ellos se sentirían cómodos o bueno tu como hombre te sentirías cómodo? compartiendo la misma experiencia otro hombres hombres lo digo porque digamos a mi me ha pasado en otras entrevistas que hay papás que dicen que no van porque pues es predominante la participación de las mujeres entonces no se sienten tan cómodos

Participante: bueno va tanto en la personalidad de las personas pero todas esas cosas de ese orgullo que dejan a un lado por los hijos pero si usted está realmente convencido de que tiene esas necesidades si no no ni pa que que vayas a calentar puesto así nos ha ocurrido que habíamos hecho cosas pero los papás ni hablan los ponen ¿usted que contesta? son callados a lo que les toca hacer ni les hacen yo no es mi manera de ser yo hablo de todo porque yo no trago entero como no trago entero si algo no me gusta lo digo el problema es que yo no he adornado mis columnas y hiero mucho.

Transcripción entrevista N° 7

Entrevistadora:Entonces, primero, le voy a hacer unas preguntas como identificación para saber quién es.

Participante:Sí, es correcto.

Entrevistadora:¿Cómo es su nombre completo?

Participante:José Efraín Lozada.

Entrevistadora:¿Cuántos años tiene?

Participante:72.

Entrevistadora: ¿En qué lugar nació?

Participante:En Ibagué, Tolima.

Entrevistadora: Nivel de escolaridad.

Participante:Escolaridad primaria nomás.

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: Pues ahorita construcción, estaba construyendo, dependiendo.

Entrevistadora: ¿Su Mercé vive en vivienda propia o barriendo?

Participante: Pues, ¿qué le digo yo? Pues, sí, en propia, pero no... No, no tengo escrituras todavía.

Entrevistadora: ¿Estrato socioeconómico?

Participante: Tres.

Entrevistadora: ¿Número de personas que tiene a cargo?

Participante: Tres.

Entrevistadora: ¿Son tu hija y quién más?

Participante: La señora, la mamá.

Entrevistadora: ¿Tú has sido diagnosticado con discapacidad?

¿Discapacidad?

Participante: No. No, no.

Entrevistadora: Entonces, ¿cuál es el diagnóstico de discapacidad de Angie?

Participante: ¿el diagnóstico?

Entrevistadora: Sí, señor.

Participante: Ella... ella sufrió un accidente, teniendo un año cayó en el tercer piso. Y tiene un problema cerebral. Si la... la... la... caída le afectó el cerebrita, tiene una discapacidad del 75%. Sí, señora.

Entrevistadora: Su Mercé, ¿qué sentimientos tuvo cuando... el personal médico le confirmó, pues, el diagnóstico de discapacidad?

Participante: Eh... no, mucha tristeza. Mucha tristeza, claro.

Entrevistadora: ¿Y tuviste oportunidad de... digamos, expresar esos sentimientos que te hacían... que te hacían sentir esa situación?

Participante: Sí, bueno, nosotros tuvimos ayuda de psicólogos en... en el hospital de... del Norte, en la Santa Fe, Bogotá, que fue donde me atendieron y prácticamente me salvaron a mi niña.

Entrevistadora: ¿Y cuánto tiempo duró ese acompañamiento?

Participante: Treinta y cinco días.

Entrevistadora: Eh, ¿cuándo te dieron el diagnóstico de la discapacidad, eh, te dieron algunas recomendaciones?

Participante: Sí, claro. Sí, lógico. Sí.

Entrevistadora: Luego de la confirmación del diagnóstico, ¿tú recurriste a buscar información por otro medio, más allá de lo que te decían los médicos?

Participante: Eh, de pronto... unas pequeñas ayudas que busqué yo para unas terapias y unos masajes que había que hacerle con aceite de mano de res. Sí. Para que... hacerle unos masajes a la niña para... porque ella quedó como vegetal. Entonces nosotros le hacíamos, entre la mamá y yo, eh, le hacíamos masajes en todo el cuerpo con... con aceite de... sacada de... de la mano de res.

Y eso... eso fue una... una bendición porque la niña volvió a caminar.

Entrevistadora: Y esa información, ¿te la dio algún profesional? ¿La encontraste en algún...?

Participante: Un señor que trabaja con... botánico. Sí. Fue una experiencia bonita.

Entrevistadora: Actualmente, ¿qué conoces sobre la discapacidad de tu hija?

Participante: ¿De la discapacidad? Mmm... pues sí, no, ya estábamos preparados para eso, ya... ya sabíamos lo que se venía, pues, afortunadamente. Afortunadamente, la niña... había quedado ciega y afortunadamente, pues, logró... eh... rehabilitar una... una vista de la niña. No ves sino por un ojito.

Entrevistadora: Eh... ¿tuviste alguna diferencia en la forma en cómo tu esposa tomó la noticia de la discapacidad a cómo la tomaste tú?

Entrevistadora: No, en ese aspecto... en... Nos hemos coordinado, eh... hacemos como una especie de equipo. No, estamos de acuerdo los dos con lo... con lo que haya que hacer. No, no, no, no hay complejo, no hay problema ni nada de eso.

Entrevistadora: Eh... tú me decías que sí recibiste acompañamiento profesional. Eh... ¿cómo fue ese acompañamiento?

Participante: Ah... charlas con los psicólogos allá en el hospital. Charlas sobre... sobre el accidente porque... porque la siente... se presentó por medio de un... de una hermanita de ella que la estaba cuidando. Entonces, eh... nos dieron charlas de que no hubo la... que no fuéramos a acusar a la niña de que ella era la culpable del accidente de la niña.

Entonces, nos dieron todas las charlas y... y eso... eso nos ayudó bastante.

Entrevistadora: Eh... ¿recibiste acompañamiento familiar en ese momento?

Participante: Eh... familia, sí, claro, las... las dos hermanas y... y la familia, sí, estaba pendiente de todo. Sí, tuvimos apoyo.

Entrevistadora: Eh... ¿cuáles dirías que son las necesidades que tiene un papá, eh... con un hijo con discapacidad?

Participante: Eh... son muchas. Muchas, muchas porque... eh... toca... indeseables, eh... enseñarles...acompañarles todo el tiempo, eh... toca cuidarla mucho porque ella es... pues es una niña. Y toca uno... uno... pues ser muy desconfiado con la gente, eh... estar como muy... muy... muy a la defensiva.

Entrevistadora: Tú me decías que en el momento de que te dan la noticia sentías mucha tristeza.

Participante: Sí, claro. recién el accidente, si claro.

Entrevistadora: Y para sobrellevar esos sentimientos, tenías algunas actividades para distraerte, tenías con quién hablar?

Participante: Ah, sí, mi trabajo. Mi trabajo de construcción, de... de... de... de ser el medio.

Entrevistadora: ¿Tú notaste diferencia en las acciones, eh... que... que tomaba tu esposa, pues para sobrellevar la misma situación? ¿Ella hacía cosas diferentes?

Participante: No, hicimos... nos pusimos de acuerdo porque yo trabaja construcción, pero yo era independiente, no... no... yo nunca trabajé en empresa ni... yo trabajé en mi cuenta, siempre he trabajado en mi cuenta, yo he sido independiente todavía.

Y la señora mía sí era empleada. Ella trabajaba en una empresa de flores.

Entonces yo casi la mayoría de... del tiempo con la mía me tocaba ir a mí, ir a las terapias, a la cirugía. Eh... y entonces, eh... nos pusimos de acuerdo que ella se dedicara a... a la empresa para que ella se pudiera pensionar. Y entonces, eh... yo no me pude pensionar por eso, no me pude pensionar en una empresa ni nada de eso. Entonces yo no soy pensionado, la señora mía sí. Entonces, pero fue porque hicimos equipo y... y yo le dije, yo me encargo de la niña, yo...yo voy a las cirugías, a los exámenes, eh... terapias, para que ella no estudiara en la empresa y se pudiera pensionar. Sí. Entonces siempre hemos hecho equipo.

Entrevistadora: Eh... sumercé en todo este proceso criando a Angie. Eh... ¿ha visto que hay un acompañamiento diferente? O sea, ¿el acompañamiento que te dieron a ti profesional y familiar fue diferente al que le dieron a tu esposa?

Participante: Eh... no. No, lo normal, no. No, muy normal, no. No ha habido así distinciones de nada, no. Lo normal, básico, muy... Es decir, la niña no ha sido un problema para nuestro hogar ni para... antes nos... antes nos... como dice, antes nos ha... nos ha ayudado, como dice el cuento.

Entrevistadora: Y a nivel general, digamos así, con más papitos, ¿has visto que hay diferencias? ¿En el acompañamiento que le dan a los cuidadores hombres y a las cuidadoras?

Participante: No, no, normal, no. No, no hay quejas de nada, para nada. Ha sido muy buena la ayuda, la colaboración con la niña. La niña ha salido adelante y está muy bien.

Entrevistadora: Eh... ¿la discapacidad de Angie influyó en algo en las relaciones familiares? ¿Cambió algo?

Participante: No, mire, que no. No, para nada, no. Para nada, no sé. Eh... No, cambio, que no, nada. Que, digamos, como discusión, o que nos rechacen por la niña, o que... No, no, nada. No, todo, todo muy normal.

Entrevistadora: Eh... En el cuidado de Angie, ¿cómo se dividen esos roles? O sea, ¿quién hace qué cosa?

Participante: Ah, sí, no, es decir, en los casos de... Como dije en el cuento, lo que se trate de ella, tiene partes íntimas y todo eso. Se carga la mamá, lógico, sí. La mamá es la que la baña. A mí ella se baña, ella solita.

Pero, sin embargo, ella, ella está al cuidado, está al tanto, y como ella es pensionada, pues, tiene todo el tiempo. Sí. Y yo se mantengo un poquito más ocupado ahora último por el trabajo, o así, el trabajito, porque ya no trabajo tampoco mucho.

Entrevistadora: Eh... Don Efraín, ¿cuáles considera que han sido los principales retos de cuidar un hijo con discapacidad?

Participante: Mmm... Los retos, eh, no. Eh... El amor, el amor que uno siente por un hijo, o sea, como sea, eh... Es decir, no, no, no se le dificultó nada. Lo que haya que hacer, hacerle, o lo que toque hacer por el bien de ella, yo lo hago. No, no había retos, no había así dificultades, nada, todo, todo. Todo ha fluido bien. El cuidador en eso. Yo, yo...

Bueno, lógicamente yo manejo a la niña de que tenía, desde el accidente, que ella, el accidente, ella no tenía el año. Pongámosle el año, y, y desde ahí, tiene ahorita, está, está 29 años, y está, el mes que viene, ya cumple los 30. Pero mire que no, la niña, la niña es muy avispada, y, y nos llena mucho aquí la casa. Entonces, su merced, ¿usted cree que la forma en la que los demás, o sea, la sociedad ve la discapacidad de Angie, hace que usted se relacione con ella de otra manera, diferente? A como de pronto antes de que la tuviera.

Participante: No, nada, nada, nosotros, nosotros le damos el trato normal, normal. Eh... Ella tiene su, su alcoba, tiene su fuego, tiene su buen televisor. Ella se le da una vida, una vida muy, muy, muy normal.

Entrevistadora: Y en su día a día, fuera de la casa, ¿siente que hay algún desafío? Ya, con las personas externas a, a, a su familia y demás.

Participante: No, mire, no, no, porque esa niña, esa niña es como un ángel, ella, yo no sé, todo el mundo la quiere, todo el mundo, no sé. Sí. Ella es como un ángel, ella todo el mundo... Sí. Ella, ella la quiere todo el mundo, ella es muy pilosa, ella misma se ayuda, mejor

dicho. Ella, ella, todo el mundo, no, nadie la rechaza, nadie la, le hace un bullying, ni nada de eso. Ella, todo lo contrario.

La ven y, ay, que niña tan dulce, que niña tan, tan avispada, tan pilosa, y, y no, no, mire que no, y ella no es agresiva, ni nada de eso. Ella es muy...Muy, muy tratable, muy persona. No, no, no, digamos que no es así que, digamos que alguien la rechace o no la regaña, no, no, no para nada.

Entrevistadora: Eh, don Efrain, ¿usted cómo describiría la experiencia de emociones, eh, de ser papá de un hijo con discapacidad?

Participante: ¿Cómo así?

Entrevistadora: Sí. Como las emociones que tiene durante toda la crianza de... del hijo con discapacidad. ¿Cómo ha sido esa experiencia? ¿Cómo se siente emocionalmente ser un papá de una persona con discapacidad?

Participante: No sé, para mí es normal. Pues no lo dejamos de preocupar que ella tiene su discapacidad. Uno siempre tiene algo en la mente que la niña, pues yo no lo quiera, ¿no? Pues ella de pronto algún día nos va. Y mantenemos, sí, eso sí lo mantenemos en mente, que la niña, pues desde que ella se accidentó ya le han puesto cuatro fechas de vida, tres fechas de vida. Primero, esa niña no duraba más de siete años, porque su cerebro lo tenía estropeado. Después le dio un poco de... Después le pusieron como quince años, algo así. Ahora volvemos a, pues así, comentarios, ¿no? Esos comentarios. Y después le dieron una vez, esas niñas así que ya se estropean el cerebritito, eso por ahí mucho dura treinta años. Y ya tiene treinta años, pues ahí toca ahí, no pararemos bolas a eso, lo que Dios quiera. Estar preparados, sí, las niñas como ella a veces convulsiona, a veces está bien, dura un año, dos añitos, bien, de pronto se nos enferma, convulsiona mucho y a veces se pone que ya se nos va. Pero vuelve y revive, vuelve y se le lleva al neurólogo, el neurólogo le nivela las pastas, le anivela todo y vuelve y queda bien. Ahorita ya hace como unos cuatro meses que estuvo enferma y ahí se nos va. Sí. Y no se recuperó otra vez, ahí está bien, ahí está bien, otra vez, ya ya por cuatro meses, pero se niveló con las pastas, porque por el cambio de la edad de ella. Sí. Entonces, cambio hormonal y toda esa vaina, entonces a veces se nos va. Entonces uno no sabe si en una de esas de pronto la niña está hasta ahí nos acompañe
Sí. Sí. Sí, entonces eso es lo único así que digamos que nos preocupa.

Pero no, hay que tener fe y hasta que me vieron, que la dejaran.

Entrevistadora: Don Efraín, ¿y actualmente cómo se siente con la discapacidad de Angie? ¿Qué piensa a futuro cuando ya no esté su merced ni su esposa?

Participante: Pues nosotros sí hemos pensado, usted me acaba de comentar, pero sí hemos pensado a futuro, lógico. Pues de momento pues yo tengo unas hijas muy buenas, muy buenas, y entonces ya posiblemente si nosotros llegamos a fallecer, la niña esta en manos de la hija mayor, la hija de Miami. Esa, ella quedaría. Sí. Ella o la otra menor, que también es de mayor edad, es administradora de empresa. Pues la niña está, queda ahí en manos de las doce hermanas Entonces por ese lado estamos tranquilos.

Entrevistadora: Don Efraín, ¿y en ese acompañamiento profesional que me mencionó, tuvo acompañamiento de trabajo social?

Participante: ¿Cómo así? No lo entiendo.

Entrevistadora: En el acompañamiento que me dijiste que tuviste de psicología,

¿Había alguna trabajadora social o trabajador social? ¿Que también los acompañará durante ese proceso o simplemente psicología?

Participante: No sé, pues, pues era una de las cosas, no lo entiendo bien lo del social.

Entrevistadora: Sí, digamos, tú me comentabas que tuviste acompañamiento de psicología.

Participante: Ah, sí, cuando recién de la siguiente, sí. Pero no, pero eso ya, pues, eso ya, ya es historia, ya, eso fue cuando la siguiente, la niña, ya en el hospital, en la Fundación Santa Fe de Bogotá. Sí. Porque, sí, el tratamiento desde para acá no, no, no, pues no hemos necesitado como, como, digamos, como una atención psicológica, no, pero nosotros no, estamos bien, no, no estamos nerviosos, ni, no, no, estamos, digamos, normal, no hemos tenido cualquier cosa, pero uno busca ayuda.

Entrevistadora: ¿Y considera que de pronto hizo falta acompañamiento en algo, en algún momento de su proceso de crianza?

Participante: No, para nada, no, para nada, no, todo normal eso, ha sido bueno, hemos tomado las cosas muy normal.

Transcripción entrevista N° 8

gabriel.mp3

Entrevistadora: bueno, entonces me estabas hablando de que, bueno, de que realmente no hacías como una actividad, sino pues te ocupabas en el trabajo.

mucho, que duró mucho, como hasta los ocho años, era muy enfermo.

Entonces, ¿cuántas veces me tocaba a mí pasar de largo de la clínica al trabajo y el trabajo a través de la clínica? Porque el acompañamiento siempre ha sido entre los dos. Sí. Para sacar adelante el hijo. Sí, señora.

Entrevistadora: Eh, ¿tú notaste, digamos, diferencia en la forma en que, bueno, lo que te he preguntado ahorita? ¿Cómo que tú te enfocaste un poco en el trabajo?

Para, bueno, digamos que no fue que te enfocaras, sino que, pues no te daba tiempo de estar como más, más, digamos, sobrepensar esa situación, porque pues estabas ocupado.

Pero, digamos, ¿tu esposa tenía algún tipo de actividad?

Participante: No, mi esposa siempre estaba aquí en la casa. Mi esposa siempre estaba aquí en la casa.

Y como dicen, el que había trabajado soy yo. Sí. Y ella siempre estaba aquí pendiente de los hijos. Siempre estaba aquí en el hogar. Los primeros Cinco, ocho años del hijo, pues... Sí. En Conyama estuvimos separados con ella. Pero siempre yo soy pendiente. Ya después de, gracias a Dios, me salió la casa, pues ahí fue donde nos vivimos acá y...

Comenzamos los dos nuestra vida aquí en nuestro hogar. A compartir ya los dos. Ya cuando con la discapacidad y todo. Sí, señora. Los problemas eran en el colegio, en el primero, aquí en Fortibán. En el colegio que vimos. Empezaron a hablar de una porquería el colegio al comienzo.

Entrevistadora: Eh, don Gabriel, tú, digamos, a nivel general, ¿crees que hay diferencia en el acompañamiento que le dan a los cuidadores hombres y el acompañamiento que le dan a las cuidadoras?

Participante: Pues la verdad, pues no creo. Ya lo que pasa es que la mujer es como más dedicada a las actividades que le dan a los niños. Sí. Pero uno de hombres, yo creo que de pronto... Si no tiene nada que hacer, de pronto, sí puede estar con ellos en todas las actividades, pero pongámosle uno, yo casi que yo no puedo porque, hazlo a cuenta, a mí, el día me lleva y la noche me trae, porque yo salgo de aquí seis de la mañana y estoy llegando acá a las siete o ocho de la noche, como hoy, vea, hoy salía a las siete de la mañana acá y vea, yo por eso lleno que fui que salí antes. Porque nosotros compañeros quedaron trabajando porque yo sabía el compromiso que tenía contigo acá para venir a... La entrevista. Entonces, por eso le he dicho yo a Angélica que yo salía a tipo dos, tres, entonces me tocó a las tres y digo, no, yo voy porque tengo, tengo, me llama una cita con la red de mi hijo, entonces por eso salí temprano.

Sí, señora.

Entrevistadora: Bueno, la otra pregunta que te iba a hacer era si tú percibiste que las relaciones familiares cambiaron cuando tu hijo es diagnosticado con discapacidad.

Participante: No, pues la verdad, pues, ya al comienzo acogieron mucho al niño, bastante al niño y todo, ya después cuando nos vinimos a vivir aquí a nuestra casa, pues ya nos alejamos más y pues, como todo, coger un nuevo futuro, una nueva vida aquí, los tres, cuando eso éramos nomás tres por el momento. Sí, señora.

Entrevistadora: Don Gabriel, digamos, en el cuidado de tu hijo, ¿cómo se reparten esos roles? Yo sé que su merced está más tiempo, pues... Trabajando, pero digamos que cuando tiene ese espacio, más o menos, ¿De qué te encargas?

Participante: Ah, pues así, pues, para cuando era más pequeño, pues, siempre, lo que, con el tiempo que yo tenía, pues, estaba con él, compartía, le ayudaba a hacer las tareas, jugábamos, los fines de semana cuando podía, pues, salíamos al parque a dar una vuelta.

Sí, señora.

Entrevistadora: ¿y tú has identificado algún reto al ser papá de un chico con discapacidad?

Participante: ¿Algún reto? Pues, no. Pues, la verdad, sí, como reto, no. Lo único es que, pues, me ha hecho sentir bien y que, pues, para mí, no sé, cumpliendo con el deber de sacar el hijo adelante.

Entrevistadora: ¿Tú crees que la forma en la que otros ven la discapacidad de tu hijo ha hecho que tu relación con él sea diferente a lo que habías pensado antes de saber que él tenía discapacidad?

Participante: No, relación diferente, no. Pues, para mí ha sido siempre igual. Solo que él, por ejemplo, ahorita que ya es mayor, pues, es como más solo, más callado, el es mal geniado. Sí.

Entrevistadora: Sí, señora. ¿Y en tu día a día, fuera de la casa? ¿Se te ha presentado algún desafío siendo papá de un hijo con discapacidad? Algo así como discriminación, limitantes para acceder a algo.

Participante: Pues, limitantes, sí, he tenido unas cosas ahí con la parte, cuando nos llaman a uno para los seguros y toda esa vaina, que tienen inconvenientes así en la empresa, que, ah, no, que para un seguro es vida, que para un seguro es hogar, que para un seguro es vida.

Que para un seguro es vida, que para un seguro es yo no sé qué. Sí. Entonces, eso ha sido los retos, porque usted sabe que a veces esos vendedores de seguros le dicen mentiras a uno para uno correr el seguro, ¿sí o no? Sí, señor.

Y esos seguros, pues, al comienzo, ay, no, sí, yo le dije, bueno, después, así digo la verdad, yo dejaba que esperaran que me echaran toda la carreta. Listo, dije, bueno, listo, yo le acepto el seguro de vida. Pero, dígame, por favor, ¿dónde dice? ¿O qué cláusula? ¿O qué, cómo es, cámara? Y dicen, dicen, que ustedes, para el seguro de vida, me aceptan una persona en condición de discapacidad. Y como dice, ay, ¿usted tiene un hijo con discapacidad? Dice, sí, señor. Ah, no, sí, tranquilo, se lo, eso se lo corta más, se lo apuntamos aquí, eso no tiene ningún problema. Dice, no, primero dígame dónde dice, con todo gusto, y después sí me muestra. Y, pues, ahí, además de uno, tanta chachara que le echan a uno, además de uno, no le he corchado en ningún sentido. Porque eso sí es, promete un seguro, promete cualquier cosa, sí. Sí, sí, sí.

Pero como siempre salgo adelante a mi hijo, que es una persona con discapacidad, entonces, le digo, bueno, ustedes sí me aceptan eso con todo gusto. Entonces, ese ha sido de pronto los retos míos que, que, así como una vez que llegue le dicen, ay, no, es que las personas con discapacidad, que esos son personas especiales. Y a más de uno le he dicho, usted no se ponga a decir que es una persona especial. Más bien, médico, le diría ni que sean personas en condición de discapacidad. Porque ningún niño es especial en nada.

Un persona con discapacidad, son cosas de Dios que le han puesto a uno. Y, además, yo me siento gratificado por eso, como siempre, varias veces me lo han dicho.

Esas personas no son personas así, naturales de cual, porque son cosas que mi Dios le pone a uno aquí, una misión aquí en la tierra para yo les acumplir eso. Sí, señora.

Entrevistadora: Don Gabriel, ¿tú cómo describirías qué es la experiencia emocional en todo este proceso de crianza Qué llevas con tu hijo?

¿Cómo han sido todas las emociones que has podido vivir al lado de él?

Participante: Pues las emociones, sí, pues que gracias a Dios lo pude sacar adelante en la parte de primaria, estudiando. Y pues que hasta donde pude, la frustración mía fue que no pudo hacer el bachillero, porque no se permitió por el colegio. Sí. Porque no, le faltaron nomás dos años para que saliera de bachillero. Pues, desafortunadamente, como se acabó el contrato con el éxito, entonces, y como era un colegio de esos, ¿cómo se llama? Cristianos. Y por más que ellos tienen ayuda internacional y todo, y yo hablé con ellos, mire, vea, lo que pasa es que ya no estoy trabajando en el éxito, nos arreglaron, necesitan que me colaboren, me busquen un padrino para poderle terminar el estudio a mi hijo. Sí. Y como la verdad yo sí lo digo siempre, con esa mano de cristiano, con esa mano de pastores. Lo que quieren es que le entre plata.

Y como el éxito siempre le pagaba todo, y ellos no quieren salir nada, entonces me dijeron, ¿qué pena? Pero entonces su hijo no volverá más a estudiar acá porque usted no puede salir adelante. Le digo, no, pues que yo no tengo.

¿Cómo va a sacar yo para esa temporada una pensión de 1.500.000 fuera de transporte? Más o menos para esa temporada eran 2.100.000 pesos. Ahorita, esta temporada, más o menos eran como 4 millones, 5 millones.

Y ellos teniendo la oportunidad, ellos no me dieron la oportunidad de sacar adelante mi hijo en ese sentido. Entonces, pues, esa fue una de las frustraciones que no pude ver a mi hijo graduado. Pero sí me siento satisfecho que se le pudo dar estudio y que es una persona educada en ese sentido.

Entrevistadora: Don Gabriel, ¿usted cree que de pronto la discapacidad de un hijo a veces puede influir en la salud mental?

Entrevistadora: ¿En la salud mental?

Participante: Sí, señor.

¿De uno o de ellos? De uno. ¿Como papá? ¿Llevar todo ese proceso? Pues de pronto yo creo que sí. Siempre puede influir.

Sí, señora.

Entrevistadora: ¿Por qué dirías que sí?

¿Por qué? Porque de pronto uno olvida que es una persona con discapacidad. Entonces uno lo trata como una persona normal. Sí. Entonces de pronto uno olvida eso y pues uno cuando, pues, dependiendo de la persona, uno se da cuenta que uno lo manda a hacer una labor o alguna cosa y no puede. Entonces por eso es. Entonces ya uno empieza a mentalizarse que no puede decirle estas cosas porque no va a poder hacerlas. si señora

Participante: Bueno, ya como última pregunta, ¿tú actualmente cómo te sientes con la discapacidad de tu hijo? ¿Qué piensas de él a futuro cuando ya no estés tú ni tu esposa?

Entrevistadora: Sí, pues la verdad es que es borraco. Mmm. Porque... ¿Cómo que dices? Sí. Y lo he dicho a la familia y lo he dicho a... A él mismo. Ahí como que dice, el día de mañana que llegue a faltar yo, ahí como que dice, mi gran pensamiento es que se vaya con uno. Porque es borraco porque usted sabe que de pronto la mamá a uno siempre los va a cuidar o el mismo hermano. O como de pronto el hermano no. Entonces eso es borraco dejar a una persona así solo. Yo creo que eso es uno de los... Los... Piénsame, el día de mañana va a faltar, pues ahí sí como que uno no sabe qué va a ser de la vida de ellos.

Entrevistadora: Sí, sí, señor, eso es verdad.

Sí, porque usted sabe que todas las personas no tienen el mismo trato hacia ellos. Sí. Así sea la misma familia.

Entrevistadora: Sí, sí, señor.

Participante: Sí, señora.

Entrevistadora: Listo, don Gabriel. No sé si de pronto tú quisieras agregar algo que tú sientas que ha sido importante en este proceso de criar a tu hijo. Y que tal vez yo no te haya preguntado.

Participante: Pues así, la verdad, pues de pronto, o sea, no sé si de pronto sea factible que la parte, como es un estudio así de ustedes, de pronto puedan influir en la parte del distrito, del gobierno. El cual como una vez se sostuvo que uno como cuidador se limita, pongámosle a veces, como mi esposa, de trabajar, no se puede dejar solo los muchachos, porque usted sabe que ellos son hiperactivos, pueden ocasionar cosas en la casa.

Entonces, de pronto, como les pasa, habían hablado, un incentivo para el cuidador, que eso es lo primordial, porque usted sabe que un incentivo le ayuda a uno. O así como una vez se iban a hacer aquí en la zona franca, a que le iban a dar trabajo a las personas en condición de discapacidad física, que pudieran tener sus cinco sentidos, así como dicen, normales, y que a uno como cuidador le iban a dar trabajo. O sea, para trabajar con ellos ahí en grupito. Y pues de la final, que hoy se lo veremos, porque hay veces que la empresa no tiene en cuenta eso.

Entrevistadora: Sí, sí, señor, eso es cierto.

Participante: Y que le tengan una, haga cuenta, como una especie de ayuda para ellos, económica. Más que todo, porque de cuanto ahorita la vida está tremenda, está difícil, no hay

sentido. Y pues, la parte mía, gracias a Dios, mi hijo no es enfermo. Pero para otras personas, uno, la verdad, si ve a las personas muy enfermas, sea tanto discapacidad física como discapacidad mental. Sí, señora.

Transcripción entrevista N° 9

Entrevistadora: Y te voy a hacer primero unas preguntas para saber quién eres, entonces, ¿cómo es tu nombre completo?

Participante: Emilio Guatajira.

Entrevistadora: Participante: ¿Cuántos años tienes?

Participante: 81.

Entrevistadora: ¿En qué lugar naciste?

Participante: Guateque, boyaca

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Segundo.

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: En el hogar, pero soy solo yo.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Soltero.

Entrevistadora: ¿Estrato económico?

Participante: normal dos

Entrevistadora: ¿Personas que tienes a cargo?

Participante: Una persona. Casi tres personas.

Tengo mis dos hijos, pero no ando más, sino con el menor, el de discapacidad.

Entrevistadora: ¿Vives en arriendo o casa propia?

Participante: Casa propia.

Entrevistadora: ¿En qué barrio?

Participante: El Carmen, La Laguna, Fontibón.

Entrevistadora: ¿Tú has sido diagnosticado con discapacidad?

Participante: No

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hijo?

Participante: Eh, ataques epilépticos se llaman. Sí.

Entrevistadora: ¿Y a qué edad de él les dieron?

Desde que nació.

Entrevistadora: ¿De qué manera el personal médico le informó sobre la noticia? O sea, ¿te acuerdas más o menos cómo te dieron la noticia de que tenía esa discapacidad?

Participante: No, Pues en los papeles. Los únicos que saben son los médicos, los que no...

Entrevista: ¿Pero nadie te dijo a ti que él tenía?

Participante No, sabía porque le daban ataques. Ataques epilépticos.

Entrevistadora: O sea, ¿te das cuenta ya cuando estás fuera del hospital?

Transcripción entrevista N° 1

Entrevistadora: Las primeras preguntas son de identificación, entonces ¿Cómo es tu nombre completo?

Participante: Luz Mary Carranza Bermúdez

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: Cincuenta y cuatro años

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Bogotá

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Noveno

Entrevistadora: ¿Ocupación?

Participante: Hogar

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Participante: Unión libre

Entrevistadora: ¿Estrato económico?

Participante: dos

Entrevistadora: ¿Número de personas a cargo?

Participante: Solo mi hijo

Entrevistadora: ¿Tenencia de vivienda?

Participante: Arriendo

Entrevistadora: ¿En qué barrio vives?

Participante: Refugio

Entrevistadora: ¿Tienes discapacidad?

Participante: No

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de su hijo? ¿Cuántos años tenía su hijo cuando le informaron?

Participante: Síndrome de down, pues apenas nació. A mí me hicieron cesaría me trajeron el bebé y el doctor me dijo que la pediatra necesitaba hablar conmigo, o sea, cuando el nacio, me nació con el pie equinovaro, con los pies volteados hacia adentro, a mi me hicieron cesarea, me sacaron el bebé , y el doctor dijo mamá su bebé viene con un problema en el pie, pero eso tiene solución, simplemente me dijo así, ya después me dijo que la pediatra necesitaba hablar conmigo, entonces me dijo que mi niño era, o sea, en ese tiempo no decían síndrome de down, sino mongólico, esa palabra es horrible, o sea, menos mal que la quitaron de eso, porque esa palabra mongólico, a mi cuando me trajeron a mi bebe, yo me di cuenta en los rasgos de la cara que el tenia down, que él era un niño especial, y me dio duro

Entrevistadora: ¿En qué año nació Nicolas?

Participante: el nació el 24 de diciembre del 2001

Entrevistadora: bueno ya me dijiste que no fue la mejor forma en que la doctora te informo sobre la noticia, ¿cuáles fueron esos primeros sentimientos apenas te dijeron que tiene síndrome de down?

Participante: Cuando me dijo la doctora, de ese modo, yo dentro de mi ya sabia que mi niño era especial, porque apenas me lo pasaron yo mire los rasgos de él, pues siempre el miedo, mi primer hijo y yo ese niño lo anhelaba hace 10 años, que estaba esperando quedar embarazada, imagínese, el susto, la preocupación, el pánico, uno siente miedo, porque ese bebé viene enfermito y que ya uno que va hacer, pues a mi me dio mucho miedo, yo lo tuve a él de 32 años, entonces pues siempre el susto, siempre el pensar dios mio mi hijo me nacio asi, yo que voy a hacer, entonces si yo lo acepte más, mientras mi esposo no, cuando el llego a visitarme,

y la doctora llego, hablo con él, le dijo que Nicolas nacio mongolico, mi espoco gritaba, se daba contra las paredes del hospital, porque el llevaba esperando su hijo hace 10 años, yo espere y espere quedar embarazada y que naciera con sindrome de down, ya depues nos mandaron con psicólogo, y ya aceptamos, el ya entonces empezo a aceptar un poco mas al niño, ya a los 7 mese le hicieron la cirujia del pie equinovaro, y ya el empezó a los dos años y medio a caminar a soltar el pie, empezó a caminar solito, yo le puse una vanquita para que sea ayudara y ya empezó a caminar y asi y pues ya, de ahí para acá el papá se relaciono más, mejor dicho el papá lo adora, el prefiere al papá, lo adora.

Entrevistadora: ¿Acudiste a otro profesional por un segundo diagnóstico?

No, en ese momento me tocó esa doctora que no me gusto esa palabra, pero ya despues habian dos pediatras más en ese hospital en Fontibón y muy lindos, despues llego un doctor costeño y el si me hablo muy bien y yo lloraba y lloraba y llore y llore, a todo momento llore por mi bebéy yo decía por qué, por qué pasó esto, por qué dios me dio este hijo así, yo que hago, entonces el doctor me dijo no llore mamá es una bendición su hijo, el es un angelito, de aqui para alla todo los controles lo empezaron a ver los dos doctores del hospital de fontibón, pero esa doctora si muy muy grosera, en ese momento ella no supo explicarnos bien

Entrevistadora: te causo mas daño cuando te dijo esa noticia así

Participante: Uy claro esa doctora por qué iba a decirle a mi esposo así, es que su hijo es mogolico, eso no, eso era como falta de profesionalismo de ella.

Entrevistadora: Cuando me dices que tuviste esos espacios para hablar con el doctor, para desahogarte un poco, ¿tu esposo tuvo esos espacios?

Participante: Si, siempre que teníamos citas de pediatría íbamos los dos, papà y mamá, el doctor siempre nos hablaba a los dos y eso ya hizo que se emocionara con el bebe, empezó a crecer, lo llevábamos a terapia de lenguaje, terapia ocupacional, tocaba ir hasta la victoria para las terapias, para las terapias físicas, también lo veía el ortopedista y alla le hacían boticas en yeso para irle enderezando los piecitos. le hicieron la cirugía a los 7 meses, es nuestro adoración, nuestro único hijo.

Entrevistadora:¿Cuáles fueron tus primeros pensamientos para entender las causas de la discapacidad?

Participante:Pues de todas maneras los médicos le explican a uno que, que hay un cromosoma demás que interviene ahí, por eso los niños salen con síndrome de down, entonces eso ya no hay nada que hacer

Entrevistadora:¿Antes de que te explicaran no pensaste en otra razón?

Participante: No porque en mi familia ho hay casos asi que tengan discapacidad

Entrevistadora:¿Qué conocimientos tienes sobre lo que era el síndrome de down?

Participante: Cero, pues que supuestamente esa palabra mogolico eran esos niños que sí, bueno yo de pronto en el barrio una vez vi un niño así, pero no me imagine que era el down

Entrevistadora:¿Qué sabe usted actualmente sobre la discapacidad de su hijo?

Participante: Pues se que es una malformación de un cromosoma, un cromosoma de más, el cromosoma Y, que al formarse los cromosomas el se mete y queda impar, porque tienen que quedar pares, si hay uno que queda impar, es cuando el niño queda con síndrome de down, eso me explicaban los médicos, pues a mi me tocó, dijo el doctor sumercé se gano la loteria, el niño de todas maneras el es muy inteligente, yo le hago y entiendo, no es un niño que sea hiperactivo, no es un niño que esté haciendo cosas que no debe.

Entrevistadora: ¿Recibiste acompañamiento familiar tras la confirmación del diagnóstico? ¿te sentiste acompañada por alguien de la familia?

Participante: sí para que mi mamá, mis hermanos, la familia de mi esposo, para que, ninguno empezó a hacer comentarios raros ni nada, sino a nosotros nos apoyaron mucho. nos acompañaban mucho, nos decían a Nicolás hay que sacarlo a que conozca toda la familia, sacarlo a pasear o sea, como se llama eso, a integrarlo a todo, no esconderlo, porque hay papás que se avergüenzan de tener un hijo down, entonces eso también me comentaba el doctor

Entrevistadora:¿Recibiste acompañamiento profesional tras la confirmación del diagnóstico?

Participante: Si los doctores nos decían, los psicólogos, que no se avergüencen de su hijo, siempre saquenlo a la luz, llevenlo para que conozcan otras amistades, otras personas, no lo escondan, porque ese es un error.

Entrevistadora: ¿Y en cuanto apoyo institucional, como fue ese acompañamiento? ¿sintieron que le ayudaron en el proceso?

Participante: sí claro, en todo, nos decían que hay muchos niños con síndrome de down que trabajan, que se devuelven solitos, lo que pasa es que uno de papá, es como una gallinita eso me decía un doctor, quiere tener a su hijo debajo del ala y no lo suelta, toca dejarlo, porque ellos también tiene la capacidad de hacer sus cosas, uno de papá les termina cortando las alas, con el, cuidado porque el niño es especial, yo era así, se me ha quitado, porque yo era cuidado Nicolás, el niño, ahorita lo he soltado más, porque me han regañado por eso, lo tengo muy sobreprotegido

Entrevistadora: ¿Hace cuanto lo has empezado a soltar un poco más?

Participante: Un año, yo creo que va pa dos, acá Nicolás ha soltado harto, que sus amigos, ya tiene su novia, él llegó aquí y no decía nada, era tímido y ahora sí comparte con sus amigos, esta super, super.

Entrevistadora:¿Cuáles son las necesidades que surgen al tener un hijo con discapacidad? ¿emocionales?, ¿económicas o que otras?

Participante: como así

Entrevistadora:¿Qué necesita un papá con un hijo con discapacidad para que todo este proceso sea más fácil de llevar?

Participante: Si, lo que pasa es que, uno necesita plata, el dinero es lo que manda, un niño con una discapacidad como la de Nicolás ellos necesitan mucho de terapias, de psicología, para que a ellos les expliquen más cosas, entonces faltaría apoyo psicológico de profesionales, falta también que el gobierno piense en ellos, darles una educación más avanzada, por decir algo Nicolás estuvo tres años en el colegio villamalea, allá le enseñan lo básico, que a pintar, que dibujar, pero no le enseña cosas que si le enseñan a un niño normal, que aprender a leer y a escribir, allá solo es talleres así de dibujo, así como acá, hace mucha falta que haya un apoyo directamente así, que ellos les enseñen, ellos son inteligentes, no solo que les trabajen pintura, ellos deberían acercarlos a cosas como leer y escribir, que si hay unos que si aprenden, pero igualmente debería haber un sitio, como le digo, solo estuvo tres años, luego lo mandaron para la caracas, para allá para el sur, uno que quedaba allá, el gustavo restrepo, que le enseñaban a hacer traperos y escobas, pues a mi no me parece que a un niño que por tener un síndrome de down o un retraso los pongan a hacer eso, porque no les

dan una educación como una persona normal, un chico normal, de su edades, eso falta, que la educación de ellos no sea diferente a la de un niño normal, es que también dicen que el síndrome de down que va por escalones, hay niños más atrasados que otros, por ejemplo Nicolás tiene un down pero usted lo ve y no es tan avanzado, él puede aprender a escribir, solo que a veces yo le trato de enseñar y es perezoso para eso, Nicolás tiene una letra bonita, él transcribe, sino que ya ultimamente ya deje de insistir, yo le trabajaba con la cartilla nacho y él tenía idea, pero ya entro acá y le gusta más lo que se hace acá.

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron las acciones que llevó a cabo para afrontar esa nueva situación que estaban viviendo con la confirmación del diagnóstico?

Participante: Pues yo acepte las cosas, me dedique a mi hijo, siempre me he dedicado a él, desde que nació, nunca lo he dejado solo, nunca lo he dejado con una persona particular, si necesito algo urgente lo dejo con mi hermano, pero ya ahorita que es un señor, él entiende, entonces yo a veces lo dejo, pongámosle que voy a hacer mercado le digo papí, lo dejo acá ahorita vengo, mínimo lo he dejado tres horas solo, pues de todas maneras yo acepte la situación, el psicólogo me habló y todo, ya con una sola vez que yo pase con él ya no me volvieron a mandar, pero entonces yo acepte más fácil que mi marido, yo acepte las cosas, yo le hacía las terapias a él, cuando lo bañaba, la doctora me enseñó que lo colocara encima de una cobija y con cremita le hiciera terapias en las piernitas, pa que cogiera fuerza para pararse, porque es que los niños con síndrome de down son flojitos de los músculos, yo todo el tiempo me dedique a él, a ayudarlo a enseñarlo, a enseñarle a hablar, enseñarle como se bañaba, yo lo llevaba a odontología y me felicitaban por la dentadura, por no tener una sola caries.

Entrevistadora: Y en el caso del papá de Nico, ¿tú me dices que lo tomo diferente?

Participante: sí un poquito, sí mi esposo, al principio siempre le dio duro la noticia, él lloraba, yo también le hablaba, le decía fue papá dios, no lo quisimos, ni hicimos nosotros, mi dios nos quiso enviar este angelito, entonces yo me he dado cuenta que cuando mi esposo está tomado se pone a llorar, si él siempre es así, abraza a su hijo y le da un sentimiento y se pone a llorar, porque nosotros sí tenemos ahí sus cositas para brindarle, pero uno decide, de aquí a mañana quien se va a hacer cargo él, no hay como papá y mamá, pero como no tiene hermanos, esta solito, entonces mi esposo piensa eso, de aquí a mañana que nosotros faltemos, que será la vida de mi hijo, él se preocupará más por ello, yo lo veo que cuando está tomado él se pone a llorar, yo me he dado cuenta

Entrevistadora: Pero es como en esos momentos, pero ¿cuando está sobrio no hablan tanto del tema?

Participante: No, no como cuando está tomado, le da más nostalgia cuando está tomado, de que de aquí mañana su hijo qué, de todas maneras yo le digo, él tiene primos tíos, alguno tiene que hacerse cargo de él, y no hay que pensar lo negativo

Entrevistadora: De acuerdo a tu experiencia, ¿percibes que el acompañamiento que recibió para sobrellevar la discapacidad de su hijo fue distinto a la que recibió su pareja?

Participante: No, no, igual

Entrevistadora: ¿Notó alguna diferencia en cómo tomaron la noticia?

Participante: No pues, casi que era igual, pero como le digo, a él le dio más duro que a mí, uno de mamá acepta más las cosas, nunca deje solo a mi bebé, siempre con él, en cambio a él siempre le dio más duro la noticia y aceptar y más que Nicolás nació en una fecha, nació un

24 de diciembre que a usted le diga una noticia de esas, es terrible, porque ahí me dijo, a mi me llevaron el 23 a las 6 de la tarde al hospital, imagínese toda una navidad, uno de papá, con ese anhelo de recibir su hijo, cuando le dicen su hijo nació así y así y lo más berraco es que nosotros anhelamos ese hijo, porque yo no quedaba en embarazo, yo dure 10 años que no quedaba en embarazo y entonces, hasta que quede embarazada de Nicolás, pero la otra, la otra pregunta que le hacíamos a los médicos era que si de pronto Nicolás había nacido así por el problema que yo no quedaba embarazada, con tanto tratamiento que hizo y todo, de pronto eso afectó para que Nicolás naciera así, pero dijo que no

Entrevistadora: ¿Notaste diferencias para manejar la situación, estrategias diferentes a las de tu esposo?

Participante: No, por decir algo, yo me hice cargo de mi hijo, de llevarlo a terapias, porque mi esposo trabaja, el trabajo de 5 de la mañana a una de la tarde, siempre ha sido así, entonces me tocó más, yo fui la que prácticamente me hice cargo de todo, o sea, yo me hice cargo de todo, me tocaba llevarlo al hospital Simón Bolívar, al hospital Tunal, al hospital de la Victoria, me tocaba llevarlo al hospital Santa Clara, en cada hospital un doctor diferente, que para neurólogo, que para pediatra, que para lo de los pies, que para cardiología para el Simón Bolívar y así, me mandaban de un lado para otro y todo eso me tocaba a mí, y a veces me colaboraba una cuñada de verme así colgada, de verme tan cansada, porque me tocaba madrugar a pedir citas, mi esposo pues él se le fue un poquito, él aceptó que el bebé era así, ya después como que ya se descargó de ese susto, de tener un hijo así, entonces pues ya, a mí sí me tocaba como más pesado, el niño, que llevé a citas, que llevé allí, siempre me tocó que a mí, a mí y a mí

Entrevistadora: Pero digamos, tú sientes que no se involucra tanto, se preocupa y está pendiente de él, pero no está tan involucrado en esto de las terapias, ¿en estos espacios no está?

Participante: Por decir algo ahora que Nicolás está en la fundación, yo soy la que está aquí pendiente, imagine que los dos acá, él tiene la confianza de que voy yo, entonces él está más relajado, pero siempre soy yo la que está, la que está enfrentando todo

Entrevistadora: ¿Por qué crees que casi no está tanto en estas actividades?

Participante: No es porque no le guste, sino que es porque yo me hago cargo, yo nunca le he dicho papi vaya acompañe a Nicolás y es que a mí me gusta estar aquí, compartiendo con las otras mamitas y acompañar a los chicos

Entrevistadora: ¿Has notado diferencias en la forma en la que la sociedad percibe y apoya a los padres en relación a su género?

Participante: Sí, de pronto sí, por ejemplo aquí en la fundación siempre llaman a la mamá. Tenemos más cosas que hacer aquí a las mamás, siempre dan cursos, pero a mi marido no le gusta, aunque de pronto si yo hago falta él se vendría acá a estar pendiente de su hijo, es que al hombre casi no le gusta participar, además como vienen más mujeres que hombres, les da pena, esas señoras, no es que no quieran, es como pena participar, porque casi papás no vienen, siempre son las señoras, pero papitos el único es el papá de Jonathan pero él solo lo trae

Entrevistadora: ¿De qué manera influyó la discapacidad cognitiva de su hijo en las relaciones familiares? ¿Positivamente o no?

Participante: Si, nicolás nos une mas y mas porque cumple el 24, llegó el 24 de diciembre, nicolás mama la torta, mis hermanas, bueno le van a celebrara el cumpleaños a nicolas, es como una ocasión bonita, que nos unió en esa época, esta navidad, vamos a estar más unidos por el cumpleaños de el, si nos cambio, si no hubiera sido por él pues cada uno pa su casita. Si nos unió harto Nicolas

Entrevistadora: ¿y la relación con tu esposo cambió cuando nació Nico?

Participante: Nos unio mas, mi esposos, pa que, ese esposo que dios me dio, el ni una grosería con nico ni nada, no deja que lo regañen, empieza que es lo que le está diciendo al niño

Entrevistadora: ¿Cuáles son los roles asignados dentro de la familia para abordar las necesidades del hijo/a con discapacidad cognitiva?

Participante: Mi esposo más que todo en la parte económica, yo me encargo de traer a nicolás aqui, una salida, yo salgo con él, como aquí en la fundación yo le digo voy con mi esposo, Yolanda dice no, solo la mamá, pero cuando se puede salimos los tres

Entrevistadora: ¿Cuáles fueron para usted los principales retos en la crianza de su hijo con discapacidad cognitiva?

Participante: Pues un reto es siempre porque de todas maneras ellos tienen su discapacidad, uno se vuelve uno solo, técnicamente soy una sola persona con mi hijo, porque yo no lo dejo salir solo a él, en la casa donde yo vivo hay una tienda, si yo lo mando por algo, yo salgo por la ventana a ver que no vaya para otro lado, porque nicolás no se defiende solito en la calle, el no sabe pasar la calle, y eso que yo le he explicado, pero a mi en lo personal me da pánico, entonces yo soy una sola persona con el practicamente, lo mismo el papá, si sale con él, el papá está pendiente, al lado, porque él no sabe los peligros, él no sabe, dios no lo quiera lo coja un carro y que cualquiera que le hable él se va. Le toca a uno de papá o de cuidador estar pendiente de esa persona a todo momento, porque la discapacidad síndrome de down, ellos no conocen los peligros, como otras discapacidades que son diferentes.

Entrevistadora: ¿Cómo ha influido la percepción social respecto a la discapacidad de su hijo en su rol como padre?

Participante: O sea, ¿cómo me miran y así?

Entrevistadora: Si

Participante: No pues, como mi forma de ser con el no, pero no me gusta que me miren al niño feo, yo tuve un problema con una señora. porque yo iba por la calle y se quedó viendo a l niño, y lo veía todo raro y yo le dije que me mira al niño, que tiene, es que es un extraterrestre o que, el tiene una discapacidad, a mi no me gusta eso, hay gente que si me lo mira, no ha pasado ni una, ni dos, ha pasado muchas veces, me ha pasado con niños pequeños, de tres años, los niños se asustan, porque lo ven a el, ahí mismo lo miran, y le pregunta a la mama y ese niño porque es así, porque ese niño es así, entonces la niña dijo que tenía down, pues si, lo rechazan

Entrevistadora: ¿Cuáles son las principales situaciones que enfrentan en su entorno como padres de hijos con discapacidad cognitiva?

Participante: ¿Como así, que no puedo hacer con él o como así?

Entrevistadora: digamos en tu día a día vives estas situaciones porque mi hijo tiene discapacidad, que es por la sociedad, como la situaciones que me comentabas del colegio.

Participante: No aparte de eso nada más

Entrevistadora: ¿Cómo describirías tu experiencia al enfrentar la discapacidad cognitiva de tu hijo desde una perspectiva emocional?

Participante: pues yo ahorita mi hijo es para mí mejor dicho lo mejor, el es mi todo, yo digo que sin nicolás yo me muero, yo no me hallo si mi nicolás me falte, el es mi todo, mi compañero, vamos pa todo lado, el es mi guía, yo pa todo con el, el esta conmigo, nosotros siempre andamos los tres, pa todo lado, sin nicolás yo me muero, el es mi todo pa mi, como me decía una doctora en la victoria, la doctora de terapia fia, me dijo mamá no llore yo tengo tres hijas y ya me dejaron sola, pero sumerce su hijo va a estar usted toda su vida, hasta que falta sumerce toda la vida a a estar ahí pagado, el no es como una personita que se va a ir como un adolente eso es bonito, no lo tengo en la calle que le pase algo.

Entrevistadora: ¿Cómo se siente actualmente con la discapacidad de su hijo y qué piensa al respecto?

Participante: la diferencia es harta a cuando era pequeño, porque me tocaba a mi corra para los hospitales, que terapias, que esto, yo vivía como más estresada como más, mientras que ahorita él ya es un señor, entonces me descargue mas de eso, mi colas ya está bien del corazón, no tiene hipertensión, sus piecitos ya le quedaron bien, me descargue de todo eso, el ya ahorita es como mi amigo, mi amigo pa todo lado, el ya es un señor solito se cambia, se baña, me ayuda a limpiar muebles

Entrevistadora: Ahora sí la última, que ayudas crees que faltaron cuando tu te enteraste que nico tenía discapacidad, crees que hizo faltara algo para que tu llevaras con más facilidad esa situación, o sea que lo médicos hicieran tal cosa, ¿crees que hizo falta algo para que todo fuera más sencillo para ti?

Participante: Pues no, porque de todas maneras como nació con esa discapacidad y los médicos tienen que llevar un seguimiento a una personita así, no creo pero normal, no creo que hiciera falta nada.

Transcripción entrevista N° 10

Entrevistadora: inicialmente te voy a hacer unas preguntas como identificación para saber quién eres, entonces ¿cómo es tu nombre completo?

Participante: Mario Moreno Carvajal.

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: 61.

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Aratoca, Santander, el sur.

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Participante: Primaria.

Entrevistadora ¿Estado civil?

Participante: Casado.

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Sí, ahorita ya casi no puedo trabajar, vivo muy enfermo, pero por ahí hago trabajos educativos, así que me gusta por ahí hacer el conjunto, por ejemplo, jardinería.

Entrevistadora: Ok.

Entrevistadora ¿Nivel socioeconómico? Nivel socioeconómico.

Participante:¿Qué me dijo? Disculpen.

Entrevistadora:¿Estrato socioeconómico?

Participante:El estrato de nosotros acá es dos.

Entrevistadora:¿Número de personas que tienes a cargo?

Participante:Acá vivimos con mi hija Sandra y mi esposa.

Entrevistadora:¿Vives en vivienda propia o es arriendo?

Participante:No, la casita es propia de mi esposa. Entrevistadora:¿En qué barrio vives?

Participante :Sabana Grande, siete, acá de Zona Blanca.

Entrevistadora:¿Su merced, usted alguna vez ha sido diagnosticado con discapacidad?

Participante:Pues ahora no, no, ahorita tengo el problema es que tengo una cirugía de próstata y tengo un problema en un hombro, un hombro que tengo malito rotador acabado.

Participante:Así nomás.

Entrevistadora :Ok, señor. Bueno, su merced, ya vamos más orientados a las preguntas con el hijo con discapacidad.

Entrevistadora:Entonces, ¿cuál es el diagnóstico de discapacidad de su hijo?.

Participante:¿De mi hija?.

Entrevistadora:Sí, señor.

Ella nació como al medio día, diagnosticado que tenía retardo psicomotor.

Entrevistadora:¿Y a ella la diagnosticaron a qué edad?

Participante:Como a los dos meses de nacida.

Entrevistadora:Pero la diagnostican porque tú, no sé, percibes algo diferente o estaba en controles médicos.

Participante: En controles de crecimiento de niños sanos, muchos de los que nacen hacen un seguimiento de su doctor de especialistas de los niños.

Entrevistadora: Sí.

La diagnosticó como a los dos meses desarrollara.

Entrevistadora:¿Y de qué manera te dio la noticia el médico?.

Entrevistadora¿Te acuerdas?

Participante :¿De qué forma me dio la noticia?

Entrevistadora: si señor.

Participante:No, eso inmediatamente. Les dijo que tocaba hacer un seguimiento, poner en tratamiento para que ella se desarrollara mejor. Pero, no.Se han hecho muchas cosas, pero no ha sido posible. Ella no pudo estudiar debido a eso, porque ella no retiene nada.

El estudio ya se escribe, pero no sabe qué es lo que es. No entiendo.

Entrevistadora: Sí. Ella no sabe leer. Ella no pudo estudiar.

Estuvo en una escuelita rural cinco años ahí. El profesor la quiso mucho, la promovió ahí con los alumnos, pero prácticamente ella no aprendió nada.

Entrevistadora:Sí.

Participante:Por ahí me dio medio escupido. Escribe el nombre de ella.

Entrevistadora:Y cuando a ti te dicen que ella tiene discapacidad, ¿tú acudiste a otro doctor para otro diagnóstico?

Participante:Sí, ella estuvo en otros tratamientos con médicos especializados, pero no.

En terapias de lenguaje, en terapias físicas. Sí. Sí, sí, está bueno. Muchas cosas se llaman

Entrevistadora:. Sí.

Entrevistadora: Su merced, ¿usted qué sentimientos tenía en ese momento que le confirman que la niña tiene discapacidad? ¿Qué sintió?

Participante: ¿Qué sentí?

Pues mucha preocupación, mucha angustia, dolor, pero eso al mismo tiempo también. Dedicamos mucho amor a ella. Es lo que más nos recomendaba.

Trátala bien, buenos tratos, y como dicen por ahí, ten mucha paciencia con ellos.

Entrevistadora: Sí.

Participante: Y su merced.

Participante: Trátala bien, dale lo máximo, lo máximo que uno esté al alcance de nosotros, económica, y tratala bien. Dale las cositas que ellos piden, necesitan.

Témele bien en la casa. Ten cuidado, de la comidita, lo que uno pueda, y se puede vestir.

Entrevistadora: Sí. A su merced, ¿cuáles fueron sus pensamientos para entender las causas de la discapacidad? ¿Alguna vez se preguntó por qué la niña tenía discapacidad?

Participante: Pues sí, uno dice, ¿de dónde pudo ser la causa y por qué? Pero uno tampoco sabe mucho de eso.

Participante: Solo he escuchado lo que los médicos le decían a uno.

Entrevistadora: Sí. ¿Y qué conocimientos tenías cuando te dan la noticia?

Entrevistadora: ¿Sabías que era el retardo en ese momento?

Participante: Pues uno no entendía tanto, pero sí, los médicos le decían a uno, bueno, esta niña toca poner, en terapia, en tratamiento para que evolucione, pero ya leímos, no mucho lo que avanzó.

Entrevistadora : Sí.

Participante: Ella es muy activa, muy ágil para hacer las cosas, pero lamentablemente sí, ya no se le pudo dar estudio por eso.

Entrevistadora : Sí. ¿Y su merced buscó información luego de que le confirmaran el tipo de discapacidad que tenía? Como para saber, bueno, qué era eso.

Participante: No lo entendí, eso es un poco bajito de oído.

Entrevistadora: Tranquilo, a su merced. ¿Qué si de pronto usted consultó información? Sí.

Para saber qué era el retardo en ese momento, que le dan la noticia y pues que su merced no sabía en ese momento qué era. ¿Buscó algún tipo de información?

Participante: Pues, por medio de la familia que ya pronto han estudiado, los sobrinos y ellos le comentan a uno.

Pero no, ahora después de adulta, de estar a poco botada, la llevamos a uno de especialistas, unos doctores alemanes que tienen un consultorio en el norte y es costoso, pero fuimos a una consulta con ellos que nos recomendaron. Entrevistadora: Sí.

Participante: Y hicieron unos exámenes muy profundos y dijeron que ella es la causa del retardo y de todo esto es porque no le oxigenaba la sangre al cerebro.

Entrevistadora : Sí.

Participante : Y entonces por ese motivo era el retardo de ella. Y le dieron un poco de medicamentos, unos sprays para que ella mirara y todo eso, le echara por la boca.

Entrevistadora : Sí.

Participante: Unos ocho garros de spray y no, ella misma se encargó de destruirlos y le aplicamos como la mitad y ella también ya se permitió que le hiciéramos eso, pero no, ella siguió igual.

Entrevistadora: Sí.

Entrevistadora: ¿Y usted considera que la información que le dieron los profesionales le sirvió para estar como más involucrado en la crianza de su hija con discapacidad?

Participante: Pues sí.

Entrevistadora : ¿Qué tipo de acompañamiento recibiste?

Participante: La orientación que nos dieron, pues sí, eso fue muy bueno para nosotros porque ya aprendimos mucho. como el manejo de una niña así los cuidados y todo bueno.

Entrevistadora: Sumerced, digamos que cuando los papás están a la espera de tener un hijo siempre suelen hacer algunos planes

como que piensan a futuro la vida de ese hijo ¿usted considera que cambiaron muchos esos planes que usted alguna vez pudo llegar a pensar para su hija cuando le dijeron que tenía discapacidad?

Participante: pues sí, nosotros pensamos de pronto como mi esposa tuvo unos años de planificación, siempre varios años

y ya cuando se quitó los dispositivos de planificación de que ya se embarazada

alguna persona nos dice que fue por ese tiempo que estuvo ya embarazada uno no sabe nada de eso, doctor

Entrevistadora: Sumerced, ¿y cuándo? les dan la noticia de la discapacidad de la niña ¿considera que usted la tomó de una forma diferente a como la tomó su esposa? ¿la noticia?

Participante: no, no, nosotros nosotros como bienvenidos con esposa y con pienso de que la verdad es que tocada

Entrevistadora: ¿señor?

Participante: nunca sentimos o sea, no nunca nos sentimos mal porque eso no es para nosotros no es culpa de nadie sí y de pronto una prueba de parte de Dios creando una niña así, una criatura sea una entonces nos decimos ¿qué vamos a hacer nosotros? a sentirnos más si es una hija sí la vamos a querer mucho

Entrevistadora: antes más que fuera normal sí Sumerced, ¿y ese acompañamiento profesional que me mencionaba, cómo era? ¿con quien era?

ese acompañamiento profesional que me mencionaba ¿cómo era? con quienes estaban psicología trabajo social y que les hacían que acompañamiento hacían con ustedes era con la niña o con los papás

Participante : más que todo porque yo necesito trabajo y me tocaba trabajar también por el hogar entonces mi esposa la llevaba al sitio donde tocaba llevarla era cerca de la casa de nosotros a un programa que había en el gobierno había unas profesionales ahí de terapia en las victorias entonces se llevaba y se traía a la casa

cuando yo fui ahí pues digo, no más que todo mi esposa

Entrevistadora: Su merced y cuando reciben la noticia de la discapacidad ¿tuvieron acompañamiento familiar?

Participante: ¿acompañamiento qué? Entrevistadora: acompañamiento familiar ¿la familia estuvo ahí en el momento pues que dan la noticia y no sé estuvo pendiente?

Participante: pues sí, los juzgados, los hermanos de mi esposa y algunos de mi familia pero no tanto.

Entrevistadora: ok. Pero digamos con la llegada de tu hija con discapacidad ¿las relaciones familiares cambiaron en algo?

Participante:pues no, decían que pobrecita, que va a salir normal, pero no mas, ello nunca, nunca me hicieron sentir mal por eso, sentimos el apoyo de ellos al contrario

Entrevistadora: ok.

Participante:Aunque no hay el apoyo de ellos

Entrevistadora:Don Mario, ¿cuáles creen que son las necesidades que tiene un papito cuando le dicen que el hijo tiene discapacidad?

Participante:pues sí uno la ansiedad es verlo cada día mejor y superar y que ojalá vos quieras un hijo o una hija, así es normal pero son cosas que uno no puede, es decir uno es impotente, incapaz solo la mano de Dios y lo profesional

Entrevistadora :sí y su Merced ¿qué cree que hizo falta en el acompañamiento? en el acompañamiento que le dieron, en el acompañamiento profesional o familiar ¿cómo pudo ser mejor?

Participante:no, pues yo creo que no faltó nada. Entrevistadora:ok

Participante:si Dios lo permitió así, pues qué más se puede hacer ya si por ejemplo un profesional no puede hacer más o no se hizo más menos uno Entrevistadora sí,eh, tú me comentabas que al inicio sentías un poco de frustración ¿tú cómo hiciste para lidiar con esa frustración?

¿qué actividades hacías? ¿hablabas con alguien? ¿practicabas algún deporte? ¿algo para distraerte o para sobrellevar esas emociones?

Participante:no, pues la verdad es que eso ya lo tuvimos personalmente con mi esposa entre los dos sí pues ya uno pues es nuestra hija

y nosotros como papás pues amables a todos y todo el amor que ella necesita

Entrevistadora :sí y digamos tu esposa, no sé, ¿utilizó alguna actividad para sobrellevar como esos sentimientos al inicio? que uno pues suele estar como triste o afanado porque pues no estaba preparado para la situación

Participante:pues sí, que es duro para uno pero ya uno a medida es consciente de que no, no todas las cosas con mucha estimación, mucho amor.

Entrevistadora:Sí.¿Pero no se dedicaban a hacer algún tipo de actividad o algo así para distraerse? Participante:¿Nosotros?

Entrevistadora :Sí.

Participante No, pues, las labores cotidianas de la casa y con ellos, ¿no? Y eso es más, no sé.

Entrevistadora :Ok.Su merced notó que el acompañamiento que le daban a su esposa, ya sea profesional o familiar, fue diferente al acompañamiento que le dieron a su merced con todo este tema.

Participante: No, igual.

Entrevistadora:Y, digamos, a nivel general, o sea, ya con otros papitos de hijos con discapacidad, ¿tú has visto que hay más apoyo a los cuidadores hombres o a las cuidadoras mujeres?

Participante: En esta parte, pues, a mi esposa, que ella contó por la necesidad de trabajar, y yo no trabajaba,pero más que todo la responsabilidad de trabajo me caía sobre mí. Entonces, ella me dio más pie, porque...

Entrevistadora:Pero, digamos, en cuanto a servicios, cursos, no sé, ¿tú crees que hay lo mismo para los padres que para las madres?

¿O a veces se enfocan más en las mujeres? No sé, ¿tú qué has visto?

Participante:Pues, en el acompañamiento a su esposa, a su mamá.

Entrevistadora :Sí.

Entrevistadora:Digamos, bueno, ¿tú cómo te divididas los roles del cuidado con tu esposa? El cuidado de tu hija. O sea, ¿qué hacías tú y qué hacía ella?

Participante:Pues, yo trabajaba y me estaba dando un rato libre, y en un momento que llegué a la casa, pues, consentí mucho a mi hija, y mi esposa, pues, sí, de tiempo completo ahí con ella.

Entrevistadora:Sí. Eh... ¿Tú crees que la forma en la que otros ven la discapacidad hizo que tuvieras una relación diferente con tu hija a lo que habías pensado antes de enterarte que tenía discapacidad?

Participante:No, igual. Pues, mejor, por el motivo de ser ella.

Entrevistadora:Ok. Eh... ¿Y en tu día a día, ya fuera de la casa,¿has identificado algún desafío como papá de una persona con discapacidad? ¿Como discriminación o algo parecido?

Participante:¿Discriminación por parte de quién? Entrevistadora:No, digamos, fuera de la casa, en la calle, o en los colegios...

Participante :No, no, no, esto a veces cuando...

le vayan a hablar enteramente, que es una boba, que es algo así, y uno, pues, le duele, y uno no va a aceptar eso.

Entrevistadora:Sí.

Participante:Y que si uno está pendiente y está escuchando, uno no se queda callado.

Entrevistadora :Sí.

Participante:Siempre uno le duele, y le da ir por eso.

Participante:Que una, niña así, uno la quiere demasiado, y dice, no, a mi hija no, por favor, no me la traten así, respeten o algo así.

Entrevistadora:Sí.

Participante:Eso se hace por ellos de la hora que le toque a uno. Sí, señor.

Entrevistadora:Don Mario, ¿usted cómo describiría esa experiencia de emociones?

O sea, ¿cómo son las emociones de criar a un hijo con discapacidad?

Participante:Pues bien, yo veo, ya en estas alturas de la vida, ya ella con 22 años, ya dije no. Una niña que yo no la veo así, pues, nos toca cuidarla hasta que nosotros tengamos vida, ¿bien?

Entrevistadora :O sea, ahorita...

Participante:Y uno se recomienda a las otras hermanitas de ella, que ya que uno ya no esté, no exista, que la aparta uno para otro lado.

Entrevistadora:Sí.

Participante:Que la tienen a ella, como si fueran los papás.

Entrevistadora:Sí.

Participante:Sí, entonces, a ellas ya le dicen, a ellas, que ellas también la quieren mucho, la hermanita, porque es su hermana.

Entrevistadora:Sí.Bueno, ya para terminar, ¿tú actualmente cómo te sientes con la discapacidad de tu hija? ¿Qué piensas a futuro de ella, cuando, pues, ya no esté nadie quien pueda cómo cuidarla, estar más pendiente?

Participante:Le acabo de decir que, por ejemplo, desde ya nosotros tenemos aquí la casita, una casa hermosa, pero bien cómoda, para que ella tenga su habitación, sus cosas, que no le

falte nada, y a la hija menor, que es la que más la quiere, pues, la hacemos ya consciente de que ella la quiere y dice, bueno, yo voy a cuidar con ella el resto de la vida.

Entrevistadora: Sí.

Participante: Y uno, pues, con esa razón o ese motivo, ya uno puede estar tranquilo.

Entrevistadora: Sí, señor.

Participante: Porque ellas lo han demostrado con hechos, no con palabras. Entonces... ¿Sí?

Entrevistadora: Sí, sí, señor.

Participante: Cuando nosotros estemos con vida y salud con mi esposa, cuidaremos de ella y estaremos pendientes de ella. Ya lo demás, si es que ya no podemos, necesitamos felicitarla, la cuidará.

Entrevistadora: Listo, su merce. Eso...

Participante: Nosotros no vamos a pensar, discúlpeme, que me dé tiempo un poco más.

Entrevistadora: No, no, su merce, tranquilo.

Participante: Porque ellas así, nosotros las vamos a tirar por allá a un sitio de que la cuidan.

Entrevistadora: Sí.

Participante: Que la cuidan y que no sé qué, para los particulares.

No, mientras nosotros estemos vivos, la vamos a cuidar aquí en la casa nosotros y le vamos a dar lo que ella necesite. ¿Ya lo entendió? Sí, sí, señor.

Entrevistadora: Sí, señora.

Don Mario, ya creo que con eso sería todo por la entrevista del día de hoy.

Participante: Pues, sí, yo le agradezco que esté pendiente de esta situación y... Sí. ...que se aclare con todo. Y que sea para un favor nuestro y en especial de la niña.

Entrevistadora: Claro que sí, su mercy.

Agradecerle muchísimo por su disposición, por regalarme, pues, un momento de su tiempo. Para mí es muy importante haber tenido la entrevista del día de hoy. Bueno, muchísimas gracias.

A usted, su mercy. Muchísimas gracias, que esté muy bien. Igual. Hasta luego, su mercy. Gracias.

Transcripción entrevista N° 11

Entrevistadora: Nombre completo.

Participante: Mi nombre completo es Jaime Félix Rodríguez.

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

Participante: 80 años.

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Participante: Bogotá

Entrevistadora: ¿En nivel de escolaridad?

Participante: No responde

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Participante: Yo soy mamá y papá, pues mi señora falleció hace 10 años.

Entrevistadora: ¿Nivel socioeconómico?

Participante: Muy regular. estrato 2.

Participante: Aquí todo este sector, todo este sector, de arriba, de reservados, bueno, todos los ciudadanos, todos los ciudadanos. Todo esto es trato 2. Y vivimos como ricos

Entrevistadora: ¿Personas que tienes a cargo?

Participante: Solo mi hijo.

Entrevistadora: ¿Vives en arriendo o Casa propia?

Participante: Casa propia

Entrevistadora: ¿Dirección? bueno, barrio.

Participante: Parque de Sabana Grande, atrapa 1 a casa 120. ¿

Entrevistadora: ¿Tú has sido diagnosticado con discapacidad?

Participante: ¿A mí?

Entrevistadora: Sí, señor.

Participante: No, bendito Dios.

Entrevistadora: Primera pregunta. Pregunta. ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hijo?

Participante: Cognitiva

Entrevistadora: ¿Y a qué edad se lo dieron?

Participante: A la edad de más o menos de 3 años.

Entrevistadora: O sea, cuando nació, ¿no? ¿Cuando nació, no te dijeron nada?

Participante: La verdad no, él nació, pues unos días unos medicos dicen que cuando iba a nacer que estaba muy grande dicen, y que lo sacaron con fuerzas y cuando lo sacaron le apretaron mucho la cabeza. Mira, la verdad es, él nació... Él estudió más o menos en un colegio con una edad de... Con una edad de tres años, algo así. Un día... Mi esposa... Lo iba a llevar al colegio porque él estudiaba de la hora de la tarde. Lo bañó y en el baño le dio una convulsión. Lo llevamos... En esa época había que... No sé si era compensar, no sé qué era lo que había. Lo llevamos a las 19 con novena, creo que fue. Novena, no, con cuarta, algo así. Y el médico que lo dio, nos dijo, pero así como cuento. Son tipos que no... La profesión, yo no sé para qué le sirve. No, no sale así. No, es que su hijo tiene discapacidad, su hijo no sirve para nada. Uno en ese momento de... que le van, decir eso, pues uno se alarma y eso. Porque si no, yo soy capaz de ponerle un bofetón para que aprendan a hablar y para que aprendan a ser gente. Sí. Y de ahí en adelante ya...

Entrevistadora: tú me dices que no fue una manera adecuada como te dijo el doctor en ese momento Estabas con tu esposa, ¿estaban los dos o solo...

Participante: Estábamos los dos porque yo estaba trabajando y ella me llamó. Y yo me fui rápido

Entrevista: ¿Qué sentimientos tuviste cuando te dieron la noticia?

Participante: Sí. Lógico que le da a uno sentimientos, le da uno, pues, cómo decir, que por qué mi hijo... Sí. Yo tengo dos hijos. Jaime, que es mi hijo, él tiene el mismo nombre mío. El mismo apellido. Lo único que lo diferencia del mío es que yo soy Rodríguez y él es Ruiz. Pero él es Jaime Félix Ruiz y yo soy Jaime Félix Rodríguez.

Entrevista: ¿Él es el que tú dices que tiene discapacidad?

Participante: ¿Cómo?

Entrevista: ¿Él es el menor o el mayor?

Participante: El menor.

Entrevista: Ah, él está ahorita aquí, ¿sí?

Participante:No.

Entrevista: ¿No?

Participante:No, porque estaba enfermo y no lo traje porque... Ya le está pasando la gripe. Si lo traigo, me prende la gripe al mío y es un problema ahí.

Entrevista: ¿Él ya cuántos años tiene?

Participante:Va a cumplir cincuenta y dos años. Pero es más alto que mi persona.

Entrevistadora: ¿Sí? Sí y sumerce es bien alto

Participante:Es grande,.

Entrevistadora: Y cuando te dieron la noticia, ¿tú acudiste a otro profesional? ¿O te quedaste con ese primer diagnóstico?

Participante: No, porque ya después empezamos a llevarlo al Seguro, a la nueva EPS.

Al Seguro, me parece que era. Y ya, o sea, ya en adelante ya nos dijeron que sí, que él tenía discapacidad y ya no había nada que hacer.

Entrevistadora: Aparte de sentirte triste, ¿tuviste alguna otra emoción?

Participante:No, no, no. sabe que no en verdad, tengo la cara fea y tengo de cada cosa un poquito. Pero yo soy muy calmado yo personalmente me siento que soy como muy buena gente. Antes, demasiado de lo que... No, de serio. yo me catalogo así.

Entrevistadora: Sí.

Participante: Entonces, yo lo sentí, pues, como le digo, preocupación y porque había que estarlo llevando, trayendo. ya no puedo volver a estudiar, porque los otros chicos se burlaban de él y eso no iba a ser así, era siempre.

Entrevistadora: Sí, digamos que en ese momento sentiste que podías expresar esas emociones de tristeza o era difícil y las guardabas para ti?

Participante: No, no, no, tristeza, pero era una tristeza y cómo así que mi hijo pues.

Entrevistadora: Sí, y pudiste cómo soltarlo, hablarlo con alguien o preferiste, como para ti?

Participante:Sí, lo guardamos para mi esposa y para mí únicamente

Entrevistadora: Cuáles fueron esos primeros pensamientos para decir, pues, de dónde salió la discapacidad, de dónde se origina, tú qué pensabas, por qué le dio discapacidad?

Participante: Pues la verdad, yo creo que uno ya con el vivir y con el que tiene uno, tenía uno en esa época, ya que uno se va a poner a pensar en eso, lo que fue, fue ya, no podemos hacer nada más.

Entrevistadora:¿No tenías ningún familiar con anterioridad que tuviera discapacidad?

Participante: nada. nada, nadie, ni hermanos, ni sobrinos, ni tíos, nada, nada.

Y no te explicaron los doctores de pronto a qué se debió?

Participante: Nunca nos dijeron nada, nunca, por eso le digo, que ellos, y se quejan de muchas cosas, pero tratan al paciente como a cualquier cosa, entonces, y uno les dice cualquier cosa y lo primero que le dicen es, ay, no sea grosero, ay, me va, me va a atacar. Sí.

Entrevistadora:En ese momento, cuando ya sabías que tu hijo tenía discapacidad, solías pensar como mucho en la situación o tratabas como de no darle tanta importancia, de no sobrepensar?

Participante: Pues como te digo, en ese momento yo creo que uno, en el momento de su trabajo, de cosas, pues uno piensa mucho, pero esto además tiene que asimilarlo, porque yo creo que uno se puede frustrar

Sí.

Participante: Y lo que te digo, ya, lo que mi Dios quiso fue eso, si ya no tiene reverso, piense yo eso, no?

Entrevistadora: Cuando a ti te dijeron que él tenía discapacidad cognitiva, tú tenías alguna idea de lo que podía ser? ¿Habías visto antes?

Participante: Ay, no, no, yo había visto niños con discapacidad, pero no sabía que era que mongolico, no sabía nada de eso.

Entrevistadora: Y luego de que te enteraste que tu hijo tenía discapacidad cognitiva, buscaste información de qué es eso?

Participante: Nada.

Entrevistadora: Y en el médico te dieron información?

Participante: Los médicos no nos dieron así mucha información de qué pasaba. Lo único que nos dijeron fue que seguramente al nacer lo sacaron con forjas y le aplastaron la cabeza.

Eso fue lo que nos dijeron. Del resto ahí, si no se sabe que va uno a una consulta o lo que sea, no sacan nada. No es como ahora que, antes no se podía preguntar eso, no se le podía preguntar a nadie. al menos ponerse uno bravo y que le dejaran. Ahora sí se puede uno poner bravo y le tienen que decir a uno qué es lo que pasa. Tienen la obligación de eso.

Antes no se les podía decir nada porque ellos eran los que tenían la sartén por el mango.

Entrevistadora: Y este tiempo que llevas criando a tu hijo, más o menos qué sabes de la discapacidad cognitiva? Tú digas, es esto

Participante: Pues de la discapacidad cognitiva. Mi hijo con la edad que tiene, lo tuvimos en un centro de rehabilitación del distrito, lo tuvimos en un colegio particular. Él nunca aprendió nada, nada,

Entrevistadora: ¿hasta qué grado estuvo?

Participante: No, es que él empezó a estudiar y como al mes, dos meses de estado, estaba estudiando y le dio la

Entrevistadora: ¿Las convulsiones?

Participante: La convulsión.

Entrevistadora: ¿Cuándo le empiezan a dar las convulsiones a ti te dan la orientación?

Participante: No,

Entrevistadora: Pero cuando te dan la información, bueno, cuando le empiezan las convulsiones, no te dijeron que...

Participante: No, discúlpeme, no. Es que él no sufrió sino esa convulsión no más. Él, de ahí en adelante, nunca más volvió a convulsionar. Yo no me enteré que el doctor que mire que le de esta pastilla que para que se tranq, pero yo no lo veo intranquilo, yo no. Al fin y al cabo, como hasta... ¿qué? Hace tiempo, hace mucho tiempo, yo no le volvía a dar nada. Usted lo ve, usted lo ve como un chico normal Lo único que te dice, si está hablando contigo, no se puede expresar bien, porque no... Yo le digo, hable claro, hermano, que su papá no es mudo, ni su papá es bobo.

Entrevistadora: Se le dificulta hablar, pero ¿él comprende?

Participante: Sí. Él comprende las cosas que uno le dice. Él cocina, él trapea la sala, él lava la rosa, él tiende las camas. Pues, ahí él cocina cosas que las hace mal, pero yo no le digo nada de que esto no me gusta así, o regañarlo. Porque para qué decirlo.

Entrevistadora: digamos que cuando los papás están esperando un hijo, suelen hacer como algunos planes de vida para él, se imaginan algunas cosas. ¿Tú sientes que cuando te confirmaron que él tenía discapacidad, esos planes que tú alguna vez pensaste para él cambiaron mucho? Lo que tú esperabas que fuera de la vida de tu hijo.

Participante: No, miren, la verdad, ¿sabe qué? Yo no creo que haya pensado en nada de eso. Después de que nos dieron la noticia, así como que tú ya ni modo de ir a pensar en qué va a hacer el ingeniero, qué va a hacer el bañil, qué va a hacer...Nada, ¿sí? Lo único que piensa uno es cuidarlo, que esté bien. ¿De qué más puede uno pensar?

Entrevistadora: Pero antes de la noticia no, pues, no habías todavía pensado en eso.

Participante: No, no. Es que, si usted dice que tiene un hermano con discapacidad, o una hermana con discapacidad, pregúntele a su papá ¿Qué pensaba él? Y me dice, si son mentiras, lo que yo le estoy diciendo. Ahora, yo, por ejemplo, yo cuido mucho a mi hijo. Desde que murió mi esposa, yo lo cuido a él. Es decir, como el cuento, a todo momento orando yo y el va conmigo. Ahorita ya no vino porque estaba... tiene gripa. Entonces, yo lo cuido a él, yo lo alimento a él. Bendito Dios. Nos ponemos una casa propia. Tenemos una pensión, el mínimo, pero es una pensión que nos sirve mucho

¿Su esposa hace cuánto falleció?

Participante: Seis años. Sí, seis años. Ahorita que en abril cumple seis años. Ella murió el 6 de abril del 2018.

Entrevistadora: Luego de que te dieron la noticia, ¿no recibiste ningún tipo de acompañamiento ya? O sea, no de los médicos, sino, no sé, trabajo social, psicología...

Participante: no

Entrevistadora: ¿Y él recibió acompañamiento, tu hijo? ¿De alguna cosa?

Participante: Tanto sería. Lo que... no he luchado porque, digamos, luchar es que...

Pero a mí me ha tocado. Me iba a las ocho de la mañana de la casa, o siete o más de la casa. Hasta el barrio Las Delicias, yo no sé si me acuerdan del barrio Las Delicias, allá, a llevarlo a la Lo tenían dos horas no les enseñaban Me iba cogiendo un bus, esto. ¿Qué podía yo hacer? Nada.

Entrevistadora: ¿Y cuánto tiempo duró? ¿de qué era eso que recibía? ¿Eran terapias de que?

Participante: Así como hacen aquí. De una cosa, de otra, que les enseñan una cosa, que les enseñan otra.

Entrevistadora: ¿Actividades?

Participante: Lo que enseña el distrito. Lo que enseña el distrito. Estuvo también en otro colegio que tiene el distrito. Detrás del éxito de la 80. Hacia acá. Ahí hay otro colegio de esos. O escuela, o algo así. Ya todo es colegio. Ya no hay escuelas.

Entrevistadora: Y, digamos, no recibiste acompañamiento profesional ¿y familiar?

Participante: No, familiar para qué en familia se comporta muy con nosotros

Entrevistadora: ¿Y cómo fue ese acompañamiento de tu familia?

Participante: No, pues, como le digo yo, cuando murió mi esposa, todos estuvieron muy pendientes de nosotros. No, no, bien

Entrevistadora: ¿Tú cuáles crees que son las necesidades que tiene un papá cuando tiene un hijo con discapacidad?

Participante: Las necesidades que tiene, pues, yo creo que son varias, ¿sí? Digamos, las necesidades que no le falte. Bueno, bendito es que en mi caso, nosotros, bendito Dios,

conseguimos una casa, ¿sí? Una casa pequeñita, esto, pero tenemos casa donde meter la cabeza. Tenemos una pensión. De eso vivimos. Hace seis años, mejor, yo he visto por ellos, cuando les dio la primera convulsión, yo me he visto por ellos, ¿sí? Mi señora, duró tres años enferma, de un derrame cerebral Y ella duró tres años así. Y ahí, yo era, así como el cuento yo cuidaba a Jaime

Entrevistadora: ¿Antes de eso, ella era la cuidadora principal o han sido ambos todos?

Participante: No, ambos hemos... Pero ella, sí yo trabajaba, pues, ella lo cuidaba. O no lo cuidaba, porque no es necesario estar en una casa al pie de él, de que haga esto, de que haga eso. Que cuidado, que no. Él hacía sus cosas.

Entrevistadora: ¿Lo podían dejar solo a veces?

Participante: Ahoritica está solo en la casa, mi amor, hay que lavar la loza, hay que barrer bien, ¿papi tiendo las camas?, tiendo las camas y así, bueno me voy a parar a hacer el desayuno. Papi, yo lo preparo. Gracias. Y él se levanta a las seis de la mañana. Tenemos un perro que se llama Mateo. Sí. Pues es de él. Y se la pasa todo el día pendejeando con Mateo. Que se quite, que se suba, que se baje, que se acueste, que se... Déjelo en paz, hombre. Y... de ahí.

Entrevistadora: Y, digamos, cuando tú empezaste a vivir todo este proceso nuevo con la discapacidad de tu hijo, ¿qué acompañamiento crees que hizo falta? ¿Qué se necesitó, digamos, en algunos momentos? Para que todo fuera más... Más fácil.

Participante: Para que todo fuera más fácil. Lo que pasa es que el gobierno, o no el gobierno, si no, es que yo no sé ni cómo tratarlo, eso. Se creen que son... ¿Por qué?

Ya esta mañana estaba escuchando noticias que Petro está diciendo que va a haber una pensión de no sé cuánta plata para que los pensionados después de 80 años.

Pero, ¿cuándo? Si lo va a hacer, hágalo. Sí. pero que lo haga, lo voy a hacer bueno la semana entrante. Si se pone a anunciarlo, pues ya que esté listo, no se ponga a pa hacerlo nunca porque lo tienen a uno así, que sí que mañana, que pasa mañana, que dentro de un mes, que dentro de un año. y al fin y al cabo hace nada.

Entrevistadora: ¿Y en ese momento más o menos qué era? O sea, ese acompañamiento que tú dices que se necesitó y no hubo.

Participante: Todo eso.. Nunca lo ayudaron a uno en nada, nunca hubo que alguien lo llamara como está su hijo Es tanto, es tanto que nosotros tuvimos a Jaimito no sé cómo era que se llamaba, Fundación, Colegio de no sé qué. Bueno, ese quedaba por allá en la 170 de para abajo de la autopista. Bien lejos de la autopista, hacia como en la carrera 155 para abajo. Tenía uno que irse a pie desde la autopista hasta allá y volver a subir otra vez desde allá. Lo tuvimos allá como seis meses. Una pensión carísima. Nosotros nos íbamos a trabajar. Él sabía que tenía que salir allá a la esquina a esperar el bus porque que lo recogía. Había veces nos llegaban y él ahí. Había veces venían y lo recogían por allá a las 10 de la mañana, 11 de la mañana. Llegan y le daban una vuelta y lo veían y lo dejaban. Una vez para hacer una firma con la que hice ahorita. Tuve que ir de ahí desde la autopista hasta allá por echar esa firma. Como le dije yo a la directora, le dije a la directora, ¿por qué usted en lugar de ponerlo a uno a perder tiempo, por qué no me mandó el papel con el chofer del bus? Yo sí lo firmo y se lo regreso. ¿Por qué tiene que hacerlo venimos hasta aquí? Por una simpleza como esa. No es así. Eso no es así. Por más estudio que tenga, por más esto, son más brutos que uno. ¿En serio? que ssí.

Entrevistadora:Entonces nunca, ni una sola charla con ustedes como papás?

Participante: Como ahora no. Ahora después de que, como te digo yo, yo creo que fue cuando nos vinimos a vivir acá. Como a los 5 años de estar viviendo acá. Mi señora escuchó de que había aquí un grupo de discapacidad. Y ella averiguó.

Entrevistadora: ¿Este de aquí?

Participante:No, pero es que este. No, pero es que este. Doña Angélica no es la que, Doña Angélica no es la que había antes. Era Doña Cristina, que fue con lo que empezamos. Ella también era muy buena gente. Sino que es que hay veces que se vanaglorian, que se, se, ya ni la cogen las flores y se las

Entrevistadora: Pero, ¿Cuándo ya se vinieron acá, sí les dieron algún tipo de charla?

Participante:Ya después de que ella se integró al grupo, ya le explicaban, ya. Bueno, así como ahora, ahora que vienen de, de, de vienen del hospital, que vienen de una parte, que vienen de otra, así sea por hacer presencia, pero vienen.

Entrevistadora: ¿Y ahí ya cuántos años tenía tu hijo? ¿Cuándo le empiezan a dar a ella estas charlas?

Participante:Mi hijo tendría como 30 años, más o menos.

Entrevistadora: O sea, ella es la que se une al grupo. Ella es la que se une al grupo. Y tú ya después de que ella no puede estar tan presente.

Participante:Yo a veces venía a las reuniones, a lo que hubiese que hacer. Pero ella es la que...Después cuando ella se enfermó, que le digo que duró tres años enferma de esto, a ella se le parálisis, en el brazo izquierdo, cuando a ella le estaba dando la esta, se le estaba torciendo la boca y yo se la enderece como pude y ya está. Después de que eso, como a los tres años de haberle dado le resultó cáncer en el estómago y eso, Cuando nos fuimos al médico, ahí en la mederic, el médico dijo que el cáncer no es benigno, es maligno. .Y como a los cuatro meses ya era. Ella murió, hay si como el cuento, yo aquí y ella ahí, ella murió como a la 1:45 de la mañana, de la madrugada

Entrevistadora:¿Cómo fue el proceso para tu hijo de llevar la muerte de la mamá?

Participante:Jaime es muy tranquilo pero ese día Es la única vez que yo lo he visto llorar, pero con ganas, con...

Entrevistadora: Y ahí no recibió el nada de acompañamiento?

Participante: pero ¿De qué? de mi familia y los amigos nomas

Entrevistadora: ¿Tú notaste alguna diferencia en la forma en que tu esposa tomó la noticia de la discapacidad cuando le dijeron a cómo tú la tomaste?

Participante: No, no la tomamos casi de la misma forma. No, no la tomamos casi de la misma forma.

Entrevistadora: ¿Qué dirías que de pronto fue diferente?

Participante: La diferencia fue muy poca.

Entrevistadora:Digamos que tú me mencionabas que a la persona le da mucha tristeza y frustración, entre otras cosas. ¿Cómo hacías para... ¿Cómo hacías para manejar esas emociones? ¿Hacías alguna actividad para distraerte? ¿Hablabas con alguien?

Cómo para soltar todo eso

Participante: No, mi amor, no, no, no. La verdad que no. Yo he sido, A pesar de que tenga la cara muy fea. Pero yo he sido un tipo muy tranquilo. A mí no me gusta pelear con nadie. No me gusta discutir con nadie. No, Nada de eso. Con mi señora duramos 50 años casados.

Toda una vida. quien va a creer Que una mujer se vaya a aguantar conmigo toda esa cantidad de tiempo. Entonces, usted dirá, pero pues, este señor, este viejo, este es mentiroso. O sea, tenemos nuestros disgustos y nuestras peleas, pero no apuño. Ni a grosería, ni nada.

Nosotros nunca, ni el uno ni el otro, fuimos groseros. Yo pedí que usted me dijera algo. La vez nunca. Máximo lo que nos decíamos pero ella me decía, sabe que no me joda, no más, de ahí no pasaba nada más. Yo salía ahí, que estábamos disgustados mejor salía para evitar, salía y me iba, pasa una hora, dos horas en la calle, a tal rato volvía.

Entrevistadora: ¿Tú no usabas como pues ninguna actividad, ninguna estrategia como para tener un poco de paz en ese momento?

Participante: Vea, la única estrategia que había era, a mí personalmente me gustaba jugar hartito tejo, para estresarse alguna de las cosas, entonces esa era la única salida que yo tenía.

Entrevistadora: ¿Y tu esposa? Digamos cuando ella también le dio...

Participante: Ella también después de un tiempo en el barrio, nosotros vivíamos en el quirigua. Y allá hicieron campeonatos femeninos de minitejo y eso. Ella participaba, yo nunca le dije a ella no participe, jugó fútbol. Sí. Yo nunca le dije por qué hacer eso.

Y así nos distraíamos.

Entrevistadora: ¿Eso les ayudó en ese momento?

Participante: Pues claro, ahora con mi hijo, como te digo, no teníamos plata para irnos a pasear. Pero, bendito Dios, no nos falta un plato de comida. Pagamos los servicios, pagamos lo que haya que hacer. Mejor dicho, no le debemos plata a nadie. Y así vivimos tranquilos, así es como lo cuento, ¿no? Con una hueva de pan y una y un pan, pero vivimos tranquilos. Y bendito mi Dios que no...

Entrevistadora: Sí. Y, digamos... ¿Tú viste diferencias en cómo ella recibe acompañamiento a cómo tú lo recibiste, ya sea, no sé, profesional, de familia? ¿Viste alguna diferencia cómo te apoyaron a ti a cómo lo apoyaron a ella?

Participante: Lo mismo que... Yo pienso que lo mismo apoyo que le han dado siempre ha sido así. Igual para los dos. Para mí pienso que ha sido igual.

Entrevistadora: Y, digamos... Y a nivel general. O sea, ya que tú asistes a estas reuniones, me imagino que a otros lugares también para conocer qué servicios hay. ¿Tú has visto diferencias en cuanto a servicios? ¿Que hay más servicios para papás o más servicios para mamás? ¿O que les den más apoyo a uno que al otro?

Participante: Mira, lo que pasa es que en este grupo, en este...

Había otro señor que fue que ahorita dijo... Doña Angélica, que se llama Angelita, pero. ese llama Emilio. Pero es que ese es... Ese es... Ay, Dios mío. Yo digo...

Viejos, cerrados, trancados y con las llave perdida. Y lloviendo para mejor que nada. Y... Le decía que... Le dijimos... ¿Y usted por qué no volvió a mandar a su hijo?, ay que no, Y pues hay otras personas que me comentaron que él les había dicho... que si no le aportaba nada para la caso o no le ayudaban con plata porque tenía que mandarlo

le dije eso No es así. Usted es el que tiene que trabajar para él. No es para usted.

Entrevistadora: No es que haya más servicios para las mujeres, para los cuidadores, que para los cuidadores?

Participante:No, yo no creo. Para mí, yo no he visto nada de eso. A nosotros aquí nos tratan a todos por igual. Es más, yo pertenezco... Porque con doña Angélica... Es que... No le he comentado. Cuando se acabó el...Cuando estaba el grupo con doña Cristina, antes doña Angélica era una... Como nosotros. Veníamos a la reunión. Pero un día habíamos conseguido que había un presidente para no sé qué, que un presidente para no sé qué. ¿Cuándo, qué? Y resulta que el presidente...Bueno, un día... Que no que vamos a acabar esto

Que no hay plata, que no hay presupuesto. Bueno, ¿y por qué no van a acabar? Que porque sí, que porque nosotros ya nos cansamos de esto

Le dije, porque ustedes se cansaron, entonces tienen que acabar con el grupo. ¿Qué así? Entonces estaba doña Angélica ese día, ahí, en ese cubito.

Angélica estaba aquí, en esta esquina, y yo estaba en la otra esquina, y de frente, ahí se cubrió. Le dije, señora Angélica, ¿nos hacemos cargo del grupo?

Claro, don Jaime hagámonos cargo del grupo. Entonces, pueden retirarse, firmen su renuncia, y adiós. Y así fue, y ahí empezamos con doña Angélica.

Pues ella es la que lleva las riendas de este negocio, pues yo la verdad es que no... Yo le ayudo a ella en lo que se pueda, no voy a decir que es que... No, yo le ayudo a ella en lo que se pueda, en lo que es...De resto, ella es la que dirige, la que va a reuniones la que sabe con quién hay que tratar, qué es lo que hay que hacer.

Entrevistadora: ¿Cuando te dicen que tu hijo tiene discapacidad cambian las relaciones familiares? ¿se vuelven distantes, más unidos?

Participante:No, no.

Entrevistadora:¿Se mantuvieron igual?

Participante:Y la verdad es que nosotros, con Jaimito, si si nos invitan a algún lado, vamos, y lo que yo digo,

si van a menospreciar a mi hijo, primero me menosprecen a mí, que a él. Y si me van a invitar a mí, invítame a mi hijo, o no me invitan.

Entonces tú dices que no, no hubo cambio. ¿

Entrevistadora: Y la relación con tu esposo, cuando nació tu hijo, ¿cambia en algo? ¿Se mantuvo igual?

Participante:No, no, no. Te digo que nosotros tenemos dos hijos. O tuvimos, ella tuvo dos hijos. Sí. Que mi hija está en este momento, está en Guatemala. Por eso es que vivimos solos con Jaime. Como le digo yo a Jaimito, y le digo a él que me pregunta, le digo, nosotros vivimos tan rico, que nos levantamos a la hora que queramos. Si queremos, nos levantamos, si en el platero hay una arrume de loza así grande, a nadie le importa eso, porque es nuestro. Si nos queremos levantar desnudos, nos levantamos desnudos. A nadie le interesa la vida de nosotros. Y así.

Entrevistadora: Cuando estaba tu esposa ¿Cómo se dividían el cuidado de Jaime? O sea, ¿qué hacías tú y qué hacía ella?

Participante: No, nosotros no nos dividíamos nada. Todos. Hacíamos lo que había que hacer. Entonces, vea. Yo, ustedes no me van a creer. Cuando vivíamos en el otro barrio, de los guayabos que yo llegaba, de las borracheras que yo llegaba el sábado, el día domingo, para que no me dejaran nada. Y para que, ya, ya, ya sabían que yo me ponía a lavar, Porque ella

pues sufría de las manos, porque ella el túnel carpó, suría de eso, y la operaron de ambas manos. Mi hija, que le dolían las manos, le dije, bueno, yo me encargo de lavar, ¿les parece? Pero el día domingo, en el día domingo de la noche, con su hijo, el día domingo, levantaba a las seis de la mañana, hasta las once o doce del día lavando. Pero entonces, se compensa una cosa con la otra, ¿sí o no?, digo yo, no sé.

Entrevistadora: Sí, y ya más específicamente con Jaime, que quien lo lleva aquí, digamos, hacía más algo o otra cosa. Digamos, yo lo llevo más acá, pero entonces la mamá lo tiene más...

Participante: No, no. Lo que te digo, nosotros hacemos todos el oficio. Todos. ¿Sí? Yo, por ejemplo, cuando yo me levantaba a lavar, cuando terminaba de lavar, el día, me decía, bueno, hasta aquí llegó mi turno del día. Si me quieren dar de comer, denme, si no me quieren dar de comer, no me den. Yo me voy a subir a mi cama. Ustedes verán. Ahora lo que te decía, discúlpame. Nosotros con ella, nunca, tuvimos nuestro inconveniente nuestra cosa, como cualquier matrimonio o cualquier pareja que esté, aunque no todo en la vida es color de rosa, pero yo nunca de tratarla mal, de pegarle, o decirle es una no se que, una no se cuanto. Ella, conmigo tampoco, nunca fue grosera, nunca. Nunca nos tratamos mal. Nunca. Yo creo que por eso es que el matrimonio duró tantos años. Nosotros nunca nos tratamos mal de ninguna forma. A pesar de que los papás de ella eran de esos viejos, antiguos, resabeados y de todo tenían

Entrevistadora: Sí.

Y eran groseros a morir. Pero groseros a morir. Y la mamá, ay, Dios mío, es que, pero ella nunca. Y ella, vea, nosotros tuvimos un restaurante ahí en la casa, en un conjunto cerrado. Y dentro del conjunto cerrado tuvimos un restaurante. Pero mira, que nos fue tan bien, que nos duramos cinco años con ese restaurante. Conseguimos plata para pagar la casa, para hacer una ampliación, para irnos de paseo. Y fue muy... Muy bien, bendito Dios.

Pero nunca de que esto es mío, de que si yo tengo alguna cosa que esto no vaya a saber. Nunca. Yo tengo esto, y es de la familia. Y tú tienes esto, es de la familia, ¿cierto? Claro.

Y pues hay otras personas que me comentaron que él les había dicho..

Entrevistadora: En lo que llevas criando a tu hijo, ¿cuáles dirías que son los retos, digamos, en la crianza de Benito?

Participante: ¿Cómo se dice?

Entrevista: Los retos.

Participante: ¿Retos?

Entrevista: Sí. Que tú digas, de pronto, ¿cuándo cría mi hija? No ví tantos retos como aquí. En este sentido. O sea, no sé, tal vez para enseñarle algo. Que tú veras que fue difícil, un poco más complejo que con tu anterior hijo.

Nada

Entrevistadora: ¿Tú crees que la forma en que... los demás ven la discapacidad cambió cómo tú ibas a ser papá? Digamos, tú tenías, cuando estabas esperando a tu hijo, ¿tú tenías una idea de qué ibas a hacer con él? ¿Cómo te ibas a relacionar con él? ¿Qué planes tenían juntos?

Participante: No, no, no. Mi hija es la mayor. ¿Sí? Mi hija es la mayor. Ella nació... No, sin embargo, nació con dificultad porque...también, es como el cuento, en esa época que no, que

yo quiero que mi hijo que nazca aquí en la casa. Y resulta que se complicó la cuestión. Y nos tocó llevarla de urgencias. Ahí nació ella

Entrevistadora: ¿Y así fuera de la casa como ritos en la vida cotidiana con otras personas? Como por discriminación o cosas así. ¿Has vivido alguna situación con tu hijo?

Participante: Por eso te digo. A mí el que me discrimine a mi hijo, por él sí me hago matar. Que Dios quiera que no vaya a ser así. Pero que me lo vaya a discriminar. Primero me discrimina a mí. Que lo hagan detrás de las faldas de uno que uno no se dé cuenta. Pero el resto no.

Entrevistadora: ¿Tú cómo describirías esa experiencia emocional de criar a un hijo con discapacidad? O sea, todo lo que ha sido el recorrido criándolo. ¿Cómo han sido esas emociones?

Participante: Bien.

Entrevistadora: ¿Tú crees que de alguna manera ha influido como en desgaste emocional o físico, sobrecargabeces? ¿Sabes ?

Participante: No sabes por qué.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Participante: Porque tú ves a mi hijo, lo que te digo. Tú lo ves. Es el muchacho de mi hijo. Cualquiera dice que es un muchacho normal. Y ahí sí como el cuento, ¿no? apesar que ya está viejo, pero es pintoso. Lo veo igualito al papá, ¿no?

Entrevistadora: Y la última, ya para terminar. ¿Cómo te sientes actualmente con la discapacidad de tu hijo? ¿Cómo ves su vida futura? Tal vez sin que tú estés... ¿Cómo ves?

Participante: Mira, la verdad que no... Yo no... Yo lo tomo común y corriente. Yo no... Jaimito vamos a tal parte, Jaime vamos, Si no quiere, me dice, no, yo no quiero. ¿Por qué? Yo no quiero. Se queda aquí, si no queda aquí. Y hay veces, en la actualidad, hay veces, llega, termina mi hijo, le llama, ¿Jaimito, vamos a jugar tejo? Vamos a jugar tejo. Vamos a jugar tejo por aquí adelantico. Y yo hoy me tomo unas 3 Pare de contar. Antes me emborrachaba y ya voy a...

Entrevistadora: Pero, digamos, ¿has pensado qué pasa cuando tú ya no estés? De la vida de él. ¿Te has imaginado algo?

Participante: Yo lo que de verdad le pido a mi hija, ¿sabes qué es?

Que me deje muchos años más, pero hartos años. yo amo mucho la vida. Pero lo único que le pido a dios que me deje con salud. Para poderme dar por mí mismo y ver por mi hijo. Eso es lo único que yo pido. Que si me tiene con lo que me tiene, así estamos juntos.

No tenemos mucho, pero tampoco tenemos muy poco.

Transcripción entrevista N° 12

Entrevistadora: Listo, don Oscar. Entonces, voy a empezar con la entrevista, ¿bueno? ¿Cuál es tu nombre completo?

Participante: Oscar Romérez Zanabria

¿Cuántos años tienes?

Participante: 54.

¿Lugar de nacimiento?

Participante:Bogotá.

¿Nivel de escolaridad?

Participante:Bachillerato completo.

¿Ocupación actual?

Participante:Desempleado.

¿Estado civil?

Participante:Separado.

¿Nivel socioeconómico?

Participante:Bajo.

¿Dirías que es trato uno, trato dos?

Dos

¿Tienes personas a cargo tuyo?

Participante:En el momento, no.

¿Vives en arriendo o vivienda propia?

Participante:No, en arriendo.

¿En qué barrio vives?

Participante:Boyaca Real

¿Tú has sido diagnosticado con discapacidad en algún momento?

Participante: No, yo no.

¿Cuál es el diagnóstico que te dieron de discapacidad de tu hijo?

Participante:Parálisis el cerebral severa.

¿A qué edad? O sea, ¿te informan cuando él nace o...?

Participante:No, como a los dos meses.

¿Y de qué manera el personal médico te da la noticia?

Participante:Eh...porque hicieron un examen y él no reaccionaba a ninguna... ¿Cómo te explico? O sea, él no se movía, nada. Era quieto, quieto, ¿te entiendes? Entonces me diagnosticaron eso.

¿Tú acudiste a otro profesional o te quedaste con ese primer diagnóstico?

Participante:No, nosotros fuimos a otro hospital. Fue Simón Bolívar. También nos dieron el mismo pronóstico.

¿Y tú recibiste la noticia solo o estabas acompañado?

Participante:No, estaba con la mamá del niño.

¿Y tú qué sentimientos tuviste en ese momento cuando te dan la noticia?

Participante:Pues, imagínate, una situación difícil.

Sí. Y llegaste a pensar, ¿por qué razón? ¿Tú hijo tenía discapacidad?

Participante:Eh... Nosotros averiguamos si tuviera cuestiones porque se pasó de semana de embarazo. Sí, ¿me entiendes? O sea, se pasó una semana de embarazo. Entonces, el niño nació mucho después de los nueve meses. No entiendo, una semana después. Entonces, por eso fue el problema.

¿Sabías algo de la discapacidad? ¿Sabías algo de la discapacidad de tu hijo en ese momento?

¿Tenías alguna información de lo que era la parálisis?

Participante:Nada, para nada. Porque, o sea, yo veía a ser mamás con esos niños y todas esas cuestiones.

Y yo, pues, nunca pensé que me iba a hacer pasar eso. La verdad, no. Pero, pero fue una situación difícil.

Y tocó poco a poco ir asumiendo esa realidad, ¿sí?

Sí. Y luego de que te confirman el diagnóstico, ¿tú buscaste información para entender qué era la discapacidad que tenía?

Sí, claro, lógico, a mi me tocó, yo no sabía, yo no tenía celular, yo no tenía computador, yo no tenía nada de esas cuestiones entonces, ya conseguí computador, ya conseguí celular y todas esas cuestiones. Y ahí, por parte de la alcaldía, me dieron unas capacitaciones y todas esas cuestiones. Y ahí me enseñaron muchas cosas, ¿me entiendes? Para poderlo... Saber qué había que hacer con él, ¿me entiendes?

Sí, señor.

Entrevistadora: ¿Tú notaste alguna diferencia en cómo tú tomaste la noticia a cómo la tomó tu esposa en ese momento?

Participante: Pues yo la tomé, pues al principio fue duro, pero... Pues ella también, pero ya después con el tiempo ya como que no quiso afrontar las cosas y ella se fue y me lo dejó solo. Pues yo me quedé solo con el niño. Entonces, sí, ya no... No afronto las cosas, en cambio si me toco afrontarlo a mi ¿me entiendes?

Entrevistadora: Sí. Y ese acompañamiento que tú me comentabas que recibiste, el acompañamiento profesional, ¿en qué consistía? ¿Cómo te ayudaban?

Participante: En terapias y, digamos, en ayudas técnicas, como, digamos, caminador, silla, silla para él. Inclusive pañales. Todas esas cuestiones, ¿me entiendes?

Sí. ¿Ese acompañamiento fue más para él?

Participante: Sí, para él, claro.

O sea, ¿y tú no recibiste?

Participante: No, no, yo no. O sea, todo fue para él, ¿no? O sea, a mí no me interesaba nada más sino él. ¿Sí? ¿Me entiendes?

Sí, señor.

Participante: Y en cuanto a acompañamiento familiar, ¿tu familia te...?

No, no, no, nadie, nadie. Nadie me colaboró mi familia se entero y todo pero nunca vinieron siquiera a verlo. Ni siquiera a decir, hombre, ¿cómo está el niño? , no nada, le voy a ser muy sincero, a mi metoco afrontar todo solo, solo, solo.

Entrevistadora: ¿Y tú qué dirías, bueno, tú como papá de un chico con discapacidad, ¿cuáles crees que son las necesidades que tiene un papá en ese momento de acompañamiento? O sea, ¿qué crees que hace falta o que necesitaste tú?

Participante: Pues más que todo lo que se necesita en estos momentos tan difíciles, sería el acompañamiento de la familia, acompañamiento de, sí, más que todo de la familia. Pero no, eso no, la familia no, la verdad en este caso nadie me colaboró. eh no, Y de la mamá, ¿no? Principalmente porque ella me dejó tirado con el niño, entonces yo digo el acompañamiento mas que todo de la mama, Y el niño necesita más que todo el amor maternal. Es más el amor maternal que el paternal, digo yo, no sé.

Entrevistadora Y en ese momento, ¿tú realizabas algún tipo de actividad para sobrellevar cómo te sentías con esa situación?

Participante No, no, nada, nada. me quedaba a las 7.24, no, 7 días, 24 horas a ver el niño. Pues no, la verdad no, no, no, no pensaba más nada. Porque como no lo podía dejar solo ni nada de esas cuestiones. por ahí la única actividad que hacíamos era cuando yo nos sacaba al parque, íbamos y él me gustaba jugar mucho en el parque y esas cuestiones. Pero así del resto, no. Y al último, pues como él se desviaron para una fundación, entonces ya tenía piscina, todas esas cuestiones. Pero para mí personalmente, no, no, no, no. Actividades para mí no, O sea, en ese momento no tenía que decirlo para pensar en él, ¿no? Sí. ¿Sí me entiendes?

Entrevistadora: Sí, señor. Y digamos, de acuerdo a tu experiencia, ¿tú percibes que hay un acompañamiento diferente del que se le hace a las cuidadoras mujeres al que se le hace a los cuidadores?

Participante Sí, claro, hay una diferencia muy grande porque, digamos, las mujeres tienen más paciencia, las mujeres tienen más capacidad, son más íntegras, ¿se entiende? Sí. Entonces, para mí, pues, yo... Yo procuré hacer lo mejor con mi hijo y todas esas cuestiones, pero la verdad que el amor de madre es muchísimo, uf, hace mucha falta. O sea, el acompañamiento de una mamá es un maravilloso. . Lo mejor que hay, ¿no? En cambio, uno de hombre, pues, también hace lo que puede, pero no hay como el amor de mamá, eso sí es verdad. Lo digo porque cuando llegaba alguna persona y lo visitaba y fuera mujer, él se aferraba muchos esa persona.

Entrevistadora: Y en cuanto a servicios que tú veas dirigidos para los cuidadores hombres y para las cuidadoras, ¿sientes que hay mucha diferencia en la manera en que apoyan a uno y apoyan al otro?

Participante En ciertos casos, sí, porque, pues, ahí, o sea, yo tuve la oportunidad, gracias a Dios, de que di con un edil aquí de la alcaldía y él me colaboró muchísimo con él. con las ayudas técnicas, económicas Y ahí fue cuando yo entré al mundo del bienestar familiar. alla ya lo trataba la pya la trataron a la psicóloga, ya habían la nutricionista, todas esas cuestiones, ¿sí me entiendes? Pero hay veces que, digamos, hay mucha gente que no tiene esa misma oportunidad, ¿sí me entiendes? Y sí, diferencias sí hay muchas, muchas, muchas.

Entrevistadora: Eh, ¿tú crees que la discapacidad de tu hijo... ¿Influyó en algo en las relaciones familiares? ¿Las hizo distantes?

Participante Sí, para mí sí. O sea, personalmente le digo que sí, para mí sí, porque ya mi ex esposa, pues, ya cambió mucho y ella no quería como saber del tema ni nada de esas cuestiones hasta que se aburría y se fue. Dijo que iba, que se iba y me dejó un momento a otro con el niño Entonces, pues, totalmente. Totalmente, sí.

Entrevistadora Eh, digamos que al inicio, cuando apenas reciben la noticia, ¿no se les orientó de ninguna manera?

Participante No, al principio no. Tocó por propios medios. Eh, buscar, buscar el ayuda, pero por medio de, de, del, del computador, de la, del celular, de esas cuestiones, ¿sí me entiendes? Sí. Capacitación, sí, no sé. Sí. Ya después que yo entré al asunto del bienestar familiar, que me ayudaron a entrar a eso, ya, pues, ya ahí empezó la orientación, ¿sí me entiendes? Pero por sí, mientras yo estuve solo, no, no tuve esa, esa orientación. Pero gracias a eso, de la discapacidad de mi hijo, yo aprendí muchas cosas.

Entrevistadora Y, digamos, ¿tú qué resaltarías como lo más importante de ese acompañamiento que te dieron en el bienestar familiar? De esas capacitaciones que mencionas.

Participante Pues, más que todo bienestar para mi hijo, que, o sea, me supieron orientar qué debía hacer, qué no debía hacer, eh, prepararse no para la muerte.. De ellos, porque, pues, un niño en condición de discapacidad puede a cualquier momento irse. Sí. Entonces, sí, más que todo eso.

Entrevistadora: Eh, tú me comentabas que tú asumiste todo el rol de cuidador de él. ¿Identificaste algunos retos de ser papá de un hijo con discapacidad?

Participante Sí, claro. El reto más grande de la vida es no, luchar por su hijo, por lo que quiere y no dejarlo. O sea, yo no entiendo por qué hay papás o hay mamás que abandonan a sus hijos y sabiendo que sea como sea, son, son seres humanos y son seres que de verdad que uno no entiende. Sí. No entiendo por eso. Entonces, sí, mi gran reto fue, eh, haber sacado a mi hijo adelante hasta cuando él estuvo.

Entrevistadora: Y tú, ¿por qué crees que sucede esa situación de abandono por parte de algunos papás?

Participante: Porque no tenemos la suficiente capacidad de asumir esos retos, ¿me entiendes? Sí. Hay personas que, inclusive, los, los, los abandonan y los botan en la calle, los botan por ahí. Entonces, ¿qué pasa? Que la, que la sociedad en sí no está preparada para eso. Las personas no están preparadas para esas cosas. ¿Sí me entiendes? Eso es como falta de cultura, eso es falta de, digamos, como que desde un principio tienen que educar a sus hijos desde un principio para darle, decir cómo es la vida y todo eso. O sea, falta de preparación, digo yo, en términos generales. Sí, señor. Eh, ¿tú crees que de pronto la percepción que tenían otros de lo que era la discapacidad, eh, influyó en cómo tú eras papá con él?

No. No, no, no. No, no.

Entrevistadora Y, y, digamos, en tu vida cotidiana, eh, fuera de la casa, ¿percibían desafíos de ser un papá con hijo con discapacidad? Como discriminación. ¿Algunas barreras?

Participante: Sí, sí, claro. Eso aquí, todo el mundo me miraba con el niño y eso, pues, todo el mundo, claro, que no sé qué, inclusive hablaban cosas de mí, decían cosas y, bueno, eso sí hubo discriminación para mí, sí, claro. Por eso, digo, yo asumí ese reto solo.

Sí. Sinceramente tengo que agradecerle primero que todo, a Dios, que me colaboró. Y, segundo, a un edil, de aquí de la alcaldía que me colaboro. te digo, sí hubo discriminación, claro, claro. Porque a uno lo miraban como un bicho raro.

Entrevistadora Tú, tú me decías que no, no hacías ningún tipo de actividad para, para afrontar esa situación. Pero también me comentas que es una situación que a veces puede superar algunos papás si no están preparados. ¿Qué crees que hizo que tú te quedaras, que tú asumieras ese cuidado y no te fueras?

Sí. La verdad, pues, no, yo asumí este reto solo porque, no sé, o sea, yo, ¿cómo, cómo se te ocurre que...? No, no, para nada, no, no, no, no, no, no, o sea, fue algo difícil, sí, pero yo creo que con ayuda de Dios fue que me quedé y asumí el reto.

No, es que yo no tengo corazón, digamos, yo veo un niño por ahí o alguna cosa que le están pegando, que esto, no, a mí me duele mucho, ¿sí me entiendes? A mí me gusta ver sufrir a los niños, a mí me gusta ver sufrir a las niñas, o sea, yo soy como, y tengo un corazón muy, muy noble, ¿sí me entiendes?

Entrevistadora: Sí, señor.

Entonces, no, no, yo no estaría arrepentido ahorita toda la vida de no haber afrontado ese reto. Sí.

Entrevistadora: ¿Cómo describir que es emocionalmente ser papá de un hijo con discapacidad? ¿Cómo son todas esas emociones que se pueden llegar a vivir?

Las emociones a veces buenas, a veces regulares y a veces malas. ¿Por qué? Porque pues buenas porque uno está con el niño, regulares porque pues a veces ellos se enferman y malas porque digamos ellos en el momento de estar enfermos, mi niño sufría mucho de estreñimiento, lloraba mucho entonces es una emoción muy fuerte,

¿me entiendes? O sea, no haya uno que hacer, no haya uno que decir, ¿sí me entiendes?

Sí, señor. Sí.

Entrevistadora: ¿Y tú crees que esa situación a veces puede influir en la salud mental de ti como papá, ¿En esos momentos?

Sí, claro, sufrí mucho porque pues, o sea, uno se desespera, no haya que hacer, uno quisiera ser médico, ser abogado, ser de todo, porque bueno, para sacarle uno sus citas médicas y todo eso era un complique, para sacarle, digamos, terapias, todas esas cuestiones, eso era una pelea, era con la EPS, con el instituto, todas esas cuestiones, entonces emocionalmente, claro, porque uno se desespera por su hijo y, verlo mal Y que no le colaboren a un médico ni nada de esas cuestiones, entonces sí, sí, un poco influye, pero emocionalmente sí incluye.

Entrevistadora: ¿Tú alguna vez te preguntabas si tú no estuvieras, qué hubiera sido de tu hijo?

Digamos, ¿alguna vez te planteaste el escenario de tú no estar para su cuidado?

Participante: No, nunca me planteé eso, gracias a Dios, no porque... Si no fuese estado yo, lo más obvio era que de pronto se hubiese entregado a una fundación o algo así, Pero no, en ningún momento pensé dejar, para nada.

Transcripción entrevista N° 13

Entrevistadora: ¿Cuál es tu nombre completo?

Nivea Consuelo Páralo Ortiz.

Entrevistadora: ¿Cuántos años tienes?

48.

Entrevistadora: ¿Lugar de nacimiento?

Albania Santander.

Entrevistadora: ¿Nivel de escolaridad?

Quinto de primaria.

Entrevistadora: ¿Ocupación actual?

Empleada.

Entrevistadora: ¿Estado civil?

Nivel libre.

Entrevistadora: ¿Nivel socioeconómico?

Nivel trío.

Entrevistadora: ¿Número de personas que tienes a cargo?

Cuatro.

Entrevistadora ¿Vives en arriendo o tenencia propia?

Arriendo.

Entrevistadora ¿En qué barrio vives?

Santa María del Lago.

Entrevistadora ¿Has sido diagnosticada con discapacidad?

No.

Entrevistadora ¿Cuál es el diagnóstico de discapacidad de tu hija?

Hipoacusia neurosensorial profunda de ambos oídos.

Entrevistadora ¿A qué edad de ella te informaron que tenías discapacidad?

Al año y medio.

Entrevistadora ¿No te informaron cuando nació?

No.

Entrevistadora ¿Cómo te diste cuenta?

Participante: Porque la llamaba por el nombre y no me escuchaba. Entonces, ya empezamos a ir a la EPS y se le informó al doctor. Ya se le hizo los exámenes y salió que sí, que no escuchaba. Pero no sabíamos por qué.

Entrevistadora ¿De qué manera te informó el médico que la niña tenía discapacidad? ¿Qué palabras usó? ¿Te acuerdas?

Participante: No, pues que sí. Sí, pues que le hicieron los exámenes y salieron positivos que no escuchaba. Pero no sabían por qué.

Entrevistadora ¿Siempre te hablaron de una forma adecuada los doctores?

Una pediatra me dijo que la niña era retrasada, que ella no iba a aprender mucho, me es que hay doctores que de verdad no se para que estudian

¿Acudiste a otro profesional por un segundo diagnóstico?

Pues no, porque con los exámenes que le hicieron auditivos salió que no escuchaba. O sea, ya...

Entrevistadora ¿Qué sentimientos tuviste cuando recibiste la noticia?

Pues, tristeza. No, fue duro, muy duro, porque, digamos... Bueno, fue la menor de los tres hermanos. Y no sabía no por qué, por qué a ella.

Entrevistadora ¿Alguna vez pensaste de pronto a qué se debía esa discapacidad?

Pues no, pues de pronto porque como tenemos familia que tiene discapacidad auditiva, de pronto que era hereditaria o por algo, o por algún medicamento que ella Pues cuando pequeña era... Nació bajita de peso. Sufría mucho de la gripa, le echaban gólicas y no sabíamos si era por eso o sí, o por herencia.

Entrevistadora ¿Cuáles eran los conocimientos que tenías sobre la discapacidad en ese momento que te dan las noticias? ¿Sabías algo sobre esa discapacidad?

Pues, digamos, por parte de, pues no era que supieramos, pues sabíamos que teníamos primos así con discapacidad auditiva, pero no era que supiéramos mucho de la condición de discapacidad.

Entrevistadora: Luego de que te dan la noticia, ¿buscaste información de qué era ese tipo de discapacidad?

Pues no. Digamos, ya lo que decían los médicos que la llevara a tal lado, que terapias. O audífonos para que ellos empezaran a escuchar y ya.

Entrevistadora: ¿Qué sabes actualmente sobre la discapacidad de tu hijo que no sabías antes de tu hija?

Participante: Pues que, bueno, hay muchos avances, que había muchos avances ya para que ellos pudieran escuchar. Muchas opciones que no podía... Sí, ir a llevarlos a escuelas de... Para niños sordos o ponerle un implante.

Entrevistadora: ¿Cambiaron mucho los planes que tú pensaste para ella cuando estabas en embarazo con la confirmación del diagnóstico?

No.

Entrevistadora: ¿Hubo alguna diferencia en cómo tomaste la noticia a cómo la tomó tu pareja? Tú me comentabas que te habías sentido triste, ¿notaste cómo la tomó él? ¿Alguna diferencia?

Participante: Pues no, no, no. Igual no.

Entrevistadora: ¿Recibiste acompañamiento profesional después de la confirmación del diagnóstico para aceptar esa nueva situación?

Participante: Digamos... Pues sí, nos mandaron a una fundación que ya nos ayudaba para rehabilitación, ponerle audífonos...

Entrevistadora: ¿Pero ese acompañamiento era más que todo para ella o también para los papás?

O sea, sí, para los papás. Para los papás también y para las niñas.

Entrevistadora: ¿Qué orientación le daban a los papás?

O sea, cómo uno podía ir a... Bueno, cómo podía uno ayudar a los niños con esa condición de discapacidad auditiva. Llevarlos o... Digamos... Sí, o para que le pusieran el... ¿Qué?

Bueno, ya lo a terapias o ya los para que le hicieran el implante coclear.

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo duró ese acompañamiento? ¿Cuánto tiempo recibiste ese acompañamiento?

Él estuvo un año con audífonos, no le funcionó. Ya se hizo las vueltas para el implante. Tuvimos dos años. A los tres años se lo hicieron y ya... Ahí en terapias con ella.

Entrevistadora: ¿Tu esposo también recibió ese acompañamiento? ¿Asistía a esas terapias?

No.

Entrevistadora: ¿Recibiste acompañamiento familiar?

No.

Entrevistadora: ¿Te diste cuenta si había diferencias en el acompañamiento que te dieron a ti al acompañamiento que le dieron a tu pareja? ¿Era diferente?

No. O sea, pues yo siempre era la que la llevaba a las terapias. O sea, yo me ocupaba más de ella que él. A él le tocaba trabajar y... Sí, estar pendiente de... Sí, de su trabajo y yo de los niños y de ella.

Entrevistadora: ¿Cuáles son las necesidades que tiene un padre con un hijo con discapacidad?

Entrevistadora: ¿Qué necesita un papá apenas... ..le dan la confirmación del diagnóstico?

O sea... No sé, de pronto en ese momento sentías la necesidad de querer hablar con alguien sobre lo que estaba pasando o necesitabas apoyo económico.

Pues las dos porque no sabía por qué o qué era que le había pasado a ella. Entonces, pues sí, igual también apoyo económico porque uno para las terapias

sin trabajo. Y, digamos, cómo... Sí, cómo poder hacer las vueltas para que le dieran su implante. A dónde llevarla a las terapias. Porque era muy difícil encontrarle un sitio que hubiera para ellos. Sí, para la condición de ella de auditiva.

Entrevistadora: ¿Crees que hizo falta algo en ese momento? ¿Algún tipo de acompañamiento que... ..hubiese hecho que todo fuera más fácil para ti en ese momento?

Participante: Digamos... Sí, porque al principio fue muy... Sí, sí, sí. Fue muy duro porque no sabía dónde llevarla, qué tenía que hacer en la IPS. Le negaban muchas cosas.

Y entonces... Hasta que uno se informaba. Buscaba ayuda por otro lado. Pues le daban la información y uno iba y lo hacía. Y ya.

Y hasta que se pudo lograr para que le hicieran el implante coclear a ella.

Entrevistadora: De acuerdo a tu experiencia, percibes que hay diferencias en la forma en cómo se le da acompañamiento a los cuidadores a cómo se le da acompañamiento a las cuidadoras? No, es como igual, ¿no? Donde yo estuve fue igual, pues para ambos. No sé, en otro lado, no sé.

Entrevistadora: ¿De qué manera influyó la discapacidad de tu hija en las relaciones familiares? ¿Hizo que fueran distantes, más cercanas, conflictivas?

Pues no, como más cercanas, más comprensivas con ella. Estar más pendiente de ella. Dedicarle más tiempo a ella. Y sí, apoyarla.

Entrevistadora: ¿Cuáles son los roles asignados para el cuidado de tu hija con discapacidad?

Participante: ¿Qué haces tú y qué hace tu pareja?

O sea, pues él trabaja para ayudarla. O sea, para... Pues digamos... Digamos... Sí, para ayudarla económicamente, él le toca. Entonces a mí me toca como estar pendiente de ella, qué necesita. Llevarla a sus terapias, a su colegio, estar pendiente. De ella, de sus citas médicas.

Entrevistadora: ¿Cuándo él no trabaja y tiene tiempo libre, se relaciona con ella?

A veces, muy poco.

Entrevistadora: ¿Identificaste retos en la crianza de tu hija con discapacidad, que de pronto no viste con tus otros hijos?

Pues un poco, sí, en el aprendizaje de ella, en lo que ella aprendiera. Sí, que ella no dependa de nada, de los otros, sino que ella se pueda defender sola.

Entrevistadora: ¿Sientes que como otros ven la discapacidad de tu hija hace que sea más complicado ser la mamá de ella?

Participante: O sea, ¿cambia en algo tu relación con tu hija por el cómo la ven los demás? ¿Cómo ven los demás la discapacidad que ella tiene? Pues de pronto sí, porque digamos como... O sea, la gente no está... O sea, como que no está qué... Digamos como... Como saber por qué ella, digamos, tiene esa discapacidad, o sea, o no la comprenden. Pues ellos no saben la condición de discapacidad de ella.

Entonces, digamos... Como que es diferente el trato para ellos. O sea, los... qué pobrecitos, qué no sé qué... Entonces, eso es duro.

Entrevistadora: ¿Qué aspectos de tu vida cotidiana fuera de tu casa representaban de pronto un desafío de ser papá de un hijo con discapacidad?

Participante: Digamos, discriminación, limitantes... En el acceso a algo...

Sí, pero entonces sí, en los colegios... Sí, en los sitios que uno la lleve, que por qué no habla, que no... Entonces, pues para... Digamos, para uno es duro como para el niño. O sea, que lo

discriminen, que... Que no saben por qué él habla así, o... O por qué no habla. Entonces, eso es duro.

Entrevistadora: ¿Cómo describirías que son todas las emociones que puede tener un papá al criar a un hijo con discapacidad? ¿Cómo son todas esas emociones?

Digamos...

Participante: No sé, a veces te puedes sentir feliz por algo, a veces te dan tristeza algunas situaciones... De pronto, sí, digamos, ella llega diciendo que no la entienden los compañeritos, pues a uno le da tristeza. Entonces, hay partes que ella sí se puede defender, entonces uno sabe que ella puede. Entonces, pues uno se siente feliz que ella no dependa de nadie, que ella sí puede hacer sus cosas, que pueda ser independiente de los demás.

Entrevistadora: ¿Sientes que a veces puede afectar la salud mental tener un hijo con discapacidad por todas las situaciones que me comentas?

Pues, por el momento, no, no he pasado por eso, pero no, no creo, o no sé.

Entrevistadora: ¿Cómo te sientes actualmente con la discapacidad de tu hija? ¿Qué piensas a futuro, para el futuro de ella, cuando tú ya no estés?

Participante: Pues que uno le da herramientas para que ella sea independiente, que ella pueda sobre salir adelante, no dependa de nadie. Que pueda estudiar, trabajar y ser independiente.