Resignificación del trayecto vital de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad: de la experiencia a la construcción de saberes

Gloria Muñoz Diaz

Universidad Pedagógica Nacional

Facultad de Educación

Maestría en Educación

Bogotá D.C.

2019

Resignificación del trayecto vital de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad: de la experiencia a la construcción de saberes

Gloria Muñoz Diaz

Angie Benavides Cortés

Director

Magister en Educación – Universidad Pedagógica Nacional

Licenciada en Psicología y Pedagogía – Universidad Pedagógica Nacional

Universidad Pedagógica Nacional

Facultad de Educación

Maestría en Educación

Bogotá D.C.

2019

1. Información General	
Tipo de documento	Tesis
Acceso al documento	Universidad Pedagógica Nacional. Biblioteca Central
Título del documento	Resignificación del trayecto vital de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad: de la experiencia a la construcción de saberes
Autor(es)	Muñoz Díaz, Gloria
Director	Benavides Cortés, Angie
Publicación	Bogotá, Universidad Pedagógica Nacional,2019,139p.
Unidad Patrocinante	Universidad Pedagógica Nacional
Palabras Claves	MUJERES, MUJERES-MADRES, LABOR DEL CUIDADO, DISCAPACIDAD, EDUCACIÓN

2. Descripción

Este trabajo se desarrolla en el marco del programa de atención a niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad en la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SCAA) de la Universidad Pedagógica Nacional de Bogotá-Colombia (UPN). Este es un espacio de investigación y desarrollo de proyectos educativos y pedagógicos sobre procesos comunicativos de personas que presentan graves dificultades de comunicación y lenguaje, derivados de problemas de orden lingüístico, motor, cognitivo, afectivo o sociocultural (UPN, 2019). Dentro de este contexto se abordan a las madres y padres de estos grupos poblacionales con el propósito de realizar procesos educativos que promuevan acciones que beneficien el entorno personal, familiar y social.

Este estudio presenta las experiencia de vida de ocho mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad a través de la reconstrucción de relatos de vida autobiográficos-narrativos en donde se da a conocer como ellas han resignificado sus trayectos vitales para dignificar la vida de sus hijos e hijas que por su condición son personas dependientes de un cuidador. Es ejercicio investigativo presenta cinco aspectos centrales que dan paso a la comprensión, interpretación, reflexión crítica y analítica de la vida de las mujeres dedicadas a la labor del cuidado y como a través de sus experiencias de vida han reconfigurado y resignificado su trayecto vital constituyéndose en mujeres-madres constructoras de saberes que emergen de sus experiencias de vida, demostrando su capacidad para empoderarse y enfrentar con voluntad decidida las dificultades derivadas de tener un hijo o hija dependiente, que con el paso de los años lo han convertido en oportunidad para ser mujeres líderes, dinámicas, capaces de afrontar eventos adversos, preparadas para apoyar a otras mujeres-madres que en la actualidad inician este trayecto. De esta manera, la mujeres-madres se convierten en una fuente de saber experto que desde el dialogo de saberes se configuren en

dinámicas reflexivo-analíticas para aportar a la formación de las personas con discapacidad, a la construcción de propuestas educativas para madres y padres, derivados en ajustes en os programa de formación de profesionales dedicados a la atención, educación, cuidado y protección de las personas con discapacidad.

3. Fuentes

Alfonso, T. &. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional:. *Alternativas Cubanas en Psicología, 3*(8). Obtenido de Cultura de los Cuidados. Edición electrónica.: http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2012

Alfonso, T. (sf). Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la dscapacidad físico-motora. *Alternativas Cubanas en Psicología, 3*(8), 13.

Arismendi Espejo, H. (2013). *Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Repositorio Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/42909/1/4870041.2012.pdf

Aya-Gómez, V., & Córdoba-Andrade. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Facultad de Medicina, 61*(2), 155-166. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/47357

Bartra, E. (2000). Tres decadas de neofeminismo en México. . *Fminismo en Mexico: Molinos de Viento*, 37-56.

Bastidas, M., & Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Salud Pública*. Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/rfnsp/v29n1/v29n1a03.pdf

Beauvoir, S. (1995). *El segundo sexo. La experiencia vivida.* México: Alianza.

Benavides Pineda, M. P. (2012). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* (U. N. Colombia, Ed.) Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Mujeres más allá de ángeles". Dinámicas familiares, participación ocupacional y social de mujeres que desempeñan el trabajo del cuidado: http://www.bdigital.unal.edu.co/11091/

Bermudez, S. (1993). El "bello sexo" y la familia durante el siglo XIX en Colombia. *Revista Uniandes*, 1 - 18. Obtenido de https://revistas.uniandes.edu.co/doi/pdf/10.7440/histcrit8.1993.02

Bolivar, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfica narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa, 4*(1), 26. Obtenido de redie.uabc.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.html

Bolivar, A., & Domingo, J. y. (2012). *La investigación biográfica-narrativa en educación. Enfoque y metodología.* Madrid: La Muralla.

Brock, S. (2015). Experiencias de madres de hijos con discapacidad. *AFIN*(68), 12.

Cárdenas Demay, I. (2012). *Repositorio Universidad Autonoma de Zacatecas.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Participación y empoderamiento en la política de desarrollo local: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/285163/mdcxm1de1.pdf?sequence=1

Castellanos, F., & López, L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en enfermeria, 27*(1), 110 - 123. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678

Castells, M. (2007). *Mujeres y Hombres ¿Un amor imposible?* Madrid; España: Aliamza.

CEPAL. (2007). *Consenso de Quito. Decima Conferecial Regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe Quito Ecuador*. Obtenido de El aporte mujeres concenso: http://www.cepal.cl/publicaciones/xml/9/29399/elaportemujeresconcenso.pdf

Contreras, V. (2015). Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento. (O. d. Iberoamericanos, Ed.) *Educación inclusiva, 69*(3), 1-16. Recuperado el 22 de septiembre de 2018

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, & Ángel-Verdugo. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *7*(2). Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf

Cuervo Botero, R. (2017). Hijos con discapacidad alteran relación de pareja. 139. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/60988/1/Tesis_Efecto%20de%20la%20presencia%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20pareja%20conyug

Flórez-Vergara, Quintana-Cortés, & Rueda-Restrepo. (2012). *Caracterización de las representaciones sociales en relación con la salud y el bienestar de un grupo de mujeres que desempeñan el trabajo del cuidado.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Repositorio Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/11553/1/561266.2013.pdf

Fraser, N. (2014). *Fortunas del feminismo.* (I. d. Nacionales, Ed.) Recuperado el 20 de noviembre de 2018, de https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Fortunas%20del%20feminismo%20-%20Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf

Freire, P. (2003). *Pedagogia del oprimido.* Siglo XXI. España.

Herrera, G., & Proeto. (2007). Género y nación en América Latina. *Iconos. Revista de Ciencias Sociales.*(28), 31-34.

León, M. (2007). *poder y empoderamiento de la mujer.* Bogotá: Ediciones tercer mundo.

López, Y. (2016). *Repositorio Universidad del Valle.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Experiencia de vivida por madres en el intinerario de atención en neuro rehabilitación: http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/xmlui/bitstream/handle/10893/12478/CB-0560261.pdf?sequence=1

Medina, M. (2013). Habermas y feminismo: desencuentros entre la teoría critica habermasina y teoría política feminista. *Forum de Recerca. Nº18*, 858. Recuperado el septiembre de 2018, de file:///C:/Users/USER/Downloads/Forum_de_Recerca_no18_2013.pdf

Mohajer, N. (2009). Youth empowerment for the most vulnerable: A model based on the pedagogy of Freire and experiences in the field. *Journal Information, 109*(5), 424-438. Obtenido de https://www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/09654280910984834

Molero, M., Pérez-Fuentes, Gasquez, J., Barragán, M., Martos, A., & Simón, M. (2017). *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud.* ASUNIVEP.

Montoya Merchan, M. (2017). *epositorio Biblioteca Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de las familias españolas: https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?

Mora Salas, L. (2011). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Familia y Discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un hijo ciego o sordo: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%E1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

Moris, G., Sanhueza, P., & Peñailillo, S. M. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas, 16*(1), 1-12. Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf

ONU. (2016). *El empoderamiento económico de la mujer en el cambiante mundo del trabajo.* Unied Nations Official Documents. Obtenido de https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=E/CN.6/2017/3&referer=/english/&Lang=S

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2017). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *25*(1), 7. Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/apl/v25n1/v25n1a11.pdf

Ortiz, L. B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en enfermeria, 22*(1), 47-53. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37938/60213

Ortíz, M. (2014). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad y el impactor de la rehabilitación sobre esta labor: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/866/Tes_OrtizCalderonMV_LaborCuidadorNino_2014.pdf?sequence=1

Otriz, M. (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. Bogotá, Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf

Porta, L. (enero-junio de 2017). Investigación narrativa en educación: la expansión del valor biográfico. *Revista del IICE*(41), 12.

Ramírez, C., Martínez, L., & Calderón, L. (2016). Capital Social y Empoderamiento en mujeres para disminución de pobreza en Colombia. *Revista Venezolana de Gerencia*(76), 693 - 708. Obtenido de https://www.redalyc.org/html/290/29049487008/

Rendón, M., Trebilcock, E., & Flórez-Alarcón. (2001). Análisis de las distorciones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. (10), 53-77. Obtenido de file:///C:/Users/USER/Downloads/16145-49992-1-PB%20(3).pdf

Ricardo, A., & Restrepo, D. (2013). *Repositorio UNAD - Ibagué.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Influencia del vinculo afectivo madre-hijo en el desarrollo de la autonomia: https://core.ac.uk/download/pdf/47278417.pdf

Rodríguez, A. (2018). *Repositorio Universidad Santo Tomás.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/14812/2018anggierodrigrez.pdf?sequence=1

Rodríguez, D. (2018). Practicas de crianza y discapacdad auditiva. 136. (U. N. Colombia, Ed.) Bogotá, Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/71173/1/79812259.2018.pdf

Rodríguez, H. (2014). *Cuidar a los cuidadores; las condiciones sociales del cuidado.* Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario, Escuela de Ciencias Humanas, Maestris en Estudios Sociales.

Rosales, E. (2018). *Repositorio Universidad EAFIT.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Educación inclusiva: involucramiento de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad: https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/12675/ErikJohn_LinoRosales_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Rubio, S. (2011). *http://bdigital.unal.edu.co/6206/6/9789587610307.pdf.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de biblioteca Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/6206/6/9789587610307.pdf

Ruíz, B. y. (2009). Las mujeres en américa latina: indicadores y datos. *Rev. Ciencias Sociales*, 75-87.

Salgado, A., & Durán, L. (2013). *Repositorio Universidad de la Sabana.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Experiencia vivida por un grupo de cuidadores sobre la discapacidad de sus niños en Cartagena del Chairá: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/996/Tes_SalgadoSalamancaAM_ExperienciasVividasGrupo_2013.pdf?sequence=1

Salvador, S. (2018). *El déficit en los cuidados y sus implicancias para la igualdad social y de género.* (O. Mujeres, Ed.) Ciudad de México, México. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Monica_Orozco_Corona/publication/325202695_El_trabajo_los_cuidados_y_la_pobreza/links/5afd87e8aca272b5d8b40d9c/El-trabajo-los-cuidados-y-la-pobreza.pdf

Samaniego de Garcia, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamerica.* Madrid: Comité Español de Representantes. Obtenido de http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/647/1/260-Aproximacion_Realidad_Discapacidad-Samaniego(3).pdf

Stuve, A. (julio de 2013). La mujer ayer y hoy: un ecorrido de icorporación social y política. *Centro de políticas públicas Universidad Católica de Chile, 8*(61), 22.

Suria, R. (marzo de 2014). *Boletín de Psicología.* Obtenido de https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf

Torres, A., & López, P. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde las perpsectivas de las familias. *Siglo Cero, 46*(255), 7-25. doi:http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725

UAB, U. A. (2015). *Experiencias de madres con hijos con discapaidad.* Barcelona, España: Ministerior de Economia y Competitividad. Obtenido de https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68iSPA.pdf

UPN. (9 de marzo de 2019). *http://www.pedagogica.edu.co/*. Obtenido de http://www.pedagogica.edu.co/

Velásquez Gutiérrez, V. (2009). Caracterización del riesgo familiar total en familias con adultos mayores con discapacidad, Patio Bonito, Localidad Kennedy, Bogotá, 20051. *Avances en enfermeria, XXII*(1), 69-81. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12956/13674

Velásquez, V. (enero-junio de 2009). Caracterización del riesgo familiar total en familias con adultos mayores con discapacidad, Patio Bonito, Localidad de Kennedy, Bogotá. *Articulos de Investigación, XXVII*(1), 13.

4. Contenidos

El documento está estructurado en cinco capítulos que dan cuenta del trabajo desarrollado con las mujeres-madre participantes de este estudio.

- **Capítulo uno**: presenta el dilema principal, la justificación y los propósitos del estudio propuestos para su desarrollo.
- **Capítulo dos:** se muestra la reconstrucción de la memoria con la revisión de los estudios realizados a nivel internacional, nacional y local relacionados con la temática central, para ello se recurrió a fuentes bibliográficas muy diversas, entre ellas: investigaciones específicas; informes locales, regionales y mundiales; artículos de revista y disponibles en la web; documentos y materiales recopilados por diversas organizaciones y movimientos de mujeres y familias de hijos e hijas con discapacidad; estos estudios dan cuenta de los avances investigativos con enfoques cualitativos, cuantitativos y mixtos, así como revisiones de literatura, todas estas con el propósito de identificar el estado actual del tema central de investigación, teniendo en cuenta una línea temporal que abarca desde el año 2002 hasta el 2018. Estas revisiones muestran cuatro categorías centrales en las que se han desarrollado diferentes estudios, entre ellas están: el impacto de la discapacidad en la vida de cuidadores y familias; el rol de cuidadores en el bienestar de las personas con discapacidad; acceso a la salud y educación de las personas con discapacidad; y el empoderamiento de las mujeres-madres cuidadoras. Además, los estudios muestran como desde diferentes disciplinas se han propuesto entender las circunstancias que rodean a los padres o cuidadores de hijos con discapacidad.
- **Capítulo tres:** se centra en las reflexiones del saber construido que fundamentan la investigación, presentando los ejes de análisis a nivel teórico y que le dan solidez al estudio desarrollado, en primer lugar, se encuentra la construcción sociocultural, histórica y

política de las mujeres, el segundo eje, se enfoca en la perspectiva patriarcal sobre la visión de la mujer, el tercer eje se centra en la identidad de la mujer vs perspectiva del cuidado y por último el concepto de empoderamiento de la mujer. Estos puntos nodales muestran como las mujeres han sido percibidas al largo de historia, sus luchas y procesos que han sido necesarios evaluar para constituirse en las mujeres del mundo actual, estos nuevos posicionamientos le han permitido resignificar su existencia, así como el entorno que las rodeas para darle nuevos sentidos y significados a su existencia, la de sus hijos e hijas y sus familias.

- **Capítulo cuatro:** muestra la ruta del trayecto a seguir para el desarrollo de este estudio, fundamentado desde la investigación autobiográfica-narrativa, en donde los relatos de vida se configuran como eje central del proceso investigativo, dando total validez a la voz de las participantes, para ello el análisis de los relatos se hace de dos formas: el primero de ellos es un análisis dialógico/interpretativo que da lugar a la construcción de una crónica en el que se muestra el entramado entre las experiencias vitales de todas las participantes; el segundo nivel de análisis interpretativo categorial, realizado a través del software Nvivo, versión 11para investigación cualitativa, en donde se tienen en cuenta las voces de las participantes desde categorías o nodos emergentes que permiten la interpretación de los datos registrados en los relatos narrativos autobiográficos.
    - **Capítulo quinto:** da cuenta de la experiencia construida y la proyección de nuevos sentidos derivadas del ejercicio investigativo. De este ejercicio reflexivo e interpretativo se presentan tres ideas centrales, la primera de ellas tiene que ver con la comprensión y aceptación de la llegada de un hijo con discapacidad al entorno personal y familiar el que se denomina *"comprender y aceptar".* La segunda idea que se presenta está relacionada con los procesos vividos para afrontar las nuevas dinámicas de su vida y generar alternativas para enfrentar las realidades, denominado *"aprender y crear"* y el ultimo tiene que ver con los nuevos sentidos y significados que cada una de ellas le dio a su vida y como estos se configuran en el momento actual en una oportunidad para apoyarse entre sí y fortalecer la ruta o camino que otras madres comienzan, mostrándoles alternativas distintas para enfrentar sus vida, este se ha denominado *"resignificar y proyectar".*

5. Metodología

La presente investigación se desarrolló desde una perspectiva cualitativa con un enfoque narrativo biográfico que según (Bolivar A. , 2002), se pretende describir, comprender e interpretar las situaciones que vivencian mujeres-madres que tienen hijos e hijas con discapacidad, recogiendo sus voces desde sus experiencias de vida.

El interés central de este trabajo fue identificar a partir de la reconstrucción de sus relatos de vida como transformaron su trayecto vital, para ello se utilizó la narración autobiográfica, la cual se fue construyendo a través de observaciones, talleres, cartografía corporal y se concluye con los relatos narrativos recuperando los hechos, eventos y experiencias propias, otorgando el lugar que tienen las sujetas participantes en la construcción de su propia historia, evidenciando emociones, pensamientos e interpretaciones. De esta manera la narrativa "convierte al narrador en protagonista, como actor o como observador de sí mismo, interesado en la acción de los demás y el discurso narrativo pone énfasis en la singularidad de cada suceso" (Porta, 2017, pág. 2).

En este caso se privilegió el sentido que las participantes, otorgaron a sus historias de vida, le dan sentido desde su voz en las narraciones, intentando conocer los hechos humanos a través de las experiencias vividas. Es así como se evidencia la construcción de conocimiento a través de este ejercicio en palabras de Bruner (1988) (como se citó en Bolívar 2002):

Su carácter es el s*aber popular:* construido de modo biográfico-narrativo; el método de verificación se establece a partir de los *relatos*: hermenéuticos, interpretativos, narrativos; el

d*iscurso de la práctica*: expresado en intenciones, deseos, acciones, historias particulares; el tipo de conocimiento *práctico:* que representa intenciones y significados, verosímil, por último su forma se da desde lo n*arrativo*: particular y temporal: metáforas, imágenes, todo esto representado en las voces de los actores y el investigador (Bolivar A. , 2002, pág. 9).

En este ejercicio investigativo se tomaron dos formas de análisis según lo propuesto por (Bolivar A. , 2002): el primero a partir de la configuración de una historia o trama que da lugar a un nuevo relato en donde se da valor a cada caso en particular a partir de las distintas voces de las participantes. El segundo análisis establece a partir de la organización categorial que emergen de los relatos, partiendo de temas comunes, realizando agrupaciones conceptuales o nodos, que facilitan la comparación entre casos, definiendo un análisis comparativo desde las voces de las participantes. (pág. 12).

La ruta metodológica establecida para el análisis cualitativo del proyecto se definieron tres fases:

- Momento 1: Construcción de los relatos de vida
- Momento 2: Reconstrucción entramado de relatos de vida
- Momento 3: Dar sentido y significados a los relatos de vida.

6. Conclusiones

Este estudio presenta las experiencia de vida de ocho mujeres-madres participantes, quienes tienen en común haber construido desde sus experiencia de vida dinámicas que les han permitido generar oportunidades para la dignificación de la vida de sus hijos y de su entorno familiar. Estos procesos de transformación partieron de las luchas que han tenido que vivir en espacios sociales que les han negado la posibilidad de participar, vulnerando sus derechos y los de sus hijos, pero pese a estas limitantes que la sociedad les ha impuesto, ellas han logrado modificar su entorno y posibilitado alternativas para sus hijos y su propia existencia.

De este ejercicio autobiográficos, reflexivo e interpretativo se concluye con tres ideas centrales, la primera idea se desarrolla a partir de: *"comprender y aceptar",* relacionada, con la aceptación y modificación de las dinámicas familiares, personales y sociales para generar espacios que contribuyan de manera positiva para lo que en primer momento se visualiza como una dificultad, luego se configura en una oportunidad.

La segunda idea desarrollada en este ejercicio reflexivo está centrada en: *"aprender y crear",* esto implica el desarrollo de propuestas que transformen las practicas educativas que rompan con ideas de no existencia, es decir de la invisibilización de la mujeres-madres, en donde se proponen como centro un accionar pedagógico reconstructivo que promuevan el diálogo de saberes que emergen de las experiencias vividas y encarnadas por las mujeres-madres desde la labor del cuidado con sus hijos desde realidades situadas y contextualizadas en el interior de las dinámicas familiares, construyendo un entramado dialógico reflexivo con el saber científico construido por los profesionales de la educación que han concentrado sus esfuerzos en reconocer y comprender las dinámicas existentes entre las familias y sus hijos con discapacidad.

La tercera idea se relaciona con: *"resignificar y proyectar"* se constituye a partir de la reconstrucción de nuevos sentidos y significados del proyecto de vida de las mujeres-madres como principio transformador, entendiendo que las vivencias de exclusión, discriminación y falta de oportunidades de las mujeres-madres dedicadas la labor del cuidado, exigen una pedagogía basada en el reconocimiento que les permita reconfigurar sus vidas a través de la creación de espacios de participación, dignificación y empoderamiento como poseedoras de saberes y experiencias que rompan con dinámicas jerárquicas naturalizadas en el poco reconocimiento de mujeres silenciadas y poco reconocidas. La propuesta para romper con jerarquías naturalizadas se propone la

visibilización y reconocimiento de sus saber a través de la construcción de redes de apoyo para dar a conocer y circular el conocimiento adquirido a través de sus vivencias y experiencias.

Elaborado por:	Muñoz Díaz, Gloria
Revisado por:	Benavides Cortés, Angie

Fecha de elaboración del Resumen:	08	06	2019

Agradecimientos

A cada una de las mujeres-madres que se dispusieron a reconstruir sus historia para que desde sus voces se conociera su transitar en la vida, aportando en cada instante a quienes nos hemos acercado a ellas para conocerlas y aprender de su experiencia.

A la mujeres que crearon nuestra primera habitación, fuente de vitalidad y experiencias primarias que nos dieron la oportunidad de existir, gracias a su amor y dedicación acompañadas del ser que hizo posible la existencia.

A los maestros que leyeron y acompañaron, dedicando su tiempo para hacernos mejores personas y profesionales.

A los amigos y amigas quienes acompañaron la decisión de fortalecer nuestros conocimientos, robusteciendo lo aprendido para culminar con éxito cada reto que nos imponemos.

A los amores que, con la fuerza vital de su existencia, con sus palabras, gestos, abrazos, sonrisas y reproches acompañan cada día.

A los hermanos que, con sus recomendaciones y palabras de ánimo, soporte incondicional, permitieron que el esfuerzo llegara a feliz término.

A los estudiantes que son fuente de inspiración en la profesión docente.

Tabla de contenido

Dilema principal del trayecto 6

Justificación 7

Propósitos del estudio 9

General 9

Específicos 9

Capítulo 2 10

Reconstrucción de la memoria 10

Discapacidad e impacto en la vida de cuidadores y familias 10

Rol de cuidadores en el bienestar de las personas con discapacidad 16

Acceso a la salud y educación de las personas con discapacidad 19

Empoderamiento y rol de mujeres 22

Capítulo 3 26

Reflexiones del saber construido 26

Reconstrucción sociocultural e histórica del rol de la mujer 26

Concepción de la mujer. 27

Perspectiva patriarcal sobre la visión de la mujer. 33

Identidad de mujer vs perspectiva del cuidado. 37

Empoderamiento de las mujeres. 40

Capítulo 4 43

Configuración del trayecto 43

Mujeres-madres participantes. 44

Reconstrucción de las vivencias. 45

Ruta comprensiva 46

Momento 1: Construcción de los relatos de vida. 46

Momento 2: Reconstrucción entramado de relatos de vida. 49

Momento 3: Dar sentido y significados a los relatos de vida. 49

Capítulo 5 68

Experiencias y proyección de nuevos sentidos 68

Comprender y aceptar 69

Aprender y crear 72
Resignificar y proyectar 73
Apéndices 85
Apéndice 1 Relatos de vida 85
Apéndice 2: Matriz de análisis de antecedentes 120
Apéndice 3: Matriz de análisis de relatos 121
Apéndice 4: Libro de códigos 122
Apéndice 5: Consentimientos informados 123
Nota: no se muestran datos personales cumpliendo con la norma del cuidado de datos sensibles. **127**

Tabla 1 Caracterización mujeres-madres participantes **45**
Tabla 2 Nodos o categorías **51**
Tabla 3 Comparación de dos categorías rol de mujer-madre y concepto de mujer **64**
Tabla 4 Vulneración de derechos **65**

Figura 1 Resumen del proyecto **50**
Figura 2 Concepto de mujer **51**
Figura 3 Condición sociolaboral **53**
Figura 4 Sentimientos positivos y negativos **55**
Figura 5 Construcción de saberes **57**
Figura 6 Estrategias de reconfiguración **59**
Figura 7 Mujeres-madres cuidadoras **60**
Figura 8 Redes de apoyo de mujeres cuidadoras **62**

Fotografía 1Taller Universo Vibrante **47**
Fotografía 2 Taller Universo Vibrante **47**
Fotografía 3 Taller Cartografía corporal mujeres-madres **48**

Introducción

Este trabajo presenta un análisis de los relatos de vida de mujeres-madres que resignificaron su trayecto vital a partir de las experiencias de tener hijos e hijas con discapacidad. El ejercicio investigativo se realiza desde un enfoque autobiográfico narrativo, de manera que los relatos de vida se configuran en el eje central del estudio.

La propuesta se desarrolla en el marco del programa de atención a niños, niñas, jóvenes y adultos con discapacidad en la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SCAA) de la Universidad Pedagógica Nacional de Bogotá-Colombia (UPN). Este es un espacio de investigación y desarrollo de proyectos educativos y pedagógicos sobre procesos comunicativos de personas que presentan graves dificultades de comunicación y lenguaje, derivados de problemas de orden lingüístico, motor, cognitivo, afectivo o sociocultural (UPN, 2019). Dentro de este contexto se abordan a las madres y padres de estos grupos poblacionales con el propósito de realizar procesos educativos que promuevan acciones que beneficien el entorno personal, familiar y social.

La investigación es un estudio autobiográfico narrativo de carácter cualitativo, en donde participan ocho madres con hijos e hijas con discapacidad, las edades de las mujeres-madres oscilan entre los 40 y 70 años, quienes pertenecen a diferente condiciones socioeconómicas, personales, laborales con un nivel educativo distinto, pero comparten la experiencia de ser madres de jóvenes y adultos con discapacidad, se convierten un grupo de mujeres que tienen algo que compartir, enseñar y dar a conocer.

Este estudio, es un ejercicio interpretativo, muestra las experiencias de vida de mujeres-madres que han resignificado su trayecto vital, demostrando su capacidad de empoderamiento a

partir de su propia realidad, en donde evidencian como han modificado su rol de mujeres, madres, trabajadoras para convertirse en el soporte esencial para la construcción del proyecto de vida de sus hijos, sobrellevando de manera positiva la compleja situación que implica la llegada a un hogar de una persona con discapacidad que es dependiente de un adulto, requiriendo un cuidador permanente, estas experiencias rompen con la idea de mujeres abnegadas, sacrificadas e invisibilizadas.

El documento está estructurado en seis capítulos: el capítulo uno presenta el dilema principal, la justificación y los propósitos del estudio propuestos para su desarrollo; en el capítulo dos se muestra la reconstrucción de la memoria con la revisión de los estudios realizados a nivel internacional, nacional y local relacionados con la temática central; el capítulo tres se centra en las reflexiones del saber construido que fundamentan la investigación.

El capítulo cuatro muestra la ruta del trayecto a seguir para el desarrollo de este estudio, fundamentado desde la investigación autobiográfica-narrativa, en donde los relatos de vida se configuran como eje central del proceso investigativo, dando total validez a la voz de las participantes, para ello el análisis de los relatos se hace de dos formas: el primero de ellos es un análisis dialógico/interpretativo que da lugar a la construcción de una crónica en el que se muestra el entramado entre las experiencias vitales de todas las participantes; el segundo nivel de análisis interpretativo categorial, realizado a través del software Nvivo, versión 11para investigación cualitativa, en donde se tienen en cuenta las voces de las participantes desde categorías o nodos emergentes que permiten la interpretación de los datos registrados en los relatos narrativos autobiográficos.

En el capítulo quinto que da cuenta de la experiencia construida y la proyección de nuevos sentidos derivadas del ejercicio investigativo.

Dilema principal del trayecto

En el Colombia el 83% de cuidadores son mujeres, según el estudio realizado por la Universidad de Córdoba en el años 2000, se ha demostrado que al asumir este rol las mujeres aplazan o dejan de lado sus actividades laborales, sociales, familiares y de pareja para cubrir las demandas de las personas con discapacidad. La labor del cuidado aún no ha sido reconocida y mucho menos remunerada, lo cual afecta de manera directa las condiciones socioeconómicas, emocionales, de salud física y psicológica de las mujeres.

Esta situación genera en el entorno familiar diversas circunstancias que afectan las dinámicas familiares a nivel económico, relacional, de cooperación y compromiso, aspectos que conllevan a la disolución de las familias, la generación de conflictos de diferente índole que usualmente se desconocen, pues la preocupación del Estado, las entidades, los servicios y los profesionales orientan sus acciones sobre las personas con discapacidad y se deja de lado a la mujer-cuidadora, quien requiere de una atención dirigida que les permita solucionar su duelo, potenciar sus capacidades y habilidades para sobrellevar esta situación.

El contexto educativo no se escapa de esta responsabilidad, pues como se mencionó son las mujeres quienes en su mayoría asumen el rol del cuidado y se convierten en el eje central para la construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas, por consiguiente, los educadores somos corresponsables de atender esta situación, realizando acciones directas con las mujeres-madres que asisten a los programas creados para la atención educativa de la población con discapacidad.

Estas acciones deben ser conducentes a posicionar y empoderar a las mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad, fuerza que emerge del interior de cada una de ellas, y solo es

posible en la medida en que se reconocen como sujetas autónomas y capaces de enfrentar cada obstáculo que la vida les impone, convirtiéndose en su principal reto: vencerse a sí mismas, creer en su capacidad, romper con cada estigma, parámetro y creencias impuestas, según (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas y Taylor, 2007; Peralta et al., 2013; Rolland y Walsh, 2006), quienes afirman:

> De esta manera, si el proceso de empoderamiento significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por la persona, la importancia de que los padres de hijos con discapacidad la desarrolle cobra relevancia no únicamente para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han de enfrentarse en el autocuidado de sus hijos, sino porque a su vez, los padres son los que van a influir en la configuración de la conducta de los hijos y por tanto, contribuir a que los hijos desarrollen esta potencialidad en: (Suria, 2014, pág. 84)

En coherencia con estas visiones de mujeres empoderadas, con identidad propia, dispuestas al cambio, en este estudio se propuso desarrollar un análisis e interpretación de las experiencias de vida de este grupo de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad, para ello se planteó el siguiente interrogante: ***¿De qué manera las mujeres-madres han transformado su trayecto vital para contribuir a la construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas con discapacidad?***

Justificación

Asumir el rol de cuidadora para las mujeres-madres ha implicado la modificación de su proyecto de vida, dado que dedican todas sus actividades al cuidado de su hijo o hija pues ellos y

ellas son personas dependientes que requieren atención y cuidado permanente. Esta decisión genera diferentes situaciones que van desde dejar su trabajo aspecto que implica una disminución para percibir ingresos, cambiando su actividad laboral, ocasionado altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, desatención en los cuidados de su salud personal, alimentación, educación y otros aspectos que alejan a estas mujeres-madres de sus dinámicas diarias, concentrando sus esfuerzos en sus hijos e hijas. No obstante, esta experiencia les ha permitido construir unas nuevas concepciones en torno a la discapacidad, las formas de abordaje y de solucionar problemas que surgen ante las condiciones de salud y dependencia de sus hijos e hijas.

Por tanto, los profesionales dedicados a estudiar, analizar y comprender las condiciones generales y particulares de la persona con discapacidad, se constituye para ellos en un deber atender a las demandas que emergen del entorno familiar y en especial de las cuidadoras o cuidadores que resignifican sus vidas para generar oportunidades de vida para sus hijos e hijas. En coherencia con estas reflexiones, en este estudio se propuso rescatar el saber construido a partir de estas experiencias vitales y ponerlo a circular como base fundamental para la construcción de propuestas educativas que van acompañadas de la técnica, la teoría y la experiencia, dando un lugar preponderante al saber de las mujeres-madres, puesto que se requiere la generación de vínculos entre el conocimiento y el saber popular para fortalecer las dinámicas de trabajo en pro de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y el bien-estar de estas familias.

Respondiendo a estas dinámicas este estudio indago a través de los relatos sobre aspectos que no deben ser descuidados en los procesos de atención y abordaje de las personas con discapacidad y sus cuidadoras, de tal manera que se construyan nuevos aprendizajes tanto para los profesionales de la educación en ejercicio, los docentes en formación y las mujeres-madres

cuidadoras con el ánimo de potenciar sus capacidades y habilidades para el cuidado y de esta manera dárselo a conocer a otras madres que apenas inician este arduo y difícil camino de acompañamiento a sus hijos en su ciclo vital.

Propósitos del estudio

Los propósitos definidos para el desarrollo de este estudio son los siguientes:

General

- Reconocer el saber construido de las experiencias de vida de las mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad a través del análisis e interpretación de los relatos de vida para la transformación de los procesos educativos de las personas con discapacidad dependientes de adultos o cuidadores.

Específicos

- Reconstruir las historias de vida de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad a través las narrativas autobiográficas
- Analizar e interpretar las experiencias de vida de las mujeres participantes a través de las narrativas autobiográficas
- Identificar los factores que han transformado el trayecto vital de las mujeres-madres participantes del estudio.
- Determinar los aportes de las experiencias de vida de las mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad a la formación de docentes dedicados al abordaje pedagógico y educativo de las personas con discapacidad.

Capítulo 2

Reconstrucción de la memoria

En la reconstrucción de la memoria se recurrió a fuentes bibliográficas muy diversas, entre ellas: investigaciones específicas; informes locales, regionales y mundiales; artículos de revista y disponibles en la web; documentos y materiales recopilados por diversas organizaciones y movimientos de mujeres y familias de hijos e hijas con discapacidad; estos estudios dan cuenta de los avances investigativos con enfoques cualitativos, cuantitativos y mixtos, así como revisiones de literatura, todas estas con el propósito de identificar el estado actual del tema central de investigación, teniendo en cuenta una línea temporal que abarca desde el año 2002 hasta el 2018.

Estas revisiones muestran cuatro categorías centrales en las que se han desarrollado diferentes estudios, entre ellas están: el impacto de la discapacidad en la vida de cuidadores y familias; el rol de cuidadores en el bienestar de las personas con discapacidad; acceso a la salud y educación de las personas con discapacidad; y el empoderamiento de las mujeres-madres cuidadoras. Además, los estudios muestran como desde diferentes disciplinas se han propuesto entender las circunstancias que rodean a los padres o cuidadores de hijos con discapacidad.

Discapacidad e impacto en la vida de cuidadores y familias

En estas primeras revisiones están las investigaciones que se han enfocado en encontrar la relación existente entre los diferentes tipos de discapacidad y como estas afectan de formas

distintas a sus padres, cuidadores y el entorno familiar en general, es decir el ámbito psicológico, la salud física y emocional entre otros aspectos. Entre ellas están:

En el seno de una familia cuando nace un niño con discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un hijo, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (Bayat, 2007; Canga, Vivar, y Naval, 2011; Shonkoff y Phillips, 2000). Sin embargo, en algunas situaciones esto no resulta fácil y pueden tener que enfrentarse a adversidades que ponen a prueba sus capacidades y recursos.

En estas circunstancias, toda la familia se va a ver limitada, traumatizada o incluso destruida; por ejemplo, frente a la discapacidad de un hijo (Benítez y Soto, 2012; Espinoza y Jofre, 2012; Suriá, 2014). Cuando esto sucede, bien porque un hijo nace con discapacidad, o le sobreviene a lo largo de la vida, son los padres los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones, cambios en sus roles que, además de ser padres, en la mayoría de los casos cumplen los papeles de cuidadores, enfermeros, celadores, rehabilitadores e incluso médicos en algunos momentos, asumiéndolo en la mayor parte de las ocasiones, sin recibir el apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008; Samios, Pakenham, y Sofronoff, 2008).

Es así, que se presentan estudios enfocados en el bienestar psicológico de las cuidadoras de grupos de personas que presentan condiciones físico-motoras severas, en ellos predominan según ((Alfonso T. , sf)

Insatisfacción con su vida y las emociones negativas, tanto habituales como recientes, debido principalmente a las limitaciones que imponen las labores de cuidado. Además, la

> identidad de género asumida se muestra relacionada con el bienestar psicológico, en tanto influye en la manera en que se asume el rol de cuidadora y esta identificación se vincula a los niveles del bienestar psicológico (p.10-11).

Otro de los aspectos estudiados, confirman que los roles laborales, familiares y sociales de los cuidadores se modifican, mostrando según (Otriz, 2014) quien afirma que existen diferentes formas de "afrontamiento de su nueva condición de cuidador" (…). Entre los aspectos más afectados están la salud física y emocional, encontrando que muchos cuidadores tienen poca adaptación a la situación. Para ello, la intervención dirigida al cuidador y la familia se proyecta con el propósito de contribuir a la adaptación y adquisición de estrategias de afrontamiento que disminuyan el impacto negativo (p. 5). Por tanto, la llegada a un hogar de un hijo con discapacidad dependiente:

> Impacta y/o permea todos los ámbitos de la vida de los cuidadores, evidenciando entonces que, más allá de diagnósticos médicos determinados sobre un individuo, la discapacidad puede abarcar familias completas o comprometer la salud y bienestar de su cuidador. Así, este informe presenta una reflexión en torno a la relación entre las condiciones materiales y sociales de los cuidadores, las cuales se relacionan con categorías socialmente construidas tales como el género y la clase social, y las experiencias diferenciadas del cuidado (Rodríguez, 2014, pág. 3).

También, se encuentran estudios que muestran según (Velásquez, 2009) como los "factores de riesgo biológicos, sociales y del medio ambiente que interactúan"(…), Evidenciando que se requiere mejorar la accesibilidad e intervención de los servicios de salud, sociales y redes de apoyo, los cuales deben proporcionar y garantizar una perspectiva de intervención con un

enfoque intersectorial, interinstitucional y familiar, cuyo propósito debe ser mejorar la calidad de vida de las personas y familias más vulnerables (pág. 90).

Otro aspecto evidenciado, en los estudios de (Ortega, Salguero, & Garrido, 2017, pág. 2) […]tiene que ver con las relaciones que los padres tienen con sus hijos, dado la afectación que emerge de la situación de discriminación en el ámbito social que impactan la vida cotidiana y la relación entre los miembros del entorno familiar, por ello surgen modificaciones en el ejercicio y vivencia de la paternidad.. Por otro lado, (Rodríguez D. , 2018) se "evidenciaron cambios familiares en la vivencia de la paternidad basados en juicios de valor y en conceptos de normalidad y anormalidad" (…) (pág.3).

En este mismo sentido, existen estudios que muestran estos impactos las relaciones familiares y sus prácticas de crianza con un hijo con discapacidad auditiva, con una muestra de 101 padres de familia y/o cuidadores de cinco instituciones educativas privadas y públicas en la ciudad de Bogotá. Los resultados indican que las prácticas de crianza de las familias con un hijo con discapacidad auditiva tienden a:

> Extralimitarse en las manifestaciones de afecto, lo cual se puede deducir a partir de la construcción de imaginarios de minusvalía, piedad, caridad y empobrecimiento, a lo anterior se suma el hecho que la mayoría de los participantes no manejan el lenguaje de señas, generando así dificultades en la comunicación. (Castellanos & López, 2009, pág. 2).

En el caso de las familias que tienen hijos con discapacidad intelectual, concluyen […] que las familias disfrutan de sus vidas juntos, y tienen proyectos de vida a futuro, no obstante, en donde su calidad de vida está influenciada por la sobreprotección, además no cuentan con los

apoyos suficientes y oportunidades de inclusión social, esto sucede por la falta de conocimiento de sus derechos. (Aya-Gómez & Córdoba-Andrade, 2013, pág. 155).

En otro estudio, se demuestra como las familias se constituyen en el apoyo a la […] autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, pese a que desconocen este concepto, valoran la autonomía e independencia, aunque muestran miedos variados y perciben a sus hijos como necesitados de protección. Sin embargo, también ponen en práctica algunas estrategias que favorecen la autodeterminación como ofrecer oportunidades para elegir o hablar acerca de sus características personales. (Torres & López, 2015, pág. 7)

Los estudios relacionados con hijos con discapacidad intelectual muestran cómo se genera […] una dinámica con un alto nivel de complejidad, siendo la tarea de los padres una labor difícil, pero se espera que lleguen a un desarrollo máximo de sus hijos. Los padres de estos hijos deben contar con estrategias, habilidades y actuaciones frente a dicha situación generando respuestas positivas que les permitan desenvolverse a partir del desarrollo de competencia parentales. (Contreras, 2015, pág. 1)

Es por ello, que familias bien orientadas contribuyen de manera positiva al fortalecimiento de la autonomía, autoestima, autorreconocimiento necesarias en la construcción del proyecto de vida de sus hijos. Para ello se propone […] mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, empoderar los movimientos asociativos y su capacidad de incidencia, optimizar la cooperación internacional y los propios recursos. (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Ángel-Verdugo, 2008, pág. 1). Por tanto, es necesario […]comprender las experiencias de las familias para responder a sus necesidades y apoyarlas como facilitadoras de autodeterminación e inclusión social de sus hijos con discapacidad intelectual. (Torres & López, 2015, pág. 6)

Continuando con las revisiones acerca del impacto en las familias que tiene hijos con discapacidad es necesario revisar las recomendaciones de los estudios realizados por Samaniego (2006), quien oriento el abordaje de la discapacidad en "los ámbitos económico, social y político, que contextualiza la temática y supera la visión tradicional de beneficencia" (…). En este se analiza la participación de la sociedad civil organizada, partiendo del análisis de las "políticas mundiales, regionales y nacionales en relación con los niveles de participación y su concreción" (…). Aporta propuestas abiertas al diálogo y a la discusión, plantea estrategias para la expansión de servicios y la optimización de recursos, tanto propios como aquellos provenientes de la cooperación. Considera que cuanto se plantea desde la perspectiva de la discapacidad coadyuva al mejoramiento de la sociedad en su conjunto. (Samaniego de Garcia, 2006, págs. 16-17).

Otro aspecto se relaciona cuando las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza, en consecuencia, los resultados son:

> Los resultados señalan que el nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento traumático para la familia, el cual produce efectos diferente en las madres y en los padres, relacionados con el impacto el rol que se asume, siendo el padre el proveedor y la crianza pasa hacer función de las madres. (Mora Salas, 2011, pág. 5)

Rol de cuidadores en el bienestar de las personas con discapacidad

En estos estudios se presentan los beneficios del cuidado y como a través de esta actividad las madres y cuidadoras se empoderan para la construcción de alternativas para el bienestar de las personas con discapacidad y su entorno familiar. Entre los estudios revisados se encuentran:

Con respecto a la labor del cuidado realizada por mujeres-madres reconociendo esta ocupación parte de una:

> Construcción de significados individuales y socioculturales, por lo tanto, se evidencian implicaciones en los procesos de identidad y en la construcción de un "deber ser- deber hacer", que determinan formas de participación ocupacional y social. Es así, como el trabajo del cuidado desde la perspectiva de género permite dar reconocimiento y generar reflexiones acerca de las construcciones sociales, la división sexual del trabajo, las relaciones de poder y las desigualdades presentes en la vida familiar y social. (Benavides Pineda, 2012, pág. 5)

Esta perspectiva se corrobora con las vivencias de mujeres-madres que han enfocado su labor al cuidado de sus hijos con discapacidad, dado que demuestran la construcción de conocimiento, actitudes, creencias y opiniones que se han construido a lo largo de la vida, de las vivencias y de las condiciones concretas, les permitieron construir un rol en la sociedad en donde se destacan la autonomía, lo que contribuye a orientar mejores decisiones dirigidas a la promoción del bienestar y el cuidado de la salud (Flórez-Vergara, Quintana-Cortés, & Rueda-Restrepo, 2012).

En este mismo sentido, las familias y sus acompañantes han demostrado que la participación comunitaria y ciudadana han demostrado capacidades para transformar la realidad

al construir, experimentar y proponer nuevos significados sobre la discapacidad en diversos espacios políticos, culturales y en los proyectos económicos que emprendan de manera solidaria, en busca de un bienestar que beneficie tanto a cada persona como a la comunidad en su totalidad. (Rubio, 2011)

De igual manera, se demuestran los cambios radicales que estas personas realizaron en sus vidas para enfrentar la discapacidad de sus hijos, por tanto, debe existir una responsabilidad compartida entre la familia y el Estado, de tal manera, que esta situación no sea responsabilidad únicamente de las mujeres-madres, por lo tanto, el cuidado se asume de esta manera se conseguirá aumentar la calidad de vida de cuidadoras y de las personas con discapacidad. (Arismendi Espejo, 2013).

En el caso de las familias que reciben Atención Temprana basada en rutinas y entornos naturales y son atendidas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), analizan la construcción de significados, evidenciando que las Prácticas Centradas en la Familia, demostraron el grado de empoderamiento y satisfacción de las familias que reciben su intervención basada en estas Prácticas profesionales y centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales (Montoya Merchan, 2017).

El interés por centrar esfuerzos para apoyar a los cuidadores de las personas que viven con discapacidad ha cobrado especial relevancia (Benítez y Soto, 2012). La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas (…) aseguran Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo, 2008; Henderson, 2007).

En el caso de los cuidadores familiares de personas con algún grado de dependencia presentan cambios heterogéneos en sus vidas, los cuales afectan múltiples campos de forma simultánea, algunas veces positivamente y en otras ocasiones de forma negativa. Es por ello, que

el abordaje de rehabilitación tiene un enfoque en el niño, impactando en algunos cuidadores de forma positiva disminuyendo su estrés y en otros de forma negativa empeorando su condición emocional. Este estudio concluye que:

> La labor de cuidar un niño con discapacidad crónica impacta de forma negativa en la vida de los cuidadores y se requiere una intervención dirigida no solo al niño sino también al cuidador y la familia, con el fin de lograr una mejor adaptación y adquisición de estrategias de afrontamiento que disminuyan el impacto negativo. (Ortíz, 2014, pág. 5).

Según (Ortiz, 2004) propone la preparación y acompañamiento que los profesionales de la salud deben hacer a los padres y familiares con el objetivo de ofertar al niño o niña un cuidado que le permita mantener una mejor calidad de vida, donde requiere de un acompañamiento y formación que les permita estar listos para afrontar un cuidado de calidad a los niños en esta situación (pág. 47).

En esta preparación es necesario fortalecer el vínculo entre padres e hijos, tal como se presenta en este estudio que analiza la influencia del […] vínculo afectivo madre / hijo en el desarrollo de la autonomía, este estudio (Ricardo & Restrepo, 2013) en el cual se realizó con 23 niños en situación de discapacidad, en donde se identificaron los aspectos característicos del vínculo afectivo, reconociendo el nivel de autonomía de los niños en situación de discapacidad de acuerdo con su desarrollo físico y cognitivo; así mismo se logró describir cómo el desarrollo de la autonomía incide en el proceso de inserción social de los niños (pág. 8).

Esto muestra como […] la relación madre e hijo incide directamente en el proceso de autonomía personal y social, reflejando conductas, formas de relación, actitudes y comportamiento de los niños dentro de su contexto social específico. Para ello se proponen el

fortalecimiento del vínculo seguro madre/hijo y como consecuencia se desarrolla la autonomía acorde con las posibilidades de cada sujeto. (pág. 8).

Por otro lado, se presenta como los procesos de resiliencia se configuran en una capacidad que evoluciona a lo largo del ciclo vital de la persona, por tanto, la importancia que los padres de hijos con discapacidad tengan o fortalezcan su potencial según lo planteado por los estudios de (Gómez et al., 2012; Jaffe et al, 2007; Pereira Silva, 2016; Walsh, 2004), en los que se afirma que de esta manera logran superar la multiplicidad obstáculos con los que usualmente se enfrentan, de esta manera estarán en la capacidad desarrollar habilidades y capacidades en sus hijos.

En este mismo sentido, se han desarrollado diversos estudios que permitan dar respuesta al enunciado, ¿qué características hace que se desarrolle más esta capacidad?

Desde diversas investigaciones (Henderson, 2007; Luthar et al, 2000; Suriá, 2011), se han enumerado las características resilientes que contribuyen a identificar aquello que resulta útil y efectivo a la hora de superar adversidades. Estas características se pueden agrupar en los apoyos externos que promueven esta capacidad de superación, en la fuerza interior que se desarrolla a través del tiempo al enfrentarse a alguna adversidad y, por último, en los factores interpersonales, es decir, esa capacidad de solucionar los problemas de manera exitosa ante las situaciones adversas. (Molero, y otros, 2017).

Acceso a la salud y educación de las personas con discapacidad

Los estudios relacionados con esta temática muestran como las madres perciben, en los trabajadores de la salud, desinterés por sus circunstancias particular:

> La mayoría les trasmiten la idea de un niño o niña anormal y con una discapacidad que generará muchos problemas. La manera como reciben la noticia no favorece el encuentro con el hijo, y pone en incertidumbre la visión de futuro de madre-niño. Conclusiones: el personal de salud carece de preparación académica para dar la noticia del nacimiento de un niño o niña con SD y de la sensibilidad para apoyar a la madre en el encuentro con su hijo. (Bastidas & Alcaraz, 2011, pág. 1)

Por ello es necesario, que los profesionales de la salud según se recomienda en este estudio sean formados con una visión humanizante, de tal manera que se conviertan en soporte para la construcción de redes de apoyo que beneficien a las familias que se enfrentan a una situación que modificará el entorno familiar (pág. 1). Además, se espera la consecución de apoyos para la persona con discapacidad para conseguir beneficios del Gobierno y apoyo de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad. (Ibid.)

Otro estudio enfocado en problema de salud pública demanda del Estado acciones y respuestas para la garantía de los derechos. Esta interacción está mediada por experiencias y creaciones de la subjetividad e intersubjetividad de quienes buscan atención en el sistema de salud.

Los resultados presentado por (López, 2016) muestran como las participantes madres cuidadoras de niños(as) con discapacidad, a través de un itinerario que plantean relaciones y sensaciones agradables y tensionantes con emergencia de sentimientos de la madre que evidencian el "sufrimiento" como categoría de lucha. Tiene en cuenta el proceso de afrontamiento que las mueve a la ejecución de acciones para mejorar la calidad de vida de sus hijos(as), al tiempo de hacer valer sus derechos que han sido vulnerados por el sistema (pág. 10). Los hallazgos de este estudio son:

> Las madres como protagonistas de la experiencia viven una lucha constante con el sistema de salud; de lo cual sobresalen la estructura y la agencia como condiciones superpuestas que juegan en el ejercicio de los derechos de sus hijos. Movilizan a tomar decisiones para mejorar la condición y calidad de vida de su hijo(a). Los servicios de salud deben estar preparados para atender demandas no convencionales al modelo de atención asistencial; así como incorporar estos hallazgos en la integralidad de los procesos de atención continuada en salud (López, 2016, pág. 10)

Con respecto a los procesos educativos y participación de los padres en sus procesos formativos, se pretende mejorar la participación e involucramiento de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad, a través de capacitaciones y entrenamientos, con la finalidad de mejorar la intervención en la enseñanza de habilidades útiles y productivas para la vida diaria.

Los procesos de formación a padres, hermanos, amigos y tutores, se desarrollaron con el propósito de fortalecer el manejo de procedimientos específicos que beneficien la inclusión escolar, familiar de las personas con discapacidad, para ello se propuso formular una propuesta de modelo de gestión que mejore su participación e involucramiento, generando conocimientos que permitan mejorar la gestión de proyectos relacionados con el fortalecimiento de capacidades, pero sobre todo con los procesos educativos, de este estudio surge “la propuesta de incluir a los involucrados desde el diseño del proyecto, lo que permitiría aumentar el nivel de participación de las familias hasta lograr una planificación conjunta” (…) (Rosales, 2018, pág. 2).

Empoderamiento y rol de mujeres

Estos estudios muestran como las mujeres a través de sus propias experiencias de vida han configurado acciones que les han permitido transformar su entorno y las dinámicas familiares, sociales y políticas para garantizar los derechos de sus hijos. Estos estudios muestran los siguientes hallazgos:

En primer lugar, se presenta el estudio de (Moris, Sanhueza, & Peñailillo, 2017) en el que se plantea la comprensión de la discapacidad como una construcción sociocultural e histórica, que impacta a las personas en situación de discapacidad y a sus cuidadores. Las principales dificultades encontradas con respecto a la relación discapacidad y entorno están relacionadas con los ámbitos de la familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud, estos hallazgos son coincidentes con las reportadas por la literatura internacional. Se concluye a través de este estudio que los participantes manifiestan una serie de planteamientos para mejorar las dificultades, entre ellas la visibilización de la discapacidad, un rol activo de parte de las propias personas en situación de discapacidad y sus cuidadores, y una necesaria responsabilización por parte del Estado.

Otro de los aspectos tratados en estas investigaciones esta la realizada por (Brock, 2015) en la que se muestran las concepciones sobre la maternidad de las mujeres-madres de hijos con discapacidad, mostrando como han logrado modificar su entorno y posicionarse de diversas maneras en el entorno personal y familiar a través de sus propias luchas (pág. 7).

Entre los estudios más destacados, se encuentran los estudios del desarrollo de (Cárdenas Demay, 2012) y pretende abordar un tema que ha sido de gran interés en contextos gubernamentales, académicos y de la sociedad civil, tanto a nivel local, como nacional e internacional: el empoderamiento de las mujeres y su agencia para el cambio social, en el se

analiza el prototípicos de empoderamiento femenino: el empoderamiento desde arriba que se gesta a través de la participación protagónica de mujeres pobres en el contexto de los programas de gobierno para el combate a la pobreza (Oportunidades y Hábitat) y el empoderamiento desde abajo de actoras clave en el contexto de los movimientos sociales (conflictos socioambientales) (págs.. 14-16). En este ejercicio investigativo se concluye que:

> El empoderamiento desde arriba mejora temporalmente la condición material (económica, salud y educación) de las mujeres y sus familias, se renegocian algunas relaciones de género, pero no se da una toma de conciencia sobre sí. En el contexto de los movimientos sociales, se observa un deterioro del bienestar físico y emocional, pero las mujeres logran alzar la voz para convertirse en sujetos sociales que buscan un aumento de su poder colectivo sobre las instituciones que las oprimen, como clase y como género (Cárdenas Demay, 2012, pág. 14)

Los estudios referidos a la igualdad de género, se ha visto obstaculizado por factores predominantemente políticos y económicos. Los avances han sido lentos para las mujeres y niñas más marginadas, que sufren diferentes formas de discriminación. Las cuidadoras de menores en condición de discapacidad –especialmente en situación de pobreza-, no solo deben sortear con este panorama, sino además lidiar con las limitaciones físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de las personas a cargo.

En esta investigación de (Rodríguez A. , 2018) se analiza el rol social y político que cumplen las mujeres como cuidadoras cuando en su núcleo familiar existe una persona en condición de discapacidad, en un contexto de exclusión como consecuencia de la pobreza, la desigualdad y la discriminación de género. En ese sentido, se busca además identificar cómo el Estado garantiza protección social a estos hogares no solo desde la seguridad y la asistencia

social, sino también desde la construcción de otros mecanismos alternos y el ejercicio de los derechos por parte de las cuidadoras y su empoderamiento (pág.12)

Otro estudio, sobre el cuidado, igualdad social y de género, desarrollada para ocho países de América Latina en el marco del proyecto "Promoviendo el empoderamiento económico de las mujeres a través de mejores políticas", muestra las restricciones que enfrentan las mujeres en su inserción laboral, en el que las políticas de Estado descuidan la provisión de servicios y prestaciones que contribuyan a redistribuir la carga de los cuidados. Por consiguiente, la participación laboral femenina evidencia una mayor desigualdad social promovida en parte por las diferencias en el nivel educativo, la participación laboral, el tipo de empleo y los ingresos de mujeres de distintos estratos sociales, en las que se muestra como:

> Dichas desigualdades se explican, en parte, por las distintas formas mediante las que las mujeres resuelven las necesidades de cuidado. En general, las mujeres que acceden a mayores niveles educativos y logran obtener mejores empleos pueden financiar los servicios de cuidado que contratan en el mercado; mientras que aquellas que no logran obtener esos ingresos asumen una mayor carga de trabajo total (es decir, la suma del tiempo destinado al trabajo remunerado y al no remunerado), se ubican en empleos mal pagados que les permiten la conciliar la vida laboral y la personal (como el servicio doméstico, el trabajo por cuenta propia, etc.) o se mantienen fuera del mercado laboral. Para dar solución a ello se proponen la política pública para promover dicha corresponsabilidad, con basen en lo establecido en la normativa internacional vigente. (Salvador, 2018, pág. 98)

En el estudio realizado en Cartagena del Chairá, Caquetá, con cuidadoras con hijos con discapacidad en donde los autores (Salgado & Durán, 2013) muestran a través de los relatos de

vida: las emociones relacionadas con descubrir que la niña o el niño tienen discapacidad, la demanda de tiempo, actividades y recursos alrededor del cuidado, la generación de nuevos y elevados gastos económicos, altas demandas de actividad medica constante, la necesidad de ayuda profesional, la pareja como factor relevante para la cuidadora y las creencias entorno a la salud y la enfermedad. En este estudio se concluye que su prioridad está en mejorar su calidad de vida que gira en torno al cuidado, y pocas veces ejercen actividades propias de esparcimiento y bienestar personal (pág.12)

Atendiendo a estas necesidades, es preciso que los procesos de acompañamiento y trabajo con las cuidadoras de hijos y personas con discapacidad, no solo se enfoquen en cuidado y mejora de las condiciones de vida de estas personas, sino que también se ocupen de transformar y reorientar las vidas de las mujeres-madres que ocupan la mayor parte de su tiempo y existencia en la satisfacción de las necesidades de sus hijos e hijas.

Capítulo 3

Reflexiones del saber construido

En este capítulo, se presentan los ejes de análisis a nivel teórico y que le dan solidez al estudio desarrollado, en primer lugar, se encuentra la construcción sociocultural, histórica y política de las mujeres, el segundo eje, se enfoca en la perspectiva patriarcal sobre la visión de la mujer, el tercer eje se centra en la identidad de la mujer vs perspectiva del cuidado y por último el concepto de empoderamiento de la mujer.

Estos puntos nodales muestran como las mujeres han sido percibidas al largo de historia, sus luchas y procesos que han sido necesarios evaluar para constituirse en las mujeres del mundo actual, estos nuevos posicionamientos le han permitido resignificar su existencia, así como el entorno que las rodeas para darle nuevos sentidos y significados a su existencia, la de sus hijos e hijas y sus familias.

Reconstrucción sociocultural e histórica del rol de la mujer

Desde principios de la humanidad se ha establecido un rol particular a la mujer, el cual ha estado relacionado con el cuidado y protección de los otros, considerando que según su capacidad y forma de relacionarse siempre ha tenido el don del cuidado sobre sus hijos, ancianos, desprotegidos, enfermos, entre otros. Esto obliga hacer una revisión entorno a la percepción de la mujer desde un contexto histórico-social y política del papel de la mujer en la sociedad.

Concepción de la mujer.

Este primer lugar se presenta un recorrido histórico sobe las concepciones e imaginarios sociales sobre la mujer, en donde se destacan como las mujeres han luchado por posicionarse y buscar un lugar distinto a nivel social, político, educativo y cultural, aspectos que les han permitido demostrarse a sí mismas y a la sociedad en general que pueden ocupar un lugar digno e igualitario, recuperando sus derechos civiles y políticos, que le permitieron resignificar sus roles de mujeres, madres y esposas con las demandas actuales a nivel laboral y profesional, aspectos constitutivos de su proyecto vital.

Concepciones de la mujer: visión histórica.

Las diferencias concebidas desde el principio de la humanidad entre hombres y mujeres se enmarcan en una visión primaria, en la cual se consideraba al hombre como "sexo fuerte" y a la mujer como "sexo débil", esta primera mirada, le dio a la mujer un lugar como un ser "menos capaz" e "inferior", mientras que al hombre lo posiciono como un ser "superior" y "más capaz".

Esta visión de la mujer se remonta al principio de la humanidad, en la que mujeres y hombres se concebían desde una construcción colectiva que garantizaba la supervivencia individual y comunitaria, partiendo de una organización que promovía la complementariedad como aspecto central para garantizar el bienestar de todos los miembros de la comunidad, por tanto, el hombre, según Medina:

> Por su fuerza, se dedicaba a la caza y a la pesca, mientras la mujer se encargaba de tareas que requerían menos esfuerzo físico, como la recolección de frutos, estas formas de organización perduraron por mucho tiempo y tomaron mayor fuerza cuando se hace evidente que el hombre pertenece al ámbito público y las mujeres al privado, el género femenino se ve excluido de ese reconocimiento social, político, económico y cultural. (Medina, 2013, pág. 25)

Esta perspectiva de la comunidad configuró el lugar de la mujer y el hombre, posicionando diferencias en el rol de cada uno, el hombre como protector por sus características corporales y psicológicas de fuerza, valentía y riesgo, en tanto, que la mujer por su condición de inferioridad, debilidad, pero con una capacidad innata para el cuidado y protección, se le debían asignar labores como el cuidado de los hijos cumpliendo con las labores del hogar por su dedicación y capacidad para atender organizar y mantener el orden interno en las familias, entre otras de sus funciones debía cumplir con la satisfacción sexual de su esposo, en las condiciones que este les solicitara o impusiera, en donde se enmascaraban situaciones de maltrato físico, violación y abuso.

Esa mirada de sumisión y subordinación que se instauro en el cristianismo toma una fuerza mayor en la época de la Ilustración y el Renacimiento, las ideas de Aristóteles quien consideraba que la mujer era un "ser imperfecto", promoviendo con mayor ímpetu la discriminación de la mujer, obligándola a permanecer en el ámbito de lo privado, se le negó el derecho a la educación y participación en actividades políticas, según Medina:

> Esa relación de tensión y de poder desigual supone una división de las tareas según el sexo de las personas. Los hombres encarnan el sujeto discursivo en el ámbito público, estos son las personas reconocidas en la sociedad por esa capacidad y como tal, forman parte de los agentes económicos, políticos y jurídicos que la conforman. En lo referente al ámbito privado, se caracteriza por el afecto, la sexualidad y la familia (modelo nuclear), por lo tanto, no tiene ninguna validez social relevante. (Medina, 2013, pág. 14)

Estas diferencias se validaron en los ámbitos sociales, culturales y familiares por muchos años, evidenciado en diferentes épocas "condiciones de rebeldía", de mujeres que no compartían estas formas preestablecidas que les costaron la deshonra publica, el castigo físico, el maltrato

psicológico, el encierro y hasta la muerte, situaciones avaladas por las sociedades y respaldas por la iglesia católica, estamento que influyo de manera importante en las concepciones y el comportamiento que debía tener una mujer en la sociedad, de esta manera se concediendo a la mujer un lugar de privilegio, dignificándola a través del matrimonio, visión que se extendió por el mundo y que aún se conserva desde la edad media hasta el siglo XX, mirada que culturalmente se ha arraigado en la iglesia católica demandando la indisolubilidad del matrimonio, la conservación de la familia tradicional, exigiendo de la mujer permanecer en el hogar como protectora que trasmiten y enseñan los valores religiosos, sociales y culturales.

El siglo XIX, en la época de la república, (Stuve, 2013) afirma que se enmarcan unas trasformaciones sociales y políticas en donde se otorga un lugar distinto a la mujer incorporándola en la esfera pública, en coherencia con los principios republicanos de soberanía popular, participación, representación, ciudadanía, lo cual significo cambiar las formas de concebir a la mujer, según posturas políticas y sociales que se enmarcaban en principios de igualdad y libertad, propios de las sociedades modernas (pág.3).

Este cambio estructural a nivel social y político se constituyó en un reto para la mujer de la época, librando batallas instauradas en el pensamiento de mujeres y hombres que se resistían a estas nuevas visiones, con lo cual, fue necesario enfrentar las posturas tradicionales para darle lugar en diferentes ámbitos, en palabras de Stuve (2013):

> El primero de ellos, fue el sector de la educación "científica", denominación de la época, esto significaba romper con las dinámicas exclusivas de los hombres para formarse intelectualmente, dejado atrás la única la visión de mujer como doméstica, no obstante, esto genero una oposición de "los grupos más tradicionales de la sociedad y el clero, que

temían que esa educación la separara del cumplimiento de sus funciones de esposa y madre abnegada para ser parte de una sociedad educada. (Stuve, 2013, pág. 4)

La segunda batalla se relacionó con los derechos civiles, en búsqueda de nuevas condiciones laborales, para la construcción de una vida digna y en condiciones igualitarias con mayor posibilidad para decidir sobre su vida, sus relaciones con su familia y organización de hogar, la última de estas batallas se relacionó con los derechos políticos para tener un lugar y posicionamiento como sujeta política, con posibilidades reales de participación en las decisiones de los nuevos estados que se configurarían. (pág. 4)

En estas discusiones y trasegar de las mujeres del siglo XIX, no hubo lugar para pensar en darle una mirada distinta en la vida social que no fuera el matrimonio como opción de "realización como mujer", para no ser tildada de "solterona", pues su otra opción era dedicarse a la vida religiosa para ser bien vista en el mundo social, en donde eran reconocidas por su disposición a demandas por el nivel social a que pertenencia, esto se develo claramente con labores cristianas como la caridad y apoyo a los desprotegidos, acciones encargadas por la iglesia, que se validaban en las sociedades adineradas.

Este la segunda mitad de siglo según (Stuve, 2013) se caracterizó por la aparición de los movimientos feministas, conocidos como movimientos de primera ola de los años 60, que denunció la discriminación contra la mujer, haciendo evidente como las mujeres habían sido ignoradas por la historia, reclamando de manera contundente la postura de opresión masculina, a la cual habían sido sometidas por siglos.. Estas batallas que iniciaron en este siglo por la educación, los derechos civiles y políticos de la mujer, dejaron ver sus frutos en el siglo XX (pág. 2).

En el siglo XX, los movimientos feministas que lucharon por la reivindicación de los derechos de la mujer, ahora desde una visión más amplia, incorporando otras luchas que involucran la "democracia en pareja, la familia, la sexualidad, la vida privada, el hostigamiento sexual y el trabajo doméstico invisibilizado como un trabajo propio de su sexo" (…) (Bartra, 2000, pág. 35), en el derecho a la educación, la participación política, en la búsqueda de su autonomía, estos movimientos toman una verdadera fuerza a partir de posturas feministas más radicales que niegan la feminidad de la mujer, siendo Simone de Beauvoir una de las promotoras de estas nuevas visiones afirmando en su texto "el segundo sexo" que el "sexo femenino es solamente un producto sociocultural y que la mujer debe reconquistar su identidad desde sus propios criterios" (...) (Beauvoir, 1995) El pensamiento de Beauvoir podría resumirse en una de sus frases célebres: "No se nace mujer, se llega a serlo" (...) (Ibíd).

A fines de siglo XIX e inicios del XX, según (Herrera & Proeto, 2007) se generó una lucha especifica en torno a las representaciones sociales de la maternidad y el cuerpo de las mujeres y control poblacional como parte sus políticas estatales, esto en relación a las políticas de salud, de la familia nuclear, figuras de exclusión de un orden nacional, culturalmente homogéneo, nuclear, heteronormativo y maternal, en contra posición a estas visiones las mujeres desde los movimientos feministas desde posturas emancipatorias de la mujer para otorgarle el derecho sobre su cuerpo y control de la natalidad, pone en discusión a las elites tradicionales quienes afirman el riesgo y apertura de la mujer a caminos de la prostitución y rechazo a la procreación (pág. 33).

Todas estas acciones posibilitan cambios significativos en la vida de las mujeres, todos ellas emergidos de los movimientos feministas del siglo, generando oportunidades en la participación política reconociendo sus derechos civiles y políticos, evidenciados en la

posibilidad de ejercer el derecho al voto, la vinculación a los procesos de formación en la educación superior en diferentes áreas del conocimiento, posibilitando un cambio sustancial en sus expectativas y proyecto vital de mujer, lo cual ha significado mayor cantidad de mujeres profesionales, mejores niveles de remuneración salarial y participación en diferentes escenarios de la vida pública, saliendo de la esfera de lo privado y rompiendo con parámetros que definían su vida a través del sometimiento a la vida matrimonial, el desprestigio de ser soltera o asumir la vida en una comunidad religiosa como únicas alternativas de vida, siendo ahora miembros de la sociedad, validando su lugar en ella desde múltiples opciones.

No obstante, todos estos esfuerzos y cambios evidentes a nivel educativo, derechos civiles y políticos, aún en el siglo XXI, según los planteamientos de (Ruíz, 2009) continúan siendo evidentes las desigualdades entre hombres y mujeres, caso que está más arraigado en las culturas Latinoamericanas, con posturas machistas, con diferenciaciones en cuanto a la división del trabajo marcadas por el sistema sexo-género, así como la influencia de las concepciones de la Iglesia Católica arraigadas en nuestras culturas, generando situaciones poco deseables, con mayor discriminación en territorios marcados por la pobreza y al interior de culturas indígenas que hacen evidente la situación de las mujeres, aunque han avanzado en las últimas dos décadas, persisten desigualdades y discriminaciones (pág. 75).

En este mismo sentido, es necesario precisar que las situaciones diferenciadoras y de marginación de la mujer están relacionadas con la etnia o raza, la clase social, situación de emigrante o desplazada, sumado a ello según la ONU las asimetrías se agravan en unión con esas variables. En contraste con ello, se encuentran los análisis presentados por la CEPAL, que identifica cuatro variables relacionadas con la autonomía y el empoderamiento, estas son:

> Los derechos reproductivos y el acceso a la salud reproductiva, en segundo lugar, presentan el empleo informal y mal pagado, en tercer lugar, se encuentra el trabajo de cuidado, las políticas públicas de armonización de la vida familiar y laboral, y la interrelación entre pobreza y género, la participación política femenina, relacionado con la necesidad de empoderamiento público y por último es la violencia contra las mujeres, el más grave de los atentados a la autonomía de la mujer. (CEPAL, 2007, pág. 24)

En la apuesta investigativa, el ejercicio de reflexión crítica y analítica, propuesto en este trabajo, se relacionan directamente con las dimensiones de autonomía y empoderamiento propuestas por la CEPAL. Las entrevistas que se realizaran a las mujeres-madres del grupo participante, se relacionan con estas cuatro variables de las dimensiones de autonomía y empoderamiento, se espera que en el trabajo propuesto lleven a las participantes a reforzar estas dos dimensiones desde la construcción individual y colectiva de nuevos aprendizajes.

Perspectiva patriarcal sobre la visión de la mujer.

El segundo aspecto, reflexiona en torno a las formas desiguales en un sistema patriarcal de poder, en donde se demuestra cómo se ha perpetuado la supremacía del hombre sobre la mujer, evidenciadas en acciones y decisiones cotidianas "la vida interior del hogar", relacionadas con el afecto, la sexualidad y la familia, esto ha implicado que las mujeres en general hayan internalizado unas formas de comportamiento y de relacionarse en su contexto familiar y social, en respuesta a la demanda hacia el concepto de "buenas madres-buenas esposas". En otros ámbitos también es evidente la relación desigual y de poder, los hombres representan el sujeto en el ámbito público, siendo la persona reconocida en la sociedad por su capacidad discursiva, su inteligencia y formas como se relacionan con el sector económico, político y jurídico, mientras

que la mujer así este en la capacidad no son vistas de la misma manera, siendo tildadas como de ineficaces y con pocas capacidades para defenderse y relacionarse en estos mismos campos.

Visión patriarcal de la mujer.

Según la Autora Magdala Velásquez Toro (como se citó en Bermúdez 1993, en su publicación "La condición jurídica y social de la mujer" menciona que:

> La mujer se le consideraba como objeto sagrado o de placer; en el primer caso, se la visualizó como seguidora del modelo religioso, Virgen-madre, impuesto en el país con la llegada de los europeos. Bajo este patrón, ellas debían estar sujetas a la tutela de la comunidad (especialmente la masculina adulta), en calidad de esposa de Cristo y madre espiritual, o bien casada con un hombre renunciando a los mínimos derechos que tema en beneficio de su esposo. El segundo caso, o sea el de ver a la mujer como objeto de placer, se dio en particular con la población femenina que no pertenecía a la condición social ni étnica de los grupos dirigentes. En: (Bermudez, 1993, pág. 1)

La tesis antes expuesta, ratifica como existe diferenciaciones y formas de concebir a la mujer, que además están atravesadas por una doble discriminación marcados por posturas patriarcales, imperialistas, racistas y clasistas, puesto que "la mujer de clases sociales serian vistas como la esposa adecuada para el varón, madre de los hijos legítimos, y la otra mujer que no merecía ningún son animales racionales, por lo tanto, no tienen capacidad ni decisión política alguna"(…) (Bermudez, 1993, págs. 1 - 2). Este discurso se presenta en el Contrato Social en 1762, en donde se presenta alocuciones idealistas sobre el estatus social, "ella era la madre de los hijos bastardos, generando una doble moral en la sociedad, pero la segunda no sería bien vista por la sociedad y mucho menos tenía derechos en posesiones, riquezas y herencias para sus hijos" (...) (Ibíd).

Según Fraser (2014), las mujeres han sido durante siglos actores sociales y ciudadanas de segunda clase, esta visión legitimada en discurso filosóficos como el de Rousseau, en los que se afirma que las "mujeres no son animales racionales, por lo tanto, no tienen capacidad ni decisión política alguna" (…) (Fraser, 2014, pág. 115) en el Contrato Social en 1762, discurso arraigado en la mente de las mujeres, pues fueron convalidados por la Iglesia y el Estado protector, generando mecanismos de control y subordinación de la mujer hacia el hombre.

Estas afirmaciones la relegaron del ámbito de lo público, ratificando su permanencia en el hogar para el cuidado y protección de sus hijos y de su esposo, visto como el hombre protector, dedicado al trabajo y a las relaciones sociales, dándole un lugar privilegiado, siendo posible para ellos ejercer sus derechos civiles y políticos, lo cual genero invisibilización de muchas mujeres que hicieron aportes importantes a nivel social, político y científico, con relación a este último fueron tildadas como brujas, herejes, acciones que le merecieron el desprecio de la sociedad y de otras mujeres que cumplían con la visión de mujer abnegada y buena madre. Según esta visión y en palabras de Fraser: "la mujer es dependiente social, jurídica, política y económicamente de su esposo, en el que incluso mujeres casadas trabajadoras asalariadas no podían controlar legalmente su economía" (…) (Fraser, 2014, pág. 119)

Naturalizada esta visión de la mujer y legitimada la diferenciación sociopolítica entre hombres y mujeres, la cual se enmarca en, palabras de Castells y Subirirats: "surgieron dos culturas, una dominante, otra dominada, que se convirtieron en esencias a través de los mitos de los masculino y lo femenino hasta parecernos lo natural" (…) (Castells, 2007, pág. 16).

Los posicionamientos de esta diferenciación propio de la época Industrial, el cual empieza a transitar de otras maneras por el surgimiento de movimientos feministas que, desde su

visión distinta de la mujer, con posturas emancipatorias y reivindicación de los derechos de las mujeres, luchas para conseguir una visión distinta de la mujer a nivel sociopolítico.

No obstante, y pese a los cambios que han significado una mayor igualdad para mujeres y hombres, en la actualidad siguen existiendo ventajas y desventajas para unos y otras, lo cual hace parte del sistema capitalista que se fundamenta en estas visiones diferenciadoras y de poder con una visión patriarcal, la cual se legitima en la diferenciación en el mundo económico y político e incide de manera directa en el mundo laboral, con directrices diferenciadoras entre hombres y mujeres. Estos influyen en el ámbito de lo privado, con modelos de economía familiar, dándole al hombre la protesta de manejar los ingresos de la mujer, pues es él quien tiene la capacidad para administra adecuadamente los ingresos; patrones que se reproducen en la sociedad actual.

Entre las dinámicas que prevalecen en estas perspectivas diferenciadoras, también se encuentra el cuidado y protección de los hijos e hijas, constituyéndose en el mundo contemporáneo en responsabilidad de las mujeres-madres, ahora reconocidas como mujeres cabeza de hogar, quienes responden por sus hijos e hijas con la responsabilidad total de todas las necesidades de los menores. Este tipo de situaciones diferenciadoras entre hombres y mujeres y el cuidado de los hijos e hijas es mayoritariamente responsabilidad de la mujer cuando son mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad, tal como lo presenta el grupo de investigación de la Universidad Autónoma de Barcelona:

> Se espera de toda "buena madre" que defina por completo su existencia en términos de las necesidades reales y percibidas de su hijo. Sin embargo, dicha expectativa parece intensificarse para las madres de niños/as con discapacidad, y se espera de ellas que asuman este papel de cuidadora primordial mucho más allá de que sus hijos/as hayan llegado a la edad adulta. (UAB, 2015, pág. 3).

En coherencia con las reflexiones anteriores, entre los propósitos del ejercido investigativo, es generar en las participantes una visión distinta, tanto en ellas como en el compromiso social que tenemos los educadores especiales que trabajamos con mujeres-madres que tienen hijos e hijas con discapacidad, es reivindicar el derecho de las madres a tener una vida digna y en mejores condiciones, que les permitan a ellas y a sus hijos e hijas tener unas oportunidades de vida diferentes.

Identidad de mujer vs perspectiva del cuidado.

El tercer aspecto se enfoca en la identificación de las mujeres-madres como grupo humano históricamente silenciadas y socialmente inferiorizadas por su género, haciendo evidente las diferencias existentes cuando se trata del cuidado y protección de la familia, aspectos referenciados en los ejes anteriores. Este apartado muestra las dualidades en las que se encuentra una mujer cuando debe decidir entre sus ideales, libertad, sueños y deseos, en contraste con las necesidades demandadas por un hijo con discapacidad y las concepciones arraigadas de "buenas-madre", en el concepto que se ha asumido y naturalizado como las que dejan atrás su proyecto de vida por "sacar adelante", el hijo que requiere de toda su atención, protección y designación de tiempo total.

Percepciones sociales de las "buenas madres".

Esta visión hace parte del entramado cultural en donde las diversidades, las diferencias y las desigualdades socioculturales y políticas se encuentran en pugna por lograr el bienestar de los hijos e hijas y la familia en contravía con el reconocimiento y/o posicionamiento de la mujer como sujetas sociales participantes y de derechos.

Se parte de la reflexión, como sujeta-mujer que pertenece a una sociedad civil, denominada "democrática"…, que desde las inequidades de género escenario en donde se vivencia la violencia, dominación, injusticia, inequidad, falta de garantías sobre los derechos de la mujer…, entre otras situaciones de supremacía en relaciones de poder a través de sus discursos y acciones de dominación, asumiendo una actitud de sumisión, sin tomar una postura crítica, reflexiva, analítica y propositiva frente a los requerimientos y demandas como mujeres-madres y que son las cuidadoras asignadas socio-culturalmente de los hijos con discapacidad.

Siguiendo estas ideas, se esperaría que el centro del pensamiento de la mujer se constituya en su quehacer profesional y se configure un eje transformador de su propia existencia y del contexto social en que se desenvuelve, además que adquiera conciencia sobre sí misma y sobre los derechos que olvida, dadas las condiciones y dificultades de enfrentar a si misma por la decisiones que toma, el rechazo familiar cuando sus decisiones son otras y el repudio social por su comportamiento, de quien se esperaría que desde su quehacer cotidiano y profesional se aleje de prácticas de vida en donde se distancia de las necesidades de su entorno familiar.

Esto le genera dualidades para recuperar su identidad como mujeres autónomas, con derecho a una vida digna y constructora de sus propios deseos e intereses, proponiendo a su núcleo familiar mantener unas condiciones de igualdad para el cuidado y protección del hijo, hermano, nieto con discapacidad. Esto se hace evidente en el estudio que presenta al respecto la Universidad Autónoma de Barcelona en el 2015:

> Todas las participantes entrevistadas se identificaron como las principales cuidadoras de sus hijos/as, a pesar de que el 90% de ellas estaban casadas con el padre del niño/a que sufría la discapacidad. ¿Por qué las cuidadoras principales son las madres en lugar de los padres, o incluso de otros familiares o miembros de la sociedad? La explicación que

> algunas de las participantes ofrecieron fue de tipo esencialista: el papel de la madre, de acuerdo con este punto de vista, estaría enraizado en la biología y el cuerpo de la mujer, por lo que es su responsabilidad mantener y alimentar a los niños/as hasta la edad adulta. (Brock, 2015, pág. 3)

Esto confirma que este rol es asignado mayoritariamente a la mujer debido a la visión patriarcal sobre la mujer, reafirmada en la diferenciación otorgada al género femenino, en que se le asigna socialmente la labor del espacio privado que es el hogar, por tanto, no se debe contradecir o modificar el lugar del hombre en lo publico en tareas de otro orden. Aspectos que también por años se trabajó en la formación de la mujer para las labores del hogar desde la perspectiva de la educación religiosa. Romper o contraponerse a estas miradas que van en contra del rol social asignado a la mujer y que han configurado la identidad de la mujer. Esto las mujeres lo comprenden y lo asumen, tal y como lo afirma Félix et al. 2012 son:

> Estos roles asignados con resignación, entrega y sacrifico, pues forma parte de lo que, para ellas, es ser mujer. Por realizar estas actividades de cuidados no esperan reconocimiento ni remuneración ninguna, las consideran un deber, que históricamente ha sido parte de su identidad. En (Alfonso T. &., 2012, pág. 5)

Esta asignación de rol que le ha significado a mujeres que habían configurado un proyecto de vida acorde a la sociedad del siglo XXI, en donde la mujer se ha posicionado en una ocupación laboral y profesional que le han permitido tener autonomía e independencia, sin embargo, ante la llegada al hogar de un hijo con discapacidad fácilmente su rol se transforma y pasan a ser las cuidadoras asignadas por la familia y el entono social, aspecto que las afecta en muchos sentidos: a nivel personal, familiar, social, económico, profesional y pasan a ser mujeres dependientes. Frente a estas dinámicas hay mujeres que fácilmente este rol como parte de su

deber como mujer, pero otras se sienten frustradas, confrontadas, esto termina ocasionado condiciones de bienestar personal afectando su salud psicológica y física.

En esta propuesta precisamente se intentará que las mujeres-madres que conozcan este estudio reflexionen y se hagan consiente de la necesidad de su propio cuidado y satisfacción personal, nivelando las responsabilidades de cuidado especialmente con su pareja e incluyendo a la familia, dado que al asumirse como responsable única, abandonan su proyecto de vida, dado que de manera inconsciente en las relaciones de codependencia que establecen con sus hijos e hijas con discapacidad, relegan o dejan en segundo plano su satisfacción y deseos personales por dedicarse al cuidado del otro y de los otros.

Desde esta perspectiva se intenta recuperar la identidad de la mujer, romper con dinámicas patriarcales y diferencias de género, en aras de recobrar y dar un lugar a la mujer para resignificar su proyecto de vida, aspecto que la va a beneficiar a ella misma y su entorno familiar y social, rompiendo con los sistemas de creencias que han hecho que multiplicidad de mujeres asuma un rol en solitario, sometiéndose por la presión de su pareja, la familia y la sociedad.

Empoderamiento de las mujeres.

El cuarto aspecto se enfoca en el concepto de empoderamiento, este término se ha generalizado según (León, 2007) en los últimos quince años, debido entre otras cosas al debate de la academia y las experiencias prácticas de las mujeres, estos dos aspectos han permitido que el concepto tenga sentido y significado a partir de la relación que se establece entre mujer-empoderamiento, es decir que la mujer adquiere el control de su vida, alcanza la habilidad de hacer cosas por sí misma, toma decisiones sobre su vida estableciendo metas y rutas por donde seguir (pág.15).

A nivel internacional, el término de empoderamiento según (Mohajer, 2009) es utilizado para denotar una serie de actividades, en diferentes partes del mundo África, Estados Unidos, Asía, generan acciones de orden económico, ofertando a las mujeres sistemas de microcréditos y de empleo, además programas enfocados hacia la salud reproductiva; en Estados Unidos se generan programas para superar las diferencias de género, en tanto que en Asia el termino empoderamiento se relaciona con el concepto y proceso desde una visión crítica y participativa (pág. 426).

En el ámbito latinoamericano se asume el concepto de empoderamiento desde una perspectiva crítica en el que se integran las ideas de (Freire, 2003) quien concibe el empoderamiento como la habilidad de las mujeres "para hacer elecciones estratégicas de vida en un contexto donde anteriormente se les negaba" (cómo se citó en: (Ramírez, Martínez, & Calderón, 2016, pág. 7).

El concepto de empoderamiento implica cambios en la forma en que la persona se auto percibe, logra niveles de autoconfianza y desarrolla capacidades para liberarse de la opresión, a partir de procesos de autodeterminación y autoconfianza, como ejercicio de concienciación acerca de su autonomía.

Así mismo, como se logran proceso de empoderamiento individual como lo mencionan (Ramírez, Martínez, & Calderón, 2016), en donde las mujeres alcanzan espacios propios, examinan sus vidas en forma crítica, el empoderamiento colectivo implica la construcción de objetivos comunes de esta manera se obtendrán mayores beneficios tanto individuales como colectivos (págs. 698-700).

No obstante, la labor del cuidado ha sido una ocupación que se ha encomendado a las mujeres, siendo esta poco reconocida y no remunerada, según datos de la ONU-Mujeres,

establece que el 2.5 veces más trabajo doméstico y de cuidado, es decir que con esta labor se "sustenta familias, apoya la economía y a menudo suple las carencias en materia de servicios sociales", además se afirma que el "valor del cuidado no remunerado y del trabajo doméstico representa entre un 10 y un 39% del producto interno bruto" (ONU, 2016, pág. 12)

Es por ello, que el empoderamiento ha cobrado mayor valor, dado que apoyar y generar oportunidades a las mujeres-madres de hijos con discapacidad, les posibilita instaurar capacidades de afrontamiento que emergen de la experiencia de tener un hijo con discapacidad. En los estudios como los de (Green y Baker, 2011; Neece, Green y Baker, 2012; Trute et al, 2007. (como se citó en (Suria, 2014) revisados frente al tema de empoderamiento de la mujer, se encuentran posiciones diversas en que las mujeres logran mayores habilidades para enfrentar esta situación, superándolas y generando nuevas alternativas en sus vidas y las de sus hijos, mientras que en otros estudios se afirma que las mujeres-madres de hijos con discapacidad entran en cuadros depresivos y poca posibilidad de superar esta situación (pág. 9).

De igual manera, se afirma que el tipo de discapacidad, el grado de dependencia, se convierten en variables que inciden de manera positiva o negativa en la capacidad de afrontamiento de las mujeres-madres, además es necesario posicionar a la mujer, demostrarles que tiene grandes capacidades y habilidades para resolver y confrontarse a sí misma, generando alternativas para no ser minimizadas, inferiorizadas, logrando una mayor valoración de su potencial, lo cual les permitirá ser virilizadas en su entorno familiar, social, educativo y laboral para la generación de acciones positivas que promoverán el desarrollo del proyecto de vida de sus hijos y la transformación de su entorno y trayecto vital como mujeres.

Capítulo 4

Ruta del trayecto a seguir

Configuración del trayecto

La presente investigación se desarrolló desde una perspectiva cualitativa con un enfoque narrativo biográfico que según (Bolivar A. , 2002), se pretende describir, comprender e interpretar las situaciones que vivencian mujeres-madres que tienen hijos e hijas con discapacidad, recogiendo sus voces desde sus experiencias de vida.

El interés central de este trabajo es identificar a partir de la reconstrucción de sus relatos de vida como transformaron su trayecto vital, para ello se utilizó la narración autobiográfica, la cual se fue construyendo a través de observaciones, talleres, cartografía corporal y se concluye con los relatos narrativos recuperando los hechos, eventos y experiencias propias, otorgando el lugar que tienen las sujetas participantes en la construcción de su propia historia, evidenciando emociones, pensamientos e interpretaciones. De esta manera la narrativa "convierte al narrador en protagonista, como actor o como observador de sí mismo, interesado en la acción de los demás y el discurso narrativo pone énfasis en la singularidad de cada suceso" (Porta, 2017, pág. 2).

En este caso se privilegia el sentido que las participantes, otorgan a sus historias de vida, le dan sentido desde su voz en las narraciones, intentando conocer los hechos humanos a través de las experiencias vividas. Es así como se evidencia la construcción de conocimiento a través de este ejercicio en palabras de Bruner (1988) (como se citó en Bolívar 2002):

> Su carácter es el s*aber popular:* construido de modo biográfico-narrativo; el método de verificación se establece a partir de los *relatos*: hermenéuticos, interpretativos, narrativos;

el d*iscurso de la práctica*: expresado en intenciones, deseos, acciones, historias particulares; el tipo de conocimiento *práctico:* que representa intenciones y significados, verosímil, no transferible; y por último su forma se da desde lo n*arrativo*: particular y temporal: metáforas, imágenes, todo esto representado en las voces de los actores y el investigador (Bolivar A. , 2002, pág. 9).

En este ejercicio investigativo se tomaron dos formas de análisis según lo propuesto por (Bolivar A. , 2002): el primero a partir de la configuración de una historia o trama que da lugar a un nuevo relato en donde se da valor a cada caso en particular a partir de las distintas voces de las participantes. El segundo análisis establece a partir de la organización categorial que emergen de los relatos, partiendo de temas comunes, realizando agrupaciones conceptuales, que facilitan la comparación entre casos, definiendo un análisis comparativo desde las voces de las participantes. (pág. 12).

La ruta metodológica establecida para el análisis cualitativo del proyecto se define en cuatro fases:

Momento 1: Construcción de los relatos de vida

Momento 2: Reconstrucción entramado de relatos de vida

Momento 3: Dar sentido y significados a los relatos de vida

Mujeres-madres participantes.

La selección del grupo de mujeres-madres se definió a partir de los encuentros de trabajo con sus hijos e hijas, en donde se enfocó el trabajo a que se hablara sobre ellas y su experiencia de vida como mujeres. Por tanto, el ejercicio investigativo es sobre la resignificación que han dado a sus vidas a partir de su experiencia personal.

Como requisito en el trabajo se consultó sobre el propósito de la investigación, se proporcionó un consentimiento informado, del grupo inicial de madres y un padre participante fueron decidiendo de manera autónoma la decisión de hacer parte del grupo de participantes, de tal manera que algunas de ellas se dispusieron a participar y quienes de ellas se reservaron el derecho a ser parte del grupo. El grupo que finalmente se constituyó se caracteriza en la Tabla N° 1.

Tabla 1 Caracterización mujeres-madres participantes

Participante	Rango de edad	Número de hijos	Ocupación	Formación	Estado civil	Estrato socio económico
Mujer 1	45-55	3	Cuidadora	Técnica	Casada	**1**
Mujer 2	más de 60	2	Cuidadora	Profesional	Separada	**2**
Mujer 3	45-55	3	Cuidadora	Primaria	Casada	**1**
Mujer 4	más de 60	1	Cuidadora	Técnica	Casada	**2**
Mujer 5	45-55	3	Cuidadora	Primaria	Casada	**1**
Mujer 6	más de 60	4	Cuidadora	Técnica	Separada	**2**
Mujer 7	más de 60	3	Pensionada	Técnica	Separada	**2**
Mujer 8	35-45	1	Empleada	Profesional	Separada	**3**

Autoría propia

Reconstrucción de las vivencias.

En este estudio el recurso central es el relato autobiográfico-narrativo en profundidad que según (Bolivar & Domingo, 2012), es la estrategia que permite a través de preguntas orientadoras, la reconstrucción de cada historia de vida. Este ejercicio tuvo la intencionalidad de entablar un dialogo natural para que fluyeran los recuerdos del proceso de transformación y resignificación de las vidas de las madres participantes a través de la experiencia de vital.

Otro de los elementos utilizados para la reconstrucción de las narrativas de vida fueron el taller y la cartografía corporal, estos como mediación pedagógica para evocar experiencias

significativas, entendiendo su cuerpo como primer territorio – primera habitación en donde se construyen nuestras historias.

Se utilizó el audio para registrar sus narrativas, estas se conservan organizando una historia nueva y común, además se trascriben respetando la voz de las participantes, así como los textos construidos en las actividades realizadas. Todas estas historias se reconstruyeron desde un audio recreando su vientre como primera habitación que dio paso a la vida de sus hijos e hijas y estos a su vez le dieron nuevos significados a su existencia como mujeres-madres.

Ruta comprensiva

El proceso de análisis e interpretación de la información recabada del ejercicio realizado con las mujeres-madres participantes respondió a lo planteado por Bolívar (2002), quien propone dos fases o momentos en el ejercicio analítico-interpretativo, sin embargo, se decide aumentar una fase más que incluye la construcción de una nueva historia (crónica) en donde se entretejen las historias de las mujeres-madres participantes.

Momento 1: Construcción de los relatos de vida.

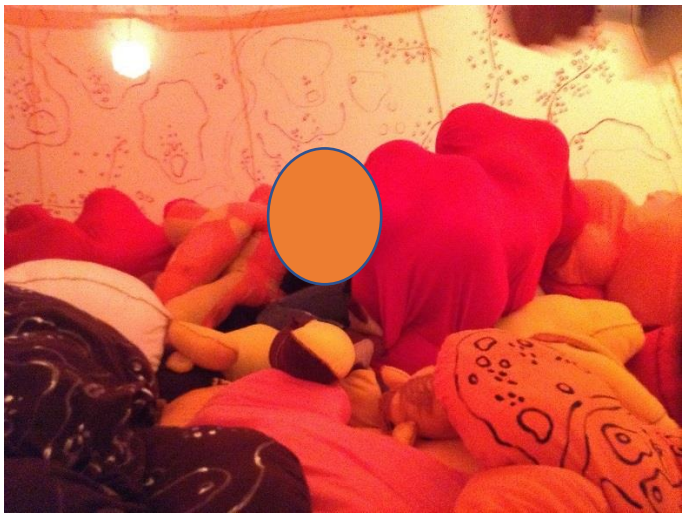
La construcción de los relatos de vida que emergen de encuentros, talleres, observaciones, concluyendo con las narrativas de las experiencias de la mujeres-madres participantes, (Ver apéndice 1).

En primer lugar, se realizó un taller denominado Universo Vibrante en donde participaron mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad en la UPN, esta fue la estrategia pedagógica inicial para evocar los recuerdos de ellas en su época de gestación. En este taller se recrea la historia escrita por Elmo Valencia cuentista Colombiano, Universo Humano, esta historia narra la vida de Ícaro un niño que no quiso nacer y su madre Cielo

adapta su primera habitación para hacer posible el sueño de Ícaro, de este taller se construyen los primeros textos de las mujeres-madre participantes del estudio.

Para la realización del taller se adaptó Universo Vibrante que es un proyecto de creación que abarca cuatro aspectos, que a su vez lo fundamentan: la narración, la innovación educativa, la vivencia y el aprendizaje, en donde se involucran áreas de conocimiento como el arte, la pedagogía y la tecnología, configurándose en un espacio de innovación educativa y aprendizaje, en donde la imaginación, la creación y la fantasía son la base para experimentar, aprender e interactuar a partir de la evocación de recuerdos, sensaciones, sentimientos y emociones que se traducen en diferentes lenguajes y otras formas para ser escuchados, relatados, registrados y que a la vez aportan a la introspección, reflexión, resignificación de aspectos íntimos y complejos del ser humano[1].

Fotografía 1Taller Universo Vibrante



Participantes mujeres-madres con sus hijos e hijas con discapacidad

Fotografía 2 Taller Universo Vibrante

[11] Universos Vibrante: Ambiente creado por Juana María Nieto Muñoz, Artista Plástica-Universidad Distrital Francisco José de Caldas. Este ambiente fue el espacio de inspiración para realizar el taller Universo Vibrante con las mujeres-madres participantes de este ejercicio investigativo.

Recreación y animación de Universo-Humano, Estudiante de Educación Especial- UPN

En segundo lugar, se realiza un encuentro con las madres para continuar con el proceso de evocación de sus recuerdos que les permitan reconstruir sus historias de vida, para ello se crea una narración inspirada en Universo Vibrante como elemento inspirador para las mujeres-madres participantes del estudio. El enlace para escuchar el audio es:

https://youtu.be/TVP6SoSz1CM

Este ejercicio concluye con las cartografías corporales realizadas por las mujeres-madres participantes.

Fotografía 3 Taller Cartografía corporal mujeres-madres

Fotografía Cartografía corporal de Leo

Estas actividades fueron la ruta para que las mujeres-madres construyeran sus propias narraciones, las cuales fueron transcritas, respetando la voz de las participantes. Esto da paso a la segunda Fase del estudio.

Momento 2: Reconstrucción entramado de relatos de vida.

En esta fase se tomaron los ocho casos, se integran construyendo un entramado entrelazando las experiencias de vida de cada participantes en donde se encuentran puntos en común. Esta nueva narrativa permite escuchar las voces de las participantes narrando momentos importantes de su trayecto vital, ellas ponen un énfasis en la singularidad de cada caso en donde narran y expresan emociones, pensamientos y se realizan interpretaciones de los hechos que han marcado sus vidas, (Porta, 2017, pág. 2), mostrando sus apreciaciones, sentimientos, emociones, pensamientos, así como lo que tienen que manifestar, compartir, dar a conocer, dándole desde las narración la fuerza a sus voces. El enlace para escuchar esta crónica es el siguiente:

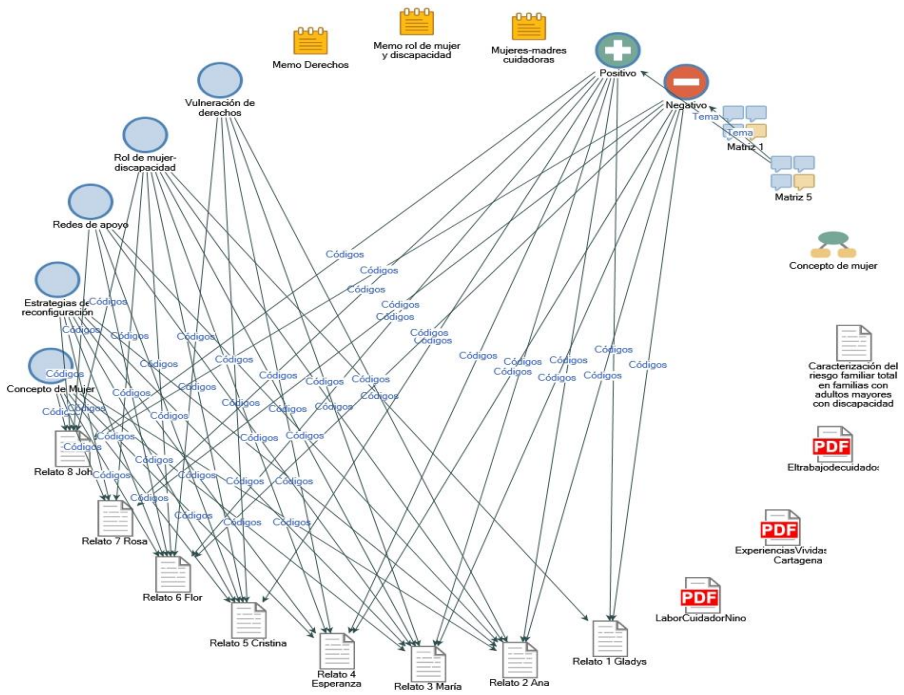
https://soundcloud.com/ricardo-garcia-357755187/cronica-mujeres-gloria-munoz-02/s-wQ5IF

Momento 3: Dar sentido y significados a los relatos de vida.

Esta fase consiste en dar sentido y significado a los relatos de vida a través del análisis de contenido, para ello se extrae, categoriza y codifica la información a través de la herramienta Nvivo, versión 11. Esta herramienta permite identificar relaciones, comparaciones, contrates, con el ánimo de entender las vivencias de las mujeres-madres participantes, reconocer su saber, sus formas de actuar, de enfrentar situaciones y confrontarse a sí mismas.

En la Figura N° 1 se presenta el resumen de las estrategias utilizadas para el análisis cualitativo de la información presentando los ocho casos de las participantes del estudio, los nodos o categorías centrales que emergieron de cada relato de vida, las consultas bibliográficas que son el soporte para fundamentar las ideas que se desarrollan en el estudio, se organizaron mapas conceptuales para analizar algunas de las categorías, matrices de análisis y reflexión través de los memos.

Figura 1 Resumen del proyecto



Autoría propia

Estos relatos se transforman en datos, cada caso es codificado según las categorías que emergen, estructurando nodos para su posterior análisis, de forma comparativa y analítica. Los nodos o categorías que emergen de la codificación son los que se presentan en la taba N° 2:

Tabla 2 Nodos o categorías

Nodos	Recursos	Referencias
Concepto de Mujer	7	12
Condición económica-laboral	5	12
Condición socioemocional	6	29
Construcción de nuevos saberes	4	18
Consultas bibliográficas	11	76
Estrategias de reconfiguración	7	28
Mujeres madres-cuidadoras	8	15
Redes de apoyo	5	8
Relación de pareja	5	11
Rol de mujer-discapacidad	8	20
Vulneración de derechos	5	12

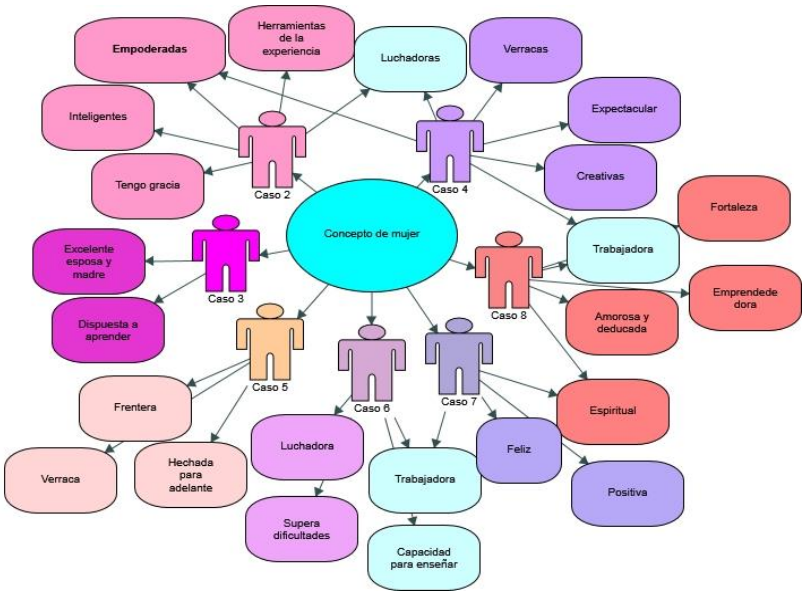
Autoría propia

A continuación, se presenta el análisis por cada categoría.

Concepto de mujer.

Este concepto se construyen a partir de las reflexiones realizadas por las mujeres-madres participantes, en donde reflejan la construcción que tienen sobre el concepto de sí mismas a partir de su experiencia como mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad.

Figura 2 Concepto de mujer



Autoría propia

Este mapa es el resultado de palabras claves que les otorga identidad e ideas de sí mismas a partir de su experiencia como mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad y como ellas pese a las dificultades se consideran capaces de afrontar cualquier adversidad y reconfigurar su existencia todas las veces que sean necesarias, pues las situaciones con sus hijos e hijas son cambiantes dadas sus condiciones de salud, las cuales están asociadas a sus discapacidades, además se observan como se han reivindicado a sí mismas en diferentes ámbitos de su vida personal, familiar y social en aras de fortalecer el proyecto de vida de sus hijos e hijas con una meta principal propiciar una calidad de vida acorde a las necesidades y capacidades individuales.

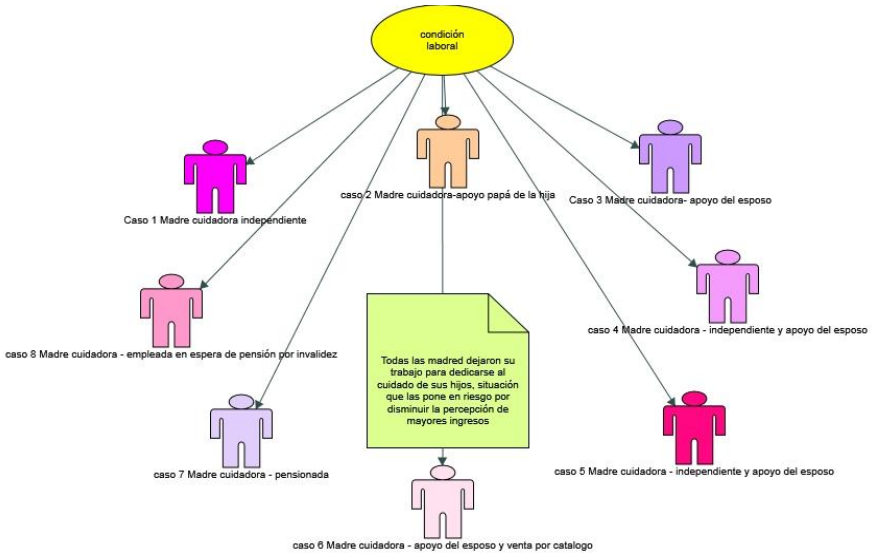
Se presenta parte del relato de una de las mujeres-madres participantes sobre el concepto de mujer:

> Soy la mamá de E, en mi rol como mujer siempre he estado retraída en ese papel y seguramente me concentre más en sacar adelante a mi hija, pues uno estaba lleno de inquietudes. De madre me considero estoica a prueba de todo, si se trata de mi hija nunca estoy ocupada.
>
> En cuanto a esposa igualmente nunca dejé de cumplir con mi rol, siempre estuve ahí, ha sido complicado pues siempre estuve para mi hija y de pronto él se sintió alejado, tanto es así que parecíamos dos hogares, pues tengo otra hija y él se la pasaba con ella y yo con E, probablemente él se sintió relegado, tanto es así que él se involucró con otra persona, esto nos causó muchos problemas durante mucho tiempo.
>
> En cuanto al concepto de mí misma, uno actualmente se está empoderando, pues a uno le queda la experiencia y le va dando herramientas, total yo estoy a cargo de mi hija, del concepto de mí misma, también me considero muy luchadora, hábil, inteligente y tengo gracia (…) (Relato 2)

Condición sociolaboral.

En esta categoría se aprecian las trasformaciones a nivel laboral que cada una de las participantes ha realizado para dedicarse a la labor del cuidado de sus hijos e hijas.

Figura 3 Condición sociolaboral



Autoría propia

Las madres expresan desde sus relatos su condición laboral actual, esta se derivó de la necesidad de dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas, dado que son personas dependientes y requieren de atención permanente. Los hijos e hijas de estas madres se encuentran en un rango de edad entre los 10 a 40 años, algunos de ellos se encuentran asistiendo a programas de formación, apoyo terapéutico, a instituciones educativas en programas de educación inclusiva o en aulas especializadas y asisten a la UPN a la SCAA y al programa de Aula Húmeda.

Esta decisión de dedicarse al cuidado de sus hijos e hijas las pone en riesgo, puesto que las convierte en mujeres dependientes económicamente de los padres de sus hijos e hijas en algunos casos, la necesidad de dedicarse a labores informales como las ventas para percibir

dinero que les permita tener mayor autonomía, de igual manera reciben el apoyo económico que el Estado les proporciona por ser madres de hijos e hijas con discapacidad, pero esto no es suficiente pues en sus hogares su núcleo familiar está compuesto en su mayoría por 4 miembros. De igual manera los gastos que estos jóvenes requieren para ser transportados, el uso de medicamentos, servicios de salud, apoyo terapéuticos, entre otros se constituyen en una situación que debe ser atendida y complejiza las vidas de su entorno familiar.

Se presenta un fragmento de la decisión que toman las madres frente a su condición laboral para asumir su nuevo rol:

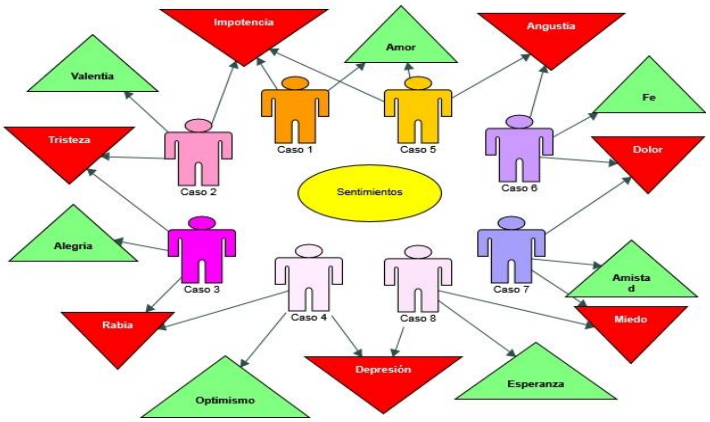
> Yo en la actualidad hago ventas por catálogo, desde que yo tuve a G me he dedicado a las ventas por catálogo. Yo transforme mi entorno, porque antes de tener a G yo siempre he trabajado y cuando nació G él no quería que yo trabajara, porque yo trabaje desde los 14 años, entonces esto fue cuando empezó mi calvario, y después quede embarazada y la niña nació así, esto fue un cambio fuerte, me dio muy duro, necesite ayuda de psicología, pero en este momento eso ya es diferente, en ese instante fue muy duro, me afecto muchísimo convertirme solo en ama de casa (…) (Relato 6).

Condición socioemocional.

Esta categoría relacionada con los sentimientos, emociones que cada una de las madres participantes ha experimentado en su trayecto de vida, relacionadas con las circunstancias que modificaron su existencia a partir de la llegada a su hogar de sus hijos e hijas con discapacidad, situación que generó sentimientos de diferente orden positivos y negativos, que con el paso de los años se han modificado en experiencias gratificantes, cargadas de amor y optimismo, prueba de esto es el relato de J:

Una de las cosas que me propuse en la vida es que JJ va a caminar, así sea distónico, pero él lo va hacer y él va hacer jugador olímpico porque él juega bocha y yo le dije a él, usted me tiene que mantener a mí, porque yo ya lo cuide y usted tiene que trabajar para que me mantenga a mí, él se ríe y me dice no ma, y yo le digo yo voy a ir con usted a Pekín, a China a donde usted va a jugar y tiene que mantenerme a mí, estoy cansada de mantenerlo a usted… y se ríe, pero yo sé que lo va hacer, él va a ser jugador olímpico y Dios le dio la oportunidad a él (,,,) (Relato 8).

Figura 4 Sentimientos positivos y negativos



Autoría propia

En los estudios consultados se demostró como la llegada al entorno familiar de un hijo con discapacidad genera situaciones complejas que se configuran en una carga emocional de diferente orden en los miembros de la familia y en especial en las madres que asumen la labor del cuidado.

Estas situaciones se reflejan en los relatos de las mujeres-madres participantes que con el paso de los años los sentimientos de frustración, rabia, dolor, desesperanza… se van transformando en sentimientos positivos en la medida que se acepta la situación, se elabora el

duelo y se emprenden proyectos cargados de esperanza, fe que permiten que las madres logren sobrellevar esta carga emocional y asumir actitudes favorables para apoyar a sus hijos e hijas que con el paso del tiempo se convierten en su compañía, razón de ser y deseos de continuar el camino.

Se presenta el relato de una madre en el que evidencia la situación vivida frente a la noticia de la situación de su hijo:

> Tengo dos hijos, el mayor tiene 18 años, él ya está en la Universidad, está estudiando ingeniería mecánica, y tengo a mi chiquito JJ que tiene 10 años, él tiene parálisis cerebral espástica, cuando supe que él tenía parálisis cerebral espástica para mí fue terrible, fueron 4 años de luto completo (…).
>
> Yo amo a mi hijo, es decir si él no está, yo al otro día, no se mi cuerpo, mi mente, mi ser, no podría resistir que él no estuviera, estoy muy aferrada a él. Mi otro hijo ya es un hombre grande, yo sé que él va a ser un profesional, pero es diferente el amor, pues como yo he visto a JJ en tantas circunstancias tan duras (…) (Relato 8).

Construcción de saberes.

Esta es una categoría que refleja los aprendizajes y saberes construidos a partir de las experiencias de vida de las madres, configurándose como expertas acerca de la comprensión del concepto de discapacidad, así como de la elaboración de estrategias que se pueden desarrollar para atención de la población en diferentes ámbitos de la vida, pues ellas han experimentado con sus hijos e hijas la oportunidad de asistir a diferentes programas, actividades, situaciones que les han otorgado la posibilidad de construir un saber a partir del ensayo y error, de la intuición, de la necesidad de resolver situaciones, de la indagación, de la creatividad, de la recursividad. Un ejemplo de ello es:

Yo me inventaba cosas increíbles, es decir yo me ingenie cosas para poder mover a J, yo no tenía coche ni nada de eso, por eso yo cogí una maleta que había en la casa le quiete la tapa, la adorne con cosas y le puse una cobija y en eso yo trasteaba a J (…) (Relato 4).

Figura 5 Construcción de saberes

Autoría propia

Las mujeres-madres participantes presentan en sus relatos la reflexiones que han hecho en torno al tema de la discapacidad, su cuidado y atención, dado que ellas en la actualidad se han convertido en expertas pues sus hijos e hijas ya en su mayoría son jóvenes y adultos, esto les ha permitido tener un recorrido como menciona una de ellas "largo, arduo y con muchos aprendizajes" (Relato 7) por tanto, se encuentran en la capacidad de orientar a otras madres en temas como políticas públicas en discapacidad, manejo del duelo, aprendizaje de aspectos básicos para el cuidado, posibilidad para consolidar una ruta de atención que oriente a los padres y educadores, construcción de redes de apoyo, entre otros aspectos.

Como reflejo de estas reflexiones se encuentra los relatos de otras de las madres participantes:

Me dedique a él, aunque estudie, me convertí en líder comunitaria de la localidad, yo trabaje en el Hospital Vista hermosa 5 años con RBC que íbamos a las casa hacer visitas domiciliarias con la profesional y la cuidadora, pero si yo lo pude hacer, ella también lo puede hacer. Yo les enseñaba hacer pañales, y las mamitas me decían mire doña E, yo no tengo pañales yo le decía mire China agarre una bolsa, cósalo así yo les hacia los pañales y les hacia los cordoncitos para que ellas los amarraran, es decir yo me ingenie cosas que les enseñaba yo a ellas. La satisfacción más grande es que yo he sacado mamás del duelo, porque cuando llegábamos a las casas por ejemplo la mama a las 12 del día la mamá acostada el niño en un rincón vuelta nada (…) (Relato 4).

Los educadores que deben saber, pues cuando P existía una fundación que se llamaba la Fundación Fe, más que todo se preocupaban por nosotras y nos decían como iba hacer el proceso, como debíamos afrontar la situación con nuestros hijos, esta fundación se acabó, pero hacen falta que nosotras que ya tenemos esa experiencia de los niños capacitemos a las mujeres que empiezan pues ya tenemos la experiencia.

Las mujeres son la fuente del saber y generalmente se desconoce. Nosotras que ya sabemos debemos enseñarles a las mujeres que comienzan, así como lo hicieron conmigo, esto se ha acabado no he vuelto a ver que capaciten esas mamás que tienen esos bebés (…) (Relato 7)

Estrategias de reconfiguración.

Esta categoría presenta las reflexiones que las madres han realizado con respecto a reconfigurar su existencia para sobrellevar sin número de situaciones que han surgido en su trayecto vital para ser retomadas o dejarlas pasar sin quedarse añorando lo que no se hizo o se dejó de hacer.

Figura 6 Estrategias de reconfiguración

Autoría propia

La interpretación de estas frases que se codificaron en palabras claves demuestran como las mujeres-madres continúan haciendo cambios en sus vidas, encontrando a través de las relaciones dialógicas que aún existen posibilidades para darle nuevos sentidos y significados a sus vidas, en donde sus primeros años al lado de sus hijos e hijas tuvieron que hacer un proceso de duelo, aceptación, comprensión y asimilación, para que años posteriores pudieran hacer cambios, tomar decisiones, afrontar consecuencias al atreverse a modificar su entorno familiar y personal. Explican que siempre hay opciones para darse nuevas oportunidades en la vida, que es necesario seguir y aprender de esta experiencia que las circunstancias les han planteado, se demuestran así mismas que son valiosas, poderosas, llenas de virtudes y habilidades. Como ejemplo de ello se presenta un fragmento de tres relatos:

> Para las estrategias de reconfigurar mi vida, debo salir más a menudo con amistades, con tantos hobbies que uno tiene y sueña. Con mi pareja no estamos arraigados, a él le da lo mismo si salimos o no. En cuanto a mi carrera solo ejercí 5 años, y eso es algo que tengo que reconfigurar entre mis planes (...) (Relato de 2).
>
> Algunas personas lo juzgan a uno pues dicen… esta es una vagabunda, miren como se arregla, miren como saca al chino, es que eso se ve con las cuidadoras, pero yo hoy en día: yo hago ejercicio, yo camino, yo salgo, hago deporte, uno debe salir porque hay

algunas mamás que se encierra y eso no está bien, yo a J desde pequeño le enseñe a quedarse solito y así yo puedo salir, hay mamás que dicen que yo no tengo con que salir porque no tengo planta, pero uno con plata o sin plata puede salir y la pasa delicioso (…) (Relato 4).

Me separe y eso me permitió modificar mi vida positivamente, porque yo me siento mejor separada, me siento mejor sola. Esa fue mi vida. Las mujeres debemos seguir adelante ante estas situaciones capacitándose, trabajando, ser como libres (…) (Relato 6)

Mujeres-madres cuidadoras.

Esta categoría presenta la labor de las mujeres cuidadoras que dedican su vida a esta actividad para darle paso a la construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas que presentan una discapacidad con niveles de complejidad que requieren de un cuidador para apoyar las labores de su vida cotidiana siendo personas dependientes del adulto.

Figura 7 Mujeres-madres cuidadoras

Autoría propia

Este ejercicio refleja el saber construido a partir de enfrentar la labor del cuidado sin conocimiento alguno, lo que las madres hicieron surgió de la necesidad de resolver, enfrentar, actuar, enfrentar situaciones que desconocían, en su relato ellas comentan como con el paso de los primeros años de vida los niños empiezan a mostrarles que: - algo sucede con su hijo -, las cosas - al parecer no andaban bien -, pero esto se desconocía, frente al diagnóstico: ¡¡autismo, parálisis cerebral, discapacidad intelectual!!…¿qué hacer?, ¿cómo actuar?, ¿a quién acudir?, muchas preguntas, pocas respuestas, además atrapadas en el dolor, la incertidumbre, el miedo, los deseos frustrados, la soledad, la falta de colaboración, la poca tolerancia, la fallas en la asertividad…todo esto acompañado de: "tengo que cambiar mi vida", "no puedo seguir trabajando", "como ser una buena madre", "mis otros hijos qué…", "el padre de mi hijo no me apoya".

Por todas estas razones, los estudios revisados, los relatos escuchados, es evidente que las mujeres-madres tengan una afectación en su salud física, emocional, psicológica, por ello es necesario prepararnos para escucharlas, conocerlas, comprenderlas y darles un lugar, para apoyar los procesos de construcción del proyecto de vida de sus hijos e hijas y propiciar nuevos sentidos y significados a su existencia a partir del reconocimiento del saber construido desde las experiencias vividas, por eso, son ellas quienes poseen el mayor saber en el tema de discapacidad y están preparadas para enseñarnos como construir conjuntamente nuevas rutas de atención para sus hijos e hijas que los beneficien a ambos.

El proceso de aprendizaje que ellas han adquirido les permite pronunciarse sobre el tema con propiedad:

> Hoy en día mi hijo tiene todo… del programa que él tiene, tiene médicos, enfermeras, terapeutas, pero eso no es lo mismo que una terapeuta vaya a la casa a tocar a mi

hijo…un día un médico me dijo mire Señora usted en la casa es la terapeuta, usted es el médico, usted es todo para su hijo, usted es lo que el niño necesita…

Yo no me he dejado no… eso es lo más lindo del mundo, uno como madres de un niño con discapacidad debe leer las leyes, los códigos las normas, yo leo sobre todo lo que pueda de discapacidad, por ejemplo, la ley 1618 es la que lo ampara a uno para todo…y uno mismo le puede decir al médico, mire Dr. aquí está la ley (…) (Relato 4).

Redes de apoyo.

Esta categoría muestra la importancia de consolidar redes de apoyo que se conviertan en soporte para acompañar a las mujeres-madres que se enfrentan a la situación de tener un hijo e hija con discapacidad, no desde una mirada asistencial, por el contrario, como una posibilidad de empoderamiento y potenciación de sus capacidades y habilidades construidas desde sus propias experiencias. La idea de este ejercicio de configuración de redes de apoyo se presenta en el mapa como posible estrategia para favorecer a las mujeres-madres participantes de este estudio.

Figura 8 Redes de apoyo de mujeres cuidadoras

Autoría propia

Las madres en sus relatos hablan de redes de apoyo que hace muchos años existieron, pero que hoy en día han desaparecido puesto que estas dependían de instituciones que generaban espacios para apoyar la labor del cuidado y las necesidades evidenciadas en las madres. Para este caso se muestra el apartado del relato de:

> Yo pertenezco a varias redes, yo voy a fundaciones, estando en la localidad en que yo vivo no sabía que allí mismo había redes de apoyo, fundaciones y yo no sabía absolutamente nada de eso, pero al meterme al hospital, íbamos a todas las fundaciones, y me hice amiga de las presidentas de las fundaciones, les contaba de mi hijo (…) (Relato 4).

> Las redes de apoyo que he construido para sobrellevar la situación han sido mi hermana y dos grandes amigas y un gran amigo que siempre me escucha, me acompaña cuando he estado enferma o mi hijo. Aparte de ello la enfermera que me ayuda con mi hijo, pero especialmente mi familia y mis amigos son los que han estado en este proceso, pero mi hermana ha sido mi soporte en todo el sentido de la palabra (económico, espiritual, emocional) y mis hijos (…) (Relato 8)

En la actualidad existen otros recursos que podrán ser aprovechados para la configuración de verdaderas redes de apoyo que permitan un crecimiento de las mujeres-madres cuidadoras, en donde logren consolidarse como líderes que apoyan a las mujeres que apenas inician este camino, como lo mencionan ellas, para esto, es necesario hacer un trabajo intergeneracional que les permita moverse por las redes sociales actuales para que den a conocer sus experiencias, se contacten con otras mujeres en otros lugares del mundo y puedan movilizarse de otras maneras a partir de contar y dar a conocer sus historia de vida.

Rol de mujer madre de hijo con discapacidad

En el análisis planteado para esta categoría se decide hacer la comparación de dos categorías, estas son rol de mujer madre de hijos e hijas con discapacidad y el concepto de mujer. Esto se refleja en la Tabla N° 3.

Tabla 3 Comparación de dos categorías rol de mujer-madre y concepto de mujer

Participantes	**Caso 2 A**	**Caso 6 F**
A: Concepto de misma	En cuanto al concepto de mí misma, uno actualmente se está empoderando, pues a uno le queda la experiencia y le va dando herramientas, total yo estoy a cargo de mi hija, del concepto de mí misma, también me considero muy luchadora, hábil, inteligente y tengo gracia.	Yo como mujer y más como ser humano yo nunca he sido la persona que se ha visto rendida, soy la persona de seguir adelante, seguir luchando, de hecho, aun mis hijos, ya están grandes y organizados yo siempre soy la persona que siempre está allí, no soy la persona que se queda llorando, mis hijos tienen este problema o yo tengo este problema no yo sigo adelante, toca buscarles solución.
B: Rol de mujer-madre discapacidad	Soy la mamá y cuidadora de E, En mi rol como mujer siempre he estado retraída en ese papel y seguramente me concentre más en sacar adelante a mi hija, pues uno estaba lleno de inquietudes. En cuanto a esposa igualmente nunca dejé de cumplir con mi rol, siempre estuve ahí, ha sido complicado pues siempre estuve para mi hija y de pronto él se sintió alejado, tanto es así que parecíamos dos hogares, pues tengo otra hija y él se la pasaba con ella y yo con E, probablemente él se sintió relegado, tanto es así que él se involucró con otra persona, esto nos causó muchos problemas durante mucho tiempo Como madre de una niña como E, siento que en mi caso uno queda	Yo en la actualidad hago ventas por catálogo, desde que yo tuve a G me he dedicado a las ventas por catálogo. En momento con la llegada de mi hija, ya era diferente, en ese instante fue muy duro, eso me afecto muchísimo, pues era convertirme en ama de casa, pues por mis hijos rico, bien por ellos tener a su mamá en la casa, pero yo... he sido una persona muy activa no me ha gustado depender de nadie El motor de ese cambio han sido mis hijos, especialmente G, pues para ese momento los cambios ya venían y cuando llegó G pues ya dije tengo que dejar de trabajar, pues ya no puedo emplearme y dedicarme al mundo laboral, pues mi niña me necesita, los otros ya empezaban con su época de

Participantes	Caso 2 A	Caso 6 F
	como marcado, siento que eso no debería ser así, pero esto se me ha ido un poco de las manos, aunque después de 23 años, uno esta super adaptado y esto no me interesa lo que nos digan o no nos digan.	adolescencia, entonces ella me necesitaba, entonces empecé a luchar y luchar y siempre luchando Yo llegue en un momento con tantos cambios que solo pensaba en mis hijos, llego el momento en que ya no pensaba en mí, llego un momento que hasta sin ropa estaba, hasta sin zapatos estaba porque yo no pensaba en mí, yo solo pensaba como sigo apoyando a mis hijos, estaban en pleno estudio en primaria y bachillerato, como los ayudaba

Autoría propia

Vulneración de derechos.

En esta categoría se describe la forma como han sido vulnerados los derechos de las madres-cuidadoras desde diferentes estamentos, afectando las acciones que ellas realizan para favorecer a sus hijos e hijas, esto como un ejemplo de lo que les sucede constantemente en su quehacer diario.

Tabla 4 Vulneración de derechos

Caso	Derechos	Relatos
M	Servicios de salud	Vulnerarme mis derechos sí, porque le rechazan a uno, por lo menos voy al neurólogo, y el médico pero que tiene la niña si la niña no tiene nada, casi todos los médicos me han contestado lo mismo. En terapias he tenido problemas porque me dicen que para que si ella ya no necesita terapia la doctora me dice: ¡otra vez con la niña!, entonces yo le dije: doctora pero es que la niña necesita motricidad, ella necesita afinarle sus movimientos porque ella se está quedando quieta, no tiene movilidad, no tiene nada, si yo no la trasteo, porque ustedes me dicen que ella no necesita terapias si la niña las necesita

Caso	Derechos	Relatos
		La de neurología me dijo que: "no le saque más citas conmigo, porque ella ya no tenía nada más que hacer con mi hija".
Cristina	Educación	Mi hija estaba en sexto en educación regular, pero cuando llego a especial empezó en transición, entonces de ahí fue volver a empezar. Yo he sentido vulnerada en mis derechos, fue cuando ella cambio de colegio, pues me enviaron a diferentes lugares hasta que por fin llegue al colegio en donde está en este momento y ojalá no le quiten el convenio porque ella ya tiene 18. La profesora que tuvo dificultades con mi hija fue una profesora muy dura, fue en transición que esta profesora me dijo esta niña no es apta para estar en el jardín, me dijo muchas cosas, pero cuando llego a educación regular me cambio la cara.
E	Familia	Eso era ingeniarme cosas y cosas porque en mi casa no me daban absolutamente nada, a mí me escondían la comida porque para mi mamá fue muy terrible que yo me hubiera embarazado y haber tenido un hijo con discapacidad, entonces a mí me tocaba vivir de la nada, de la nada, me escondían la comida, me gritaban cosas terribles, me humillaron, me hicieron cosas terribles. En ese entonces fueron muchos reproches en mi casa, cuando supieron que yo estaba embarazada me sacaron de mi casa y yo vine a Bogotá a casa de madres solteras que se llamaba el Refugio de la joven Betania.
F		Yo antes de que naciera G, yo tenía todo el proceso de separación con todo ya listo, con tramites y todo, pero lamentablemente estaba embarazada de G, fuera de eso me parecía terrible porque él me iba a quitar la casa y yo tenía 4 hijos, donde yo estaba embarazada, los otros estaban pequeños y había el riesgo que el me quitara la casa, pues con muchas influencias, pero yo era la que había luchado, yo era la que había sacado para esa cuota inicial, entonces esa casa es la de mis hijos, entonces dure un mes tomando esa decisión y me quede.

Caso	Derechos	Relatos
		Mis derechos me han sido vulnerados totalmente, pues como le decía yo me case con una persona muy machista, alcohólico, una persona totalmente absorbente, lo que el dijera, encima los malos tratos y mis derechos se vulneraron totalmente.
A	Leyes y normas	El gobierno si vulnera todos los derechos de uno, al estar configurado por unas leyes que no nos han beneficiado a nosotras.

Autoría propia

Estos son las reflexiones que se realizaron en torno a las categorías emergentes a partir de la codificación de la información recabada de los relatos autobiográficos de las mujeres-madres participantes en este estudio, evidenciando diferentes aspectos de sus vidas y como cada una de estas situaciones les han dado elementos para das nuevos sentidos y significados a su existencia a partir de sus propias realidades generando construcciones individuales y colectivas en beneficios de sus hijos e hijas y de sus propias vidas, estas reflexiones dan paso al capítulo final de que va de la experiencia a la construcción y proyección de nuevos sentidos.

Capítulo 5

Experiencias y proyección de nuevos sentidos

Este estudio presenta las experiencia de vida de ocho mujeres-madres participantes, quienes tienen en común haber construido desde sus experiencia de vida dinámicas que les han permitido generar oportunidades para la dignificación de la vida de sus hijos y de su entorno familiar. Estos procesos de transformación partieron de las luchas que han tenido que vivir en espacios sociales que les han negado la posibilidad de participar, vulnerando sus derechos y los de sus hijos, pero pese a estas limitantes que la sociedad les ha impuesto, ellas han logrado modificar su entorno y posibilitado alternativas para sus hijos y su propia existencia.

De este ejercicio autobiográficos, reflexivo e interpretativo se concluye con tres ideas centrales, la primera idea se desarrolla a partir de: *"comprender y aceptar"*, relacionada, con la aceptación y modificación de las dinámicas familiares, personales y sociales para generar espacios que contribuyan de manera positiva para lo que en primer momento se visualiza como una dificultad, luego se configura en una oportunidad.

La segunda idea desarrollada en este ejercicio reflexivo está centrada en: *"aprender y crear",* esto implica el desarrollo de propuestas que transformen las practicas educativas que rompan con ideas de no existencia, es decir de la invisibilización de la mujeres-madres, en donde se proponen como centro un accionar pedagógico reconstructivo que promuevan el diálogo de saberes que emergen de las experiencias vividas y encarnadas por las mujeres-madres desde la labor del cuidado con sus hijos desde realidades situadas y contextualizadas en el interior de las dinámicas familiares, construyendo un entramado dialógico reflexivo con el saber

científico construido por los profesionales de la educación que han concentrado sus esfuerzos en reconocer y comprender las dinámicas existentes entre las familias y sus hijos con discapacidad.

La tercera idea se relaciona con: *"resignificar y proyectar"* se constituye a partir de la reconstrucción de nuevos sentidos y significados del proyecto de vida de las mujeres-madres como principio transformador, entendiendo que las vivencias de exclusión, discriminación y falta de oportunidades de las mujeres-madres dedicadas la labor del cuidado, exigen una pedagogía basada en el reconocimiento que les permita reconfigurar sus vidas a través de la creación de espacios de participación, dignificación y empoderamiento como poseedoras de saberes y experiencias que rompan con dinámicas jerárquicas naturalizadas en el poco reconocimiento de mujeres silenciadas y poco reconocidas. La propuesta para romper con jerarquías naturalizadas se propone la visibilización y reconocimiento de sus saber a través de la construcción de redes de apoyo para dar a conocer y circular el conocimiento adquirido a través de sus vivencias y experiencias.

Comprender y aceptar

En los estudios revisados y en los relatos de las mujeres-madres participantes se corrobora como un sistema familiar se ve afectado con la llega al hogar de un hijo o hija con discapacidad, generando modificaciones en las relaciones intrafamiliares: entre padres e hijos o en la relación de pareja, bien sea en su estructura, en las funciones o en las dinámicas de la vida, especialmente en el caso de las cuidadoras, pues se ha demostrado que el 83% de las mujeres se dedican a la labor del cuidado y solo un 27% de los hombres asumen el rol de cuidador de una persona con discapacidad, quien por su condición requiere de un atención permanente, esto demuestra el nivel de compromiso de los otros miembros de la familia, quienes ocupan roles

distintos ante la situación; en el caso de los padres como proveedores, pero no corresponsables directos del cuidado de sus hijos y los hermanos u otros miembros de la familia manifiestan que esa es responsabilidad de las madres quienes deben asumir este rol.

La delegación del cuidado que históricamente se le ha endilgado a la mujer por su condición de protectora y responsable del cuidado de sus hijos de alguna manera prolonga los procesos de aceptación y elaboración del duelo, dado que de manera solicitaría asumen situaciones nuevas con pocos elementos para comprender, aceptar y afrontar la noticia… "su hijo tiene una discapacidad", alargando la superación de esta confirmación, pues esto genera sentimientos inicialmente de dolor, rabia, frustración que se empeoran con el afrontamiento de las dificultades que esta situación conlleva, especialmente cuando la "noticia" es manejada en la mayoría de los casos con bajos niveles de asertividad por parte del profesional encargado de darle un diagnóstico a la familia, aspecto que también se referencia en las vivencias relatadas por las mujeres-madres participantes, puesto que para ellas este fue el detonante en una cadena de desaciertos que socavan las dinámicas de vida, poniendo en riesgo la salud mental, física y emocional de las mujeres-madres que se enfrentaron por primera vez a esta situación.

Las situaciones vivenciadas, aprendidas y superadas con el paso de los años se han convertido en el soporte para generar espacios de dialogo, escucha y motivo para dar orientación a otras madres situándolas para que encuentren posibilidades para superar sus dificultades con el apoyo de estas mujeres expertas.

Por tanto, las sugerencias que presentada ante estas situaciones vivenciadas se enfoca en una pedagogía que transforme las practicas deshumanizantes, construyendo alternativas en donde se reconozca al otro, como sujeto, que espera del experto un trato digno y respetuoso, humanizando los procesos de atención, teniendo en cuenta que las circunstancias que rodean a

cada grupo familiar, a cada madre o cuidadora son diversas y la capacidad para asumir una noticia no son las mismas, lo cual significa que los profesionales deben estar formados para dar a conocer a una familia un diagnostico que impacta de distintas formas las dinámicas de las familias y especialmente de quien asumirá el rol del cuidado.

Otros de los aspectos evidenciados en los relatos de las mujeres-madres dedicadas a la labor del cuidado de la persona dependiente, es la dedicación en tiempo de 24/7, lo cual exige dejar de trabajar en entornos laborales y dedicarse al cuidado en el hogar, perdiendo espacios de participación que a su vez afectan sus ingresos, autonomía e independencia, quedándoles pocas horas para el descanso, disfrute y utilización del tiempo libre, pues deben cumplir con funciones de cuidadora, esposa y madre responsable de las laborales del hogar, quienes además deben buscar nuevas fuentes de ingreso, siendo la economía informal un alternativa para atender necesidades personales y del núcleo familiar, no obstante, estas situaciones desfavorables no han sido un obstáculo, por el contrario esto las ha llevado a resolver de manera decidida, pero esforzada, buscando opciones para dar solución a las condiciones de precariedad a las que se han enfrentado.

Frente a las situaciones expuestas se espera que la labor del cuidado sea reconocida por el Estado, dignificando la vida de estas madres y la de sus hijos con planes y programas destinados a la generación de ingresos a través del trabajo cooperativo entre grupos de mujeres dedicadas a este quehacer, de tal manera que puedan dedicar parte de su tiempo a su cuidado personal, su salud mental, física y emocional, esto con el ánimo de proporcionar opciones que les permitan vincularse a entornos laborales pensados para las necesidades de estas madres que han asumido en solitario el cuidado de sus hijos e hijas, de tal forma que su proyecto de mujer encuentre otros

espacios de participación y vinculación para reconfigurar sus vidas en diferentes ámbitos de la vida.

Aprender y crear

Una vez se supera la situación del duelo, se entra en una etapa de aprendizaje y creación por parte de las madres, encontrando estrategias para proporcionar a sus hijos alternativas que garanticen el bien-estar y una vida digna para sus hijos, generando acciones que promuevan el autocuidado, independencia, autonomía e implicación para la toma de decisiones y solución de problemas por parte de sus hijos.

Por tanto, se propone la construcción de un propuesta pedagógica transformadora que involucre a las mujeres-madres dedicadas a la labor de cuidado, promoviendo acciones educativas en donde se les otorgue un lugar de participación como socialmente excluido y poco reconocido, desarrollando alternativas educativas que construyan procesos dialógicos y de participación entre diferentes tipos de conocimiento el saber científico y saber popular, privilegiando el saber adquirido desde la vivencias y experiencias de las mujeres-madres.

De esta manera, se consolidan acciones pedagógicas en donde se generan relaciones dialógico-reflexivas que enriquecen a todos los participantes, creando marcos de conocimiento teórico, conceptual y experiencial para la configuración de nuevas realidades desde la comprensión de otras dinámicas humanas que han experimentado la exclusión y la discriminación por falta de reconocimiento del saber que se construye a partir de las experiencias de vida.

Por tanto, el principal compromiso de los educadores especiales con las mujeres dedicadas al cuidado de sus hijos con discapacidad, se constituye en la generación de

conocimiento procurando la construcción de oportunidades que den respuesta a las necesidades de formación evidenciadas en procura de generar practicas educativas desde visiones solidarias y cooperativas entre saberes de distinta procedencia: el saber popular en dialogo y relación con el saber científico.

Partiendo de estas ideas y realidades se proponen estrategias que fortalezcan el rol de la mujer-cuidadora con acciones que incluyan proceso de formación en salud, cuidado, educación e identificación y manejo de problemáticas asociadas a la labor del cuidado, la configuración de rutas de atención, así como la constitución redes de apoyo para la atención en diferentes escenarios de participación enfocados a la inclusión y participación social, afianzado los conocimiento y manejo de la normatividad que defienden los derechos de las personas con discapacidad, así como los derechos de las mujeres-madres cuidadoras, para ello se requiere la configuración y consolidación de alianzas entre grupos de investigación dedicados a la producción de conocimiento en torno a la discapacidad, generando alternativas de participación, formación y empoderamiento de las mujeres-madres cuidadoras desde una perspectiva interdisciplinaria.

Resignificar y proyectar

En la medida que se consoliden las propuestas pedagógicas del reconocimiento, la transformación y la participación, como experiencias formativas para el fortalecimiento de las prácticas del cuidado de las personas con discapacidad, se abren nuevas oportunidades para la reconfiguración del proyecto de vida de las mujeres dedicadas a la labor del cuidado.

Las mujeres han logrado un reconocimiento de sus derechos civiles, políticos y la valoración social de su autonomía, esto a partir de sus luchas que han sido demostradas a través

de la historia, esto les ha permitido acceder a la educación e ingresar al mundo laboral, no obstante, los grupos de mujeres-madres dedicadas a la labor del cuidado, como es el caso del madres participantes en este estudio, esto las ha llevado a resignificar y dar nuevos sentidos a su proyecto vital para proporcionar una vida digna a sus hijos e hijas en procura de una mejor la calidad de vida, lo cual las ha alejado del mundo laboral formal, las posibilidades de formación y la vinculación a espacios de participación social.

Atendiendo a estas necesidades y en coherencia con los planteamientos de ONU Mujeres en los que se propone reconocer la labor del cuidado como "un derecho humano, un bien público, un pilar de la protección social, así como un aspecto clave de la agenda de igualdad de género" (ONU, 2016). Por esta razón, es fundamental la participación del Estado, los estamentos educativos, las organizaciones sociales, las familias y la sociedad en general, para la generación de acciones que reconozcan la importancia de esta labor, que reduzcan esta carga y la redistribuyan de manera equitativa; en otras palabras, acciones que promuevan la corresponsabilidad social en el cuidado.

Es por esto que se hace indispensable considerar que la labor del cuidado sea vista como un derecho, lo cual aseguraría para la mujeres-madres que dedican su vida a definir un proyecto de vida de calidad a sus hijos, para ello es indispensable contar con los recursos no solo económicos también de bien-estar que contribuirán a la generación de alternativas para sus hijos, a partir del "empoderamiento de las mujeres, y esto sólo será posible si las responsabilidades de trabajo del cuidado dejan de ser compromiso exclusivo de las mujeres y las niñas" (ONU, 2016). Es necesario llevar a cabo acciones que promuevan un cambio social y cultural con respecto a la manera como se conciben a las mujeres que ejercen esta labor.

Por consiguiente, es fundamental formarlas, asesorarlas y acompañarlas y hacer valer sus derechos a través de mecanismos establecidos a través de la Ley que las ampare y reciban el apoyo económico de los padres como responsables del cuidado de los hijos, se respete el derecho fundamental a la recreación y uso del tiempo libre, sin atentar contra la dignidad y bien-estar que les permitan reconstruir su vida afectiva y emocional.

Es así que las acciones orientadas a las mujeres-madres cuidadoras deberán incluir la construcción de redes de apoyo sostenible en el tiempo, esto como alternativa que les permita configurar redes locales, nacionales e internacionales desde una perspectiva intergeneracional, consolidando estas redes al interior de las Universidades con los grupos de madres y las docentes en formación como ejercicios formativos para movilizar a estos grupos de mujeres-madres a través de las redes sociales como espacios para dar a conocer las distintas experiencias y fortalecerlas a través del conocimiento de otras experiencias en otras latitudes, evitando la desaparición en el tiempo de estos espacios de participación social y movilización del conocimiento, esto en coherencia con lo propuesto por la CEPAL (2007), que plantea un direccionamiento decidido a trabajar de forma dinámica en las dimensiones de autonomía y empoderamiento como eje central del trabajo al interior de las redes de apoyo y del proceso de acompañamiento y formación de líderes mujeres-madres y cuidadoras a través de ejercicios individuales y colectivos para la construcción de nuevos aprendizajes orientados a la reconfiguración de las vidas dedicadas a esta labor.

Desde esta perspectiva centrada en el empoderamiento y dignificación de la mujeres-cuidadoras, el compromiso como parte de la responsabilidad social que tenemos los educadores especiales que trabajamos con mujeres-madres cuidadoras, es reivindicar el derecho de las madres a tener una vida digna, mejores condiciones socio-laborales y afectivas, que les permitan

tener mayores oportunidades en su vida conducentes a la satisfacción personal, promoviendo la resignificación do su proyecto de vida, dado que sus experiencias les han permitido adquirir capacidades y habilidades de afrontamiento, siendo ejemplo de lucha, constructoras de nuevos saberes, dando lugar a la consolidación del compromiso adquirido con ellas para posicionarlas vinculándolas a espacios de formación otorgándoles el lugar que se merecen como mujeres expertas y poseedoras de un saber adquirido desde la experiencia vivida, constituyéndose en un acto de corresponsabilidad para apoyarlas en la labor del cuidado.

Referencias Bibliográficas

Alfonso, T. &. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional:. *Alternativas Cubanas en Psicología, 3*(8). Obtenido de Cultura de los Cuidados. Edición electrónica.: http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2012

Alfonso, T. (sf). Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la dscapacidad físico-motora. *Alternativas Cubanas en Psicología, 3*(8), 13.

Arismendi Espejo, H. (2013). *Relaciones entre redes sociales de las y los integrantes del programa institucional de cuidadoras y cuidadores del Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Repositorio Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/42909/1/4870041.2012.pdf

Aya-Gómez, V., & Córdoba-Andrade. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Facultad de Medicina, 61*(2), 155-166. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/47357

Bartra, E. (2000). Tres decadas de neofeminismo en México. . *Fminismo en Mexico: Molinos de Viento*, 37-56.

Bastidas, M., & Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Salud Pública*. Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/rfnsp/v29n1/v29n1a03.pdf

Beauvoir, S. (1995). *El segundo sexo. La experiencia vivida.* México: Alianza.

Benavides Pineda, M. P. (2012). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* (U. N. Colombia, Ed.) Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Mujeres más allá de ángeles".

Dinámicas familiares, participación ocupacional y social de mujeres que desempeñan el trabajo del cuidado: http://www.bdigital.unal.edu.co/11091/

Bermudez, S. (1993). El "bello sexo" y la familia durante el siglo XIX en Colombia. *Revista Uniandes*, 1 - 18. Obtenido de https://revistas.uniandes.edu.co/doi/pdf/10.7440/histcrit8.1993.02

Bolivar, A. (2002). "¿De nobis ipsis silemus?": Epistemología de la investigación biográfica narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa, 4*(1), 26. Obtenido de redie.uabc.uabc.mx/vol4no1/contenido-bolivar.html

Bolivar, A., & Domingo, J. y. (2012). *La investigación biográfica-narrativa en educación. Enfoque y metodología.* Madrid: La Muralla.

Brock, S. (2015). Experiencias de madres de hijos con discapacidad. *AFIN*(68), 12.

Cárdenas Demay, I. (2012). *Repositorio Universidad Autonoma de Zacatecas.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Participación y empoderamiento en la política de desarrollo local: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/285163/mdcxm1de1.pdf?sequence=1

Castellanos, F., & López, L. (2009). Discapacidad y cultura: desafío emergente en investigación. *Avances en enfermeria, 27*(1), 110 - 123. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12960/13678

Castells, M. (2007). *Mujeres y Hombres ¿Un amor imposible?* Madrid; España: Aliamza.

CEPAL. (2007). *Consenso de Quito. Decima Conferecial Regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe Quito Ecuador*. Obtenido de El aporte mujeres concenso: http://www.cepal.cl/publicaciones/xml/9/29399/elaportemujeresconcenso.pdf

Contreras, V. (2015). Discapacidad Intelectual, una oportunidad de crecimiento. (O. d. Iberoamericanos, Ed.) *Educación inclusiva, 69*(3), 1-16. Recuperado el 22 de septiembre de 2018

Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, & Ángel-Verdugo. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *7*(2). Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf

Cuervo Botero, R. (2017). Hijos con discapacidad alteran relación de pareja. 139. Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/60988/1/Tesis_Efecto%20de%20la%20presencia%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20pareja%20conyug

Flórez-Vergara, Quintana-Cortés, & Rueda-Restrepo. (2012). *Caracterización de las representaciones sociales en relación con la salud y el bienestar de un grupo de mujeres que desempeñan el trabajo del cuidado.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Repositorio Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/11553/1/561266.2013.pdf

Fraser, N. (2014). *Fortunas del feminismo.* (I. d. Nacionales, Ed.) Recuperado el 20 de noviembre de 2018, de https://www.traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Fortunas%20del%20feminismo%20-%20Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf

Freire, P. (2003). *Pedagogia del oprimido.* Siglo XXI. España.

Herrera, G., & Proeto. (2007). Género y nación en América Latina. *Iconos. Revista de Ciencias Sociales.*(28), 31-34.

León, M. (2007). *poder y empoderamiento de la mujer.* Bogotá: Ediciones tercer mundo.

López, Y. (2016). *Repositorio Universidad del Valle.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Experiencia de vivida por madres en el intinerario de atención en neuro rehabilitación: http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/xmlui/bitstream/handle/10893/12478/CB-0560261.pdf?sequence=1

Medina, M. (2013). Habermas y feminismo: desencuentros entre la teoría critica habermasina y teoría política feminista. *Forum de Recerca. Nº18*, 858. Recuperado el septiembre de 2018, de file:///C:/Users/USER/Downloads/Forum_de_Recerca_no18_2013.pdf

Mohajer, N. (2009). Youth empowerment for the most vulnerable: A model based on the pedagogy of Freire and experiences in the field. *Journal Information, 109*(5), 424-438. Obtenido de https://www.emeraldinsight.com/doi/pdfplus/10.1108/09654280910984834

Molero, M., Pérez-Fuentes, Gasquez, J., Barragán, M., Martos, A., & Simón, M. (2017). *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud.* ASUNIVEP.

Montoya Merchan, M. (2017). *epositorio Biblioteca Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de las familias españolas: https://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?

Mora Salas, L. (2011). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Familia y Discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un hijo ciego o sordo: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%E1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1

Moris, G., Sanhueza, P., & Peñailillo, S. M. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas, 16*(1), 1-

12. Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf

ONU. (2016). *El empoderamiento económico de la mujer en el cambiante mundo del trabajo.* Unied Nations Official Documents. Obtenido de https://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=E/CN.6/2017/3&referer=/english/&Lang=S

Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2017). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *25*(1), 7. Obtenido de http://www.scielo.unal.edu.co/pdf/apl/v25n1/v25n1a11.pdf

Ortiz, L. B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en enfermeria, 22*(1), 47-53. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37938/60213

Ortíz, M. (2014). *Repositorio Universidad Nacional de Colombia.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad y el impactor de la rehabilitación sobre esta labor: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/866/Tes_OrtizCalderonMV_LaborCuidadorNino_2014.pdf?sequence=1

Otriz, M. (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. Bogotá, Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf

Porta, L. (enero-junio de 2017). Investigación narrativa en educación: la expansión del valor biográfico. *Revista del IICE*(41), 12.

Ramírez, C., Martínez, L., & Calderón, L. (2016). Capital Social y Empoderamiento en mujeres para disminución de pobreza en Colombia. *Revista Venezolana de Gerencia*(76), 693 - 708. Obtenido de https://www.redalyc.org/html/290/29049487008/

Rendón, M., Trebilcock, E., & Flórez-Alarcón. (2001). Análisis de las distorciones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. (10), 53-77. Obtenido de file:///C:/Users/USER/Downloads/16145-49992-1-PB%20(3).pdf

Ricardo, A., & Restrepo, D. (2013). *Repositorio UNAD - Ibagué.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Influencia del vinculo afectivo madre-hijo en el desarrollo de la autonomia: https://core.ac.uk/download/pdf/47278417.pdf

Rodríguez, A. (2018). *Repositorio Universidad Santo Tomás.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/14812/2018anggierodrigrez.pdf?sequence=1

Rodríguez, D. (2018). Practicas de crianza y discapacdad auditiva. 136. (U. N. Colombia, Ed.) Bogotá, Colombia. Obtenido de http://bdigital.unal.edu.co/71173/1/79812259.2018.pdf

Rodríguez, H. (2014). *Cuidar a los cuidadores; las condiciones sociales del cuidado.* Bogotá, Colombia: Universidad del Rosario, Escuela de Ciencias Humanas, Maestris en Estudios Sociales.

Rosales, E. (2018). *Repositorio Universidad EAFIT.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Educación inclusiva: involucramiento de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad: https://repository.eafit.edu.co/bitstream/handle/10784/12675/ErikJohn_LinoRosales_2018.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Rubio, S. (2011). *http://bdigital.unal.edu.co/6206/6/9789587610307.pdf.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de biblioteca Universidad Nacional de Colombia: http://bdigital.unal.edu.co/6206/6/9789587610307.pdf

Ruíz, B. y. (2009). Las mujeres en américa latina: indicadores y datos. *Rev. Ciencias Sociales*, 75-87.

Salgado, A., & Durán, L. (2013). *Repositorio Universidad de la Sabana.* Recuperado el 22 de septiembre de 2018, de Experiencia vivida por un grupo de cuidadores sobre la discapacidad de sus niños en Cartagena del Chairá: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/996/Tes_SalgadoSalamancaAM_ExperienciasVividasGrupo_2013.pdf?sequence=1

Salvador, S. (2018). *El déficit en los cuidados y sus implicancias para la igualdad social y de género.* (O. Mujeres, Ed.) Ciudad de México, México. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Monica_Orozco_Corona/publication/325202695_El_trabajo_los_cuidados_y_la_pobreza/links/5afd87e8aca272b5d8b40d9c/El-trabajo-los-cuidados-y-la-pobreza.pdf

Samaniego de Garcia, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamerica.* Madrid: Comité Español de Representantes. Obtenido de http://www.bivipas.unal.edu.co/jspui/bitstream/10720/647/1/260-Aproximacion_Realidad_Discapacidad-Samaniego(3).pdf

Stuve, A. (julio de 2013). La mujer ayer y hoy: un ecorrido de icorporación social y política. *Centro de políticas públicas Universidad Católica de Chile, 8*(61), 22.

Suria, R. (marzo de 2014). *Boletín de Psicología.* Obtenido de https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N110-6.pdf

Torres, A., & López, P. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde las perpsectivas de las familias. *Siglo Cero, 46*(255), 7-25. doi:http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725

UAB, U. A. (2015). *Experiencias de madres con hijos con discapaidad.* Barcelona, España: Ministerior de Economia y Competitividad. Obtenido de https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68iSPA.pdf

UPN. (9 de marzo de 2019). *http://www.pedagogica.edu.co/*. Obtenido de http://www.pedagogica.edu.co/

Velásquez Gutiérrez, V. (2009). Caracterización del riesgo familiar total en familias con adultos mayores con discapacidad, Patio Bonito, Localidad Kennedy, Bogotá, 20051. *Avances en enfermeria, XXII*(1), 69-81. Obtenido de https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12956/13674

Velásquez, V. (enero-junio de 2009). Caracterización del riesgo familiar total en familias con adultos mayores con discapacidad, Patio Bonito, Localidad de Kennedy, Bogotá. *Articulos de Investigación, XXVII*(1), 13.

Apéndices

Apéndice 1 Relatos de vida

Relato 1

Soy cuidadora, más o menos hace 16 años, he aprendido mucho de ella, también aquí en la universidad he aprendido de las otras mamas, de las compañeras, he aprendido como tratarla a ella, y las cosas que a medida que ha pasado en el tiempo, en el crecimiento los cambios que ha tenido. A mí me tocaron las convulsiones de ella, si era necesario yo me quedaba con ella, a pesar de que yo tengo mi hogar.

Con M ha habido una conexión muy bien entre las dos, hasta mis hijos me dicen…es que M es la otra hija de mi mamá, porque siempre he estado allí con ella.

Como experiencia de vida, de mujer, tengo mi esposo, tuve 4 hijos de los cuales el primero murió, porque me dio preclamsia, pensé que no lo iba a superar, pero salí adelante con psicólogo. Después tuve dos hijos más, la cuarta hija que fue la última, pues fue difícil porque no era esperada, entonces sentí mucha rabia, desesperación, tenía el apoyo de mi esposo, él me decía ya está, que vamos a hacer, teníamos una situación difícil porque teníamos dos más, y eso era lo que a mi más me preocupaba, pero él me decía sigamos adelante.

Mas, sin embargo, yo intenté hacerme un aborto, pero las cosas no se dieron, gracias a Dios, las cosas salieron bien… el único problema que tuve en ese tiempo que me dolió muchísimo fue que cuando ella nació me rechazo, entonces es que la niña cuando estaba

conmigo lloraba día y noche. Las enfermeras iban la llevaban al pediatra… que no, que estaba bien, entonces se la llevaban lejos ella dormía todo el tiempo que estuviera lejos de mí.

Cuando vino el psicólogo y hablo conmigo me dijo que yo había rechazado la niña que ahorita tenía que pedirle mucho perdón, tenía que hablarle mucho, pedirle mucho perdón y eso fue lo que yo hice, hablarle y pedirle perdón, así lo hice con ella, pero esto me ha dolido muchísimo.

Me he sentido culpable durante todos estos años, ahorita ella tiene 18 años, hemos logrado entablar una relación con ella. Pues esta experiencia es para todas aquellas mamas que ahora son jóvenes, que piensen rechazar a sus hijos, o porque quedaron embarazadas y lo rechazaron.

Esta es mi experiencia, yo no creía que… si uno rechazaba a sus hijos, todo esto ellos lo sentían, pero yo lo viví, esta es mi experiencia y es para todas las mamás que no vayan a rechazar a sus hijos.

Relato 2

Soy la mamá de E, en mi rol como mujer siempre he estado retraída en ese papel y seguramente me concentre más en sacar adelante a mi hija, pues uno estaba lleno de inquietudes. De madre me considero estoica a prueba de todo, si se trata de mi hija nunca estoy ocupada.

En cuanto a esposa igualmente nunca dejé de cumplir con mi rol, siempre estuve ahí, ha sido complicado pues siempre estuve para mi hija y de pronto él se sintió alejado, tanto es así que parecíamos dos hogares, pues tengo otra hija y él se la pasaba con ella y yo con E, probablemente él se sintió relegado, tanto es así que él se involucró con otra persona, esto nos causó muchos problemas durante mucho tiempo.

En cuanto al concepto de mí misma, uno actualmente se está empoderando, pues a uno le queda la experiencia y le va dando herramientas, total yo estoy a cargo de mi hija. Del concepto de mí misma, también me considero muy luchadora, hábil, inteligente y tengo gracia.

Como madre de una niña como E, siento que en mi caso uno queda como marcado, siento que eso no debería ser así, pero esto se me ha ido un poco de las manos, aunque después de 23 años, uno esta super adaptado y esto no me interesa lo que nos digan o no nos digan. Creo que estoy sirviendo de testimonio, incluso a la gente que lo ve a uno.

Modifique mi entorno a partir de Dios, pues creo que la fortaleza que me ha dado es increíble y yo como creyente manejo mi fuerza espiritual, no me dejo amedrentar tan fácil, antes yo miraba a las personas con hijos discapacidad las miraba de reojo, pero ahora veo que es una bendición, contra todo lo que se piensa ha sido para mi salud una bendición.

Para las estrategias de reconfigurar mi vida, debo salir más a menudo con amistades, con tantos hobbies que uno tiene y sueña. Con mi pareja no estamos arraigados a él le da lo mismo si salimos o no. En cuanto a mi carrera solo ejercí 5 años, y eso es algo que tengo que reconfigurar entre mis planes.

De hecho, el gobierno si vulnera todos los derechos de uno, al estar configurado por unas leyes que no nos han beneficiado a nosotros. De alguna manera estoy siendo apoyada por mi esposo, el papá de mi hija, pues el me alcanza a colaborar en todo con respecto a mi hija, además me apoya con cosas de la casa para que yo pueda llevar a las terapias a mi hija y con todo lo que se necesita en una casa…,

Aunque uno vive cada día, día a día y tal vez por eso uno no alcanza a mirar por los demás que necesitan, pero por el WhatsApp, cuando no viene una compañera uno alcanza a

enterarse, llama y pregunta a sus compañeras, pregunta como siguió… cuando va a volver, uno siempre quiere que lo apoyen, pero uno debe ser parte de esa red.

Relato 3

Tengo una hija con discapacidad motora cerebral, como mujer he sido una excelente esposa porque yo estoy casada. Cuando supe que estaba embarazada empezaron los problemas, pues no queríamos tener más hijos sino la pareja, pues me toco ir a psicólogo.

Ahí empezó mi vida a cambiar, pues yo trabajaba atendía billares, entonces cuando eso ya me quedaba difícil por los controles, pero bueno esa parte no la cuento.

El concepto mío como mujer es que he sido una buena esposa, una buena madre, tengo tres hijos que hoy en día no me apoyan. Me considero buena madre, porque la niña cuando tenía tres años le apreció la discapacidad de la vista, pues ella tiene una vista perezosa. El concepto metal ya empezamos con ese proceso, llevarla a todas las citas para ver qué tipo de discapacidad tenia y con ser que todavía aun no le descubren cual es la propia discapacidad que ella tiene.

El tener una hija con discapacidad me ha tocado prácticamente a mi sola, pues el papá trabajando y los hermanos ellos no le colaboran a uno mucha para eso, sin embargo, mi hijo la lleva al colegio, a mí me toca aquí en la Universidad porque no les gusta venir a la Universidad con ella. Sufrimientos he tenido los normales, porque a veces no hay con que hacer de comer, porque solo trabaja el papá.

Yo dure trabajando un tiempo, luego ya después me retire porque ya la niña empezó a crecer, y ya toca más cuidados con ella.

Las modificaciones las de la casa, las del colegio, las de la Universidad. Pues yo escucho muchas historias de las madres que les rechazan al hijo en toda parte, pues yo casi a fiestas no voy porque no me gusta, si la saco a los parques o a reuniones familiares, pero particulares no.

Las estrategias pues escuchando historias, mi estrategia ha sido seguirla apoyándola hasta donde yo pueda, pues a ella, porque a los otros yo ya cumplí. Seguirle construyendo cosas que le sirvan a ella, mientras mi Dios me da licencia.

Vulnerarme mis derechos sí, porque le rechazan a uno, por lo menos voy al neurólogo, y el médico dice: pero que tiene la niña… si la niña no tiene nada, casi todos los médicos me han contestado lo miso. En terapias he tenido problemas porque me dicen que para que la traigo si ella ya no necesita terapias, entonces este año en vacaciones yo le saque todas las terapias otra vez, y entonces la doctora me dice: ¡¡otra vez con la niña!!, entonces yo le dije: doctora pero es que la niña necesita motricidad, ella necesita afinarle sus movimientos porque ella se está quedando quieta, no tiene movilidad, no tiene nada, si yo no la trasteo, porque ustedes me dicen que ella no necesita terapias, ¡si la niña las necesita!, no es que usted le puede hacer todo eso en la casa que no sé qué… que no sé cuándo…entonces le dije a la doctora, porque yo tenía confianza con ella, la de terapia ocupacional, pero es que la doctora de lenguaje no quiere hacérmele nada a la niña… ¡como así!... si es que usted tiene su derecho de que le den a la niña… que le hagan todo a la niña, tiene derecho a los médicos. Sino que ahora con ese problema que lo ponen a uno a llamar por teléfono para las citas eso es un problema, dura hasta 6 meses para una cita, no le contestan y va uno a sacarla y señora es que a usted se le explicó que por teléfono… le dan a uno dos números y marca uno esos teléfonos y no se logra nada.

En cambio, este año si logre las terapias, logre lo de medicina familiar, la de neurólogo…estuve de buenas, sin embargo, la de neurología me dijo que no que la sacara más citas con ella, porque ella ya no tenía nada más que hacer con ella. Entonces le dije: ¿cómo así? si de todas maneras siempre la mandan con ustedes para que especifiquen, necesito un examen

de la niña para diagnosticarle bien lo que ella le pasa, porque ella se tiembla, entonces me le mando hacer y gracias a Dios no me le salió que ella quería convulsionar, ni nada de eso.

La red de apoyo, pues hay mucha gente que me apoya, pero no tengo así, aunque aquí vine a conocer excelentes mamás que tienen unos niños con muchos problemas, y eso me hizo pensar que yo también puedo, yo no me voy a echar a la pena porque la señora me hizo mala cara, porque en el bus no hay un puesto para la niña. La verdad al conocerlas me he dado cuenta que yo no he sufrido como otras mamás, yo no he sufrido, prácticamente para mi… mi hija es un apoyo, un milagro que mi Dios me dio, que no… que tiene la discapacidad, pues no eso no, eso son cosas de mi Dios, cosas que pasaron, vine aquí a conocerlas a ellas, llevo como tres años, esto me ha servido mucho, las pienso a todas, pero aquella mamá… que tal mi hija hubiera sido así, es decir, yo no tenía conocimiento que un hijo con discapacidad,, pues cuando no se defienden solos… uno debe ser de mucho apoyo para ellos, entonces yo acá he recibido mucho apoyo de ellas, cuando escucho las historia de ellas, para mí ha sido excelente, les agradezco a ellas y aquí a la Universidad.

Relato 4

Mi rol como mujer soy cuidadora de un niño con discapacidad, él se le presento la discapacidad cuando tenía 9 meses por una vacuna y hoy en día tiene 39 años va a cumplir 40. Pues como mujer siento que me transformé al llegar mi hijo a mi vida, pues cuando yo era niña, nadie me entendía, tuve muchos problemas con mi familia con mis hermanos, pero cuando quede embarazada fueron muchas cosas las que me pasaron pues mi vida se transformó de una forma muy espectacular. Yo viví dos duelos muy terribles que fue que mi hijo a los 9 meses le dio parálisis cerebral, meningitis, le dio de todo y yo no conocía nada de eso, tuve solita que escudriñar todo ese tema y mirar a ver que yo hacía con mi hijo, en ese entonces fueron muchos

reproches en mi casa, cuando supieron que yo estaba embarazada me sacaron de mi casa y yo vine a Bogotá a la casa de madres solteras que se llamaba el refugio de la joven Betania, la moja me dijo que si quería yo podía entregar a mi hijo, entregarlo en adopción el niño o niña y que ellas lo llevaban a una institución y que nada pasaba y que entregara al muchacho, pero yo le dije que no, hermana yo me quedo así con mi niño. Entonces solita aquí en Bogotá sin conocer a nadie, pues yo tuve a mi hijo a los 21 años, era como tener 15 años, pues era muy ingenua ante todo lo que me pasaba.

Los dos duelos fueron la llegada de mi hijo con discapacidad y el abandono del papá de mi hijo, cuando supo que él tenía una discapacidad, el alcanzó a reconocerlo con su apellido, pero entonces, el conoció una mujer como decir ayer y hoy se fue para Bucaramanga y se casó… una amiga me dijo E usted sabe la última y yo le dije ¿qué?, que R se casó esta mañana en Bucaramanga, es decir que estaba viviendo el duelo de mi hijo y que el otro se había casado, yo me volví loca, ¡ay Dios mío!, yo no sabía ¿qué hacer?, no podía decir nada, lo que pasa es que después de que yo me vine para Bogotá, me tuve que regresar a mi casa porque yo aquí no encontraba nada, entonces fue que supe que ese hombre se había casado, buenooo… parte sin novedad.

Después me devolví para Bogotá, y yo pensé… no me voy a meter con ningún hombre, porque pensé me van hacer otro hijo y quedo yo chiflada, entonces me propuse como a trabajar, yo trabaje en todo, y lo más triste de todo es que yo cuando estaba en mi casa no hacía absolutamente nada, yo era como una niña bonita de la casa, yo no lavaba un plato, no hacía oficio, no hacía nada, pero aquí me toco ocupar ese rol y me toco trabajar en lo que me saliera, a mí no me importaba, cada vez que paso en el Transmilenio me acuerdo de un restaurante que se llamaba don Pepe, eran los restaurante Don Pepe que eran famosos aquí en Bogotá y Don Luis

ese que queda en la 58 ustedes no se pueden imaginar tener que llegar a ese restaurante a trabajar, a servir tintos, almuerzos, yo no sabía nada de eso, pero yo me ganaba mi plata yo la necesitaba para poder ver de mi hijo, esos fueron muchas la cosas que me pasaron.

Como madre fue increíble en ese tiempo no había pañales, eso tocaba buscar cosas que yo buscaba para poderlo cambiar, trapos, cosas, yo me acuerdo que en mi casa había una olla grande y yo le echaba cloro o algo así y eso mis manos se me pelaban, y yo lave trapos, además inventaba, cocía una bolsa negra y la cocía para ponerle el plástico para que no se pasara, yo me inventaba cosas increíbles, es decir yo me ingenie cosas para poder mover a J, yo no tenía coche ni nada de eso, por eso yo cogí una maleta que había en la casa le quiete la tapa, la adorne con cosas y le puse una cobija y en eso yo trasteaba a J. Eso era ingeniarme cosas y cosas porque en mi casa no me daban absolutamente nada, a mí me escondían la comida porque para mi mamá fue muy terrible que yo me hubiera embarazado y haber tenido un hijo con discapacidad, entonces a mí me tocaba vivir de la nada, me escondían la comida, me gritaban cosas terribles, me humillaron, me hicieron cosas terribles que para hoy en día era para que yo fuera una persona con una enfermedad mental, loca o estar en las calles con todo lo que me hicieron, pero yo no sé, yo veía a J tan lindo… tan inocente, yo lo miraba y yo decía este niño no tiene la culpa, yo tengo que ayudarlo.

Luego no encontraban el diagnóstico de J, entonces me mandaron para Cúcuta, a un médico con una consulta de $30.000 peso en ese entonces era mucha plata, pero y me la conseguí como fue y entonces llevé a J al diagnóstico médico. Ese médico me dijo a mí que J iba a ser alguien en la vida, su hijo llegara a medio hablar, a medio hacer… cuando él me dijo el diagnostico de J, eso , me dijo tolo lo que J iba a ser, mi hermana me estaba esperando porque ella me acompaño a Cúcuta y me dijo que hubo china usted porque se demoró tanto, se demoró

como dos horas allá en el médico y yo le dije no M, lo que el médico me dijo es terrible…, entonces yo cogí a J y me le mande un carro y entonces ella me cogió por el cuello y me dijo: no haga eso, ese niño no tiene la culpa y llore por el camino, ambas lloramos por el camino, pensando ¿qué vamos a hacer?, todo esto desde el camino de Pamplona a Cúcuta, pero eso paso así.

Ahora mi concepto como mujer, pues yo soy una mujer, que todo el mundo me dice como ha hecho usted para sacar adelante a J, no económicamente, sino su situación J convulsionaba día y noche, J vivía de hospital en hospital, entonces hoy en día saco una conclusión y digo: yo me miro al espejo y saco una conclusión y digo: yo soy una verraca, yo invente muchas cosas para J, me imaginé cosas que todo el mundo tenía que ver con eso…, pero que yo hacía en mi casa, lo que hago hoy en día haciendo cosas terribles para poder sobrevivir porque eso no fue fácil. Y ahora J cumple 40 años y yo no sé ¿qué voy a hacer?, pero algo voy a hacer para celebrar… pues la que cumple soy yo, pues la que cumple realmente soy yo.

Como esposa, yo quede sola desesperada, no sabía qué hacer, yo siempre me puse a trabajar y a trabajar, ya con todos los roles que yo pase, donde ya supere mi duelo, conseguí plata, todo me llegaba así…, yo trabaje en un colegio 10 años, allá supere todo, la coordinadora me dijo E quiero que salga de aquí con su carrera, estudie algo y compre una casa, porque usted va a tener muchos problemas con su hijo y yo le hice caso compre mi casa, allá yo hice muchas cosas lindas con las mamás. Estando en el colegio conocí un señor, un muchacho, él era solo y yo era sola, éramos dos almas solas, pero a mí me daba pena mostrarle a J, pero una amiga me dijo no E el hombre está interesado en usted, es necesario que se lo cuente a él y yo se lo conté y él me dijo que no había problema que J era muy lindo, que yo era super mamá y entonces nos

conocimos, fuimos novios y nos casamos y ya vamos a cumplir 30 años de casados y el adora a J, hicimos como un equipo él me ayuda.

Yo a J le invente un amigo imaginario desde chiquito y ese amigo imaginario es el que no ha ayudado para todo que se llama Beto, Beto es el que sube baja en la casa, Beto es el que me ha ayudado, por ejemplo en odontología Beto es el que me ha ayudado, yo le decía a la odontóloga que si me daba permiso de llevar a Beto y ella decía claro y Beto nos ayudaba, entonces en el taxi llevaba el muñeco grandote para que nos ayudara.

Mi concepto como madre de un hijo con discapacidad, yo me digo que soy una excelente madre, si mi hijo se muriera mañana yo lloraría, pero me no me entregaría a la pena, pues cumplí con mi hijo, me dedique a él, aunque estudie, me convertí en líder comunitaria de la localidad, yo trabaje en el Hospital Vista hermosa 5 años con RBC que íbamos a las casa hacer visitas domiciliarias con la profesional y la cuidadora, pero si yo lo pude hacer, ella también lo puede hacer. Yo les enseñaba hacer pañales, y las mamitas me decían: mire doña E yo no tengo pañales yo le decía mire China agarre una bolsa, cósalo así yo les hacia los pañales y les hacia los cordoncitos para que ellas los amarraran, es decir yo me ingenie cosas que les enseñaba yo a ellas. La satisfacción más grande es que yo he sacado mamás del duelo, porque cuando llegábamos a las casas, por ejemplo: la mamá a las 12 del día… la mamá acostada, el niño en un rincón vuelto nada, y que yo me acuerde saque a tres mamás del duelo, si me las encuentro, me abrazan y me dicen: si no hubiera sido por usted no sabría qué sería de nosotras y de nuestras vidas. Por eso lo más difícil de una discapacidad es aceptar que es una persona con discapacidad.

Hoy en día mi hijo tiene todo lo del programa que él tiene, tiene médicos, enfermeras, terapeutas, pero eso no es lo mismo que una terapeuta vaya a la casa a tocar a mi hijo…un día un

médico me dijo: mire Señora usted en la casa es la terapeuta, usted es el médico, usted es todo para su hijo, usted es lo que el niño necesita…

Yo no me he dejado no… eso es lo más lindo del mundo, uno como mamá de un niño con discapacidad debe leer las leyes, los códigos las normas, yo leo sobre todo lo que pueda de discapacidad, por ejemplo, la ley 1618 es la que lo ampara a uno para todo…y uno mismo le puede decir al médico, mire Dr. aquí está la ley.

Yo modifique mi entorno, porque le enseñe a la gente a que aceptara que es tener un niño con discapacidad, en mi conjunto como es el único niño que hay en el conjunto, los vecinos eran como a velármela, hacer cosa que no debían hacer, por ejemplo, yo un día llegue encontré que un niño le estaba apuntando con una cuchara y una piedra, donde yo no llegue mata al chino. Yo al niño no le dije nada, me acerque y le pregunte ¿Dónde queda su casita mijo?, el chino tan ingenuo me dijo allí, y yo fui hablar con la mamá y ella me dijo yo no sabía que su hijo bla,bla… esas son muchas de las cosas que yo modifique con el entorno, también marque territorio en mi conjunto. Son muchas las cosas las que yo he hecho por J.

Yo pertenezco a varias redes, yo voy a fundaciones, estando en la localidad en que yo vivo no sabía que allí mismo había redes de apoyo, fundaciones y yo no sabía absolutamente nada de eso, pero al meterme al hospital, íbamos a todas las fundaciones, y me hice amiga de las presidentas de las fundaciones, les contaba de mi hijo a todas ellas.

Algunas personas lo juzgan a uno pues dicen: esta es una vagabunda, miren como se arregla, miren como saca al chino, es que eso se ve con las cuidadoras, pero yo hoy en día… yo hago ejercicio, yo camino, yo salgo hago deporte, uno debe salir porque hay algunas mamás que se encierran y eso no está bien, yo a J desde pequeño le enseñe a quedarse solito y así yo puedo

salir, hay mamás que dicen que yo no tengo con que salir porque no tengo planta, pero uno con plata o sin plata pueden salir y la pasan delicioso.

Relato 5

Soy la mamá de S, llevo cuatro años viniendo a la Universidad. Yo toda mi vida he trabajado, pero desde que S cumplió 11a y medio deje de trabajar por ella, porque empezaba la época del desarrollo, además el cambio de colegio porque ella estudiaba en educación regular y la pasaron a educación especial, entonces mi cuñada empezó no mire es la época del desarrollo y mire que la niña hay que estar pendiente, ya llegan sus días. Fue entonces cuando la cambie a educación especial, ella estaba en 6° en educación regular, pero cuando llego a especial empezó en transición, entonces de ahí fue volver a empezar, sin embargo, fue una experiencia muy bonita, porque ella se vinculó con todos los niños que tienen discapacidad, estas dos experiencias para ellas fueron muy significativas. En educación regular ella aprendido a desenvolverse con los niños regulares, y en educación especial ya tenía bases, entonces no se le pegaban las mañas de los otros niños, eso que dicen que se le pegan esas mañas a ella no le paso eso. Vivo muy agradecida con todos los profes pues me sentí bienvenida.

Desde el 2012 no volví a trabajar, yo en mis trabajos nunca dije que S tenía una discapacidad, lo acepto, pues siempre pensé que uno no tiene que vivir del pobrecito, cual… uno tiene que ser verraco, cual pobrecito que ni me miren con lastima, no así no. Yo en mis trabajos pedí el subsidio, pero a escondidas, porque en los trabajos todo el mundo empieza… miren la jefe tienen un hijo con discapacidad, las compañeras jefas que yo he tenido, todo el mundo decía, si miren a la jefe tal tiene un hijo con discapacidad, porque lo tiene en el computador, que vaina yo solo lo decía así, pero dentro de mí, si la jefe supiera que yo tengo un hijo con discapacidad. Esto fue a veces bueno y a veces malo, fue bueno en el sentido que uno aprende a tener

verraquera, yo soy para adelante, yo soy "frentera", yo la lucho, pero malo también porque perdí muchos apoyos, y después con el tiempo algunas compañeras me dijeron oiga y usted porque nunca nos dijo, usted porque nunca nos contó, pues yo no quería eso de vivir de lastima, no uno tiene que echar pa' elante mamita porque eso pa tras asusta y seguí así…y S es autista.

La experiencia más bonita que tengo con S es que cuando ella iba al jardín, ella escuchaba la voz de la profesora y se tiraba al piso, pero la experiencia más bonita es que cuando yo llegué aquí a la Universidad y estaba la profe D en la SCAA y ella llego y se tiró al piso, así igual como cuando llegaba al jardín, entonces la profe la abrazo y yo no sé qué le dio la profesora, pero nunca más se volvió a tirar al piso, pero ella tenía es mañana en todo lugar en toda parte a donde llegaba, entonces por eso vivo agradecida con la Universidad, y yo la tuve en la piscina en el programa de Aula Húmeda, pero le dio asma y no pudo volver, estuve tres años con el profe Eduardo, la Universidad ha sido un grupo muy bueno para mí.

Como esposa muy bien, S es mi hija mayor, ella fue una niña muy programada, es una niña que yo pensaba tener durante mucho tiempo, es ella la hija mayor de mis otros dos hijos, ellos son menores, se llevan como de a dos años, en este momento mi hijo tiene 16 años y la siguiente 14 años y fueron un apoyo muy bueno para ella en la medida que fue creciendo, pero en este momento ellos ya son más autónomas y yo por mi hija me hago pegar, pero ahora ellos me dicen: no mamá eso es responsabilidad tuya, así como yo también tengo mis deberes, tú también tienes tu deberes. Mientras tanto eso yo le dije deje así y luego hablamos.

Mi hija tiene epilepsia desde el año pasado, a veces es controlada, pero le han cambiado dos veces el medicamento, porque a veces no le ha funcionado, ella ahora no ha querido volver al colegio, no sé si es el medicamento, la epilepsia, pero no quiere volver al colegio.

Yo a ella a veces le digo que vamos para otro lado y finalmente la llevo al colegio, por ejemplo, hoy de un momento a otro me dice nos vamos para la Universidad, primero había dicho que no, luego hablo con la profesora y me dijo vamos para la universidad.

Nosotras también participamos en un grupo de madres cuidadoras, donde hay más niños con discapacidad, yo pregunto que hubo como va su hijo y niños pequeñitos que conocimos con S, nos reunimos y vamos a tomar tinto, vamos a contar que es de nuestra vida, esta es la experiencia más bonita que yo he tenido con compañeros de S que son autistas. Vi una mamá con un compañerito que la vi con un niño muy gordo, muy lindo y le dije ese niño de quien y ella me dijo es mío, fue una experiencia muy bonita, entonces desde esa época nosotras nos apoyamos, mire como esta su hijo, bien, nosotras las madres de niños autistas ellas me llaman o nosotras no hablamos por el Facebook, y hablamos: mi hija está bien, mi hijo está bien, esto le pasa, como han cambiado ellos, o nos encontramos y eso es como si fuéramos niños chiquitos, porque en eso momentos vuelve la risa, es una experiencia muy bonita, cada vez que nos encontramos es una alegría.

Pues yo creo que lo más bonito de mí misma es que yo me dije para adelante, a mi alguien me dijo una vez que yo no podía tener hijos, precisamente una enfermera cuántos años lleva usted sin tener hijos y yo le dije ¿no yo voy a tener hijos? y tuve a S yo le dije: ¡que no iba a tener hijos! Y ella me dijo: le dije que no tuviera hijos, pues mire lo que le paso…, pues no china cuando yo aun no sabía que S era autista, no tenía conocimiento porque ella se demoró en levantar la cabeza, no gateo, pero se arrastró, y una amiga me dijo ojo con la niña porque ella tiene unos comportamientos raros, pero entonces la lleve al médico y la niña estaba bien, eso se lo maneja usted en casa, de hecho el autismo se lo descubrieron hacia a los dos y medio años casi a los tres, y cuando me dijeron que ella era autista yo estaba en el embarazo de mi última niña y

la diferencia era que el niño era más adelantado que ella, de hecho el no lloraba y era todo chévere, porque S lloraba todo el tiempo, ella era muy llorona, demasiado chillona, esa niña lloraba, esa fue la diferencia, si yo decía ella tiene algo porque no deja de llorar, los otros niños no lloran igual, los otros niños son distintos. Si, como mamá lo acepté, pero yo no aceptaba que ella tenía una discapacidad, yo no sabía que era autismo, yo no sabía que era eso, yo no entendía, cuando el médico me dijo en una junta de médicos, su hijo nunca va a ser independiente…entonces yo dije ¡nooo trágame tierra!, pero al mismo tiempo pensé cual trágame tierra, estoy embarazada y tengo que seguir, pue en ese momento tengo tres hijos pequeñitos y debo seguir adelante. Primero me habían dicho que no podía tener hijos y luego tres y seguidos, por eso para mí fue duro, pero entonces yo dije: no, nosotras somo verracas porque somo de Santander y Boyacá y la gente boyacense no le tiembla para nada, la verdad es así, me toco duro, pero eso es así… seguí, cuando tenía que salir me cargaba la niñas pequeña en un cargador y los otros dos cada uno en una mano y así cogía colectivos, eso sí lo admiro de mí misma, definitivamente yo soy una berraca yo miraba a esas mujeres antes de tener hijos con ese poco de niños, pero yo sin embargo salía, pues la única que me ayudaba era mi suegra, porque mis hermanas viven lejos.

Ahora S a pesar de su epilepsia sigue bien, pese a que le han cambiado los medicamentos, yo sigo hablando con ella, inclusive ella me hace masajes, yo le hago masajes esas son las cosas tiernas y digo mire lo que recibo de S, cosa que mis otros hijos ya están en la adolescencia ¡ay no mami te pones como cansona!. Pues si todo esto es muy duro muy difícil, pero yo digo Señor: todo te entrego en tus santas manos, si esto es para mí es así, Señor gracias te doy a ti, si no es así te doy gracias por todo lo que me das.

Yo he sentido vulnerado mis derechos, es cuando ella cambio de colegio, pues me enviaron a diferentes lugares hasta que por fin llegue al colegio en donde está en este momento y ojalá no le quiten el convenio porque ella ya tiene 18 años, allá los reciben hasta que termine el bachillerato, pero muy bueno el apoyo del colegio, pues tengo el apoyo de la profe yo la llamo y le comento lo que me está pasando y ella me escucha y apoya, ella se ha convertido en mi mano derecha, ella es la coordinadora no es la profesora directa de S. La educadora especial que es egresada de la UPN, pero generalmente quien me ayuda a resolver cada situación es directamente con la coordinadora.

Ella ha tenido experiencias muy bonitas en su vida escolar, esta desde los dos años solo tuvo un año desescolarizada. Con la única que tuvo dificultades pues fue una profesora muy dura fue en transición que esta profesora me dijo esta niña no es apta para estar en el jardín, me dijo muchas cosas, pero cuando llego a educación regular me cambio la cara. Cuando ya estaba en educación regular me preocupaba como le iba y todos los días le preguntaba a la maestra como va S… hasta que ella un día me dijo, mamita usted porque me pregunta tanto por eso y fue cuando yo le dije: la verdad es que ella tuvo muchos problemas en transición y la profesora me dijo la verdad S es una buena niña, no tengo problemas con ella, más problemas tengo con otros niños, ella respeta a su compañeros, hace las cosas bien. Por eso a ella en todos los colegios la han felicitado, el comportamiento de ella es muy bueno, en la casa yo les digo a mis hijos es que ustedes van al colegio es a estudiar no a chatear, pueden conseguir amigos, pero por fuera, no dentro del aula de clase, usted va es a estudiar, usted va es aprender, que la profesora dijo que no le gusta que tal cosa, obedézcale a la profesora.

Obedézcale, algún día llegarán a una empresa donde tendrán que hacerle caso al jefe. Eso es lo más bonito.

Igual otra cosa que he aprendido de mis hijos y de S, no mamá es que usted a todas partes le gusta llegar tarde, salir corriendo, no me gusta ser como usted, ellos tiene razón y lo acepto, que esa disciplina que ellos tienen la han aprendido porque ellos le han metido la ficha a ser disciplinados, no mami es que a mí no me gusta ni llegar tarde ni a las carreras, no me gusta salir de la casa sudando desesperada, me gusta llegar tranquila. Entonces S le gusta llegar con tiempo, sino que hoy me dijo nos vamos ya, después de que hablo con la profesora por celular, y nos vinimos, prefiere venir a la Universidad y no quiere volver al colegio, pero sin embargo, yo la llevo al colegio, con excusa tarde, con excusa sin uniforme, y la llevo, por eso en el momento es el colegio y la universidad, me siento apoyada en estos momentos.

Yo era de las que no aceptaba que tenía una discapacidad el apoyo ha sido más grande en la UPN, más que los médicos, los profes me dicen que la vida hay que enfrentarla de esta manera, seguir adelante, no mirar atrás. Ella lee, y por eso yo le digo que es muy importante, los compañeritos le preguntan porque S falta mucho y es porque ella se la pasa en el medico. Realmente yo me he sentido muy apoyada en el colegio y en la universidad.

Relato 6

Soy casada, tengo 36 años de casada, madre de 4 hijos y entre ellos esta G que es la niña especial, aún sigo casadas, pero entre comillas separada, cada uno vive en su espacio, igual el apoyo del papá es una cuota que la fijo la comisaria de familia, cuando él está bien me da algo más, prácticamente esta cuota se la asignaron hace 5 años me la asignaron, de resto yo soy a que respondo, lucho, trabajo. Yo en la actualidad hago ventas por catálogo, desde que yo tuve a G me he dedicado a las ventas por catálogo.

Yo transforme mi entorno, porque antes de tener a G yo siempre he trabajado y cuando nació G él no quería que yo trabajara, porque yo trabaje desde los 14 años, entonces esto fue

cuando empezó mi calvario…, y después quede embarazada y la niña nació así, esto fue un cambio fuerte, me dio muy duro, necesite ayuda de psicología, pero en este momento eso ya es diferente, en ese instante fue muy duro, me afecto muchísimo convertirme solo en ama de casa, pues mis hijos rico, pues bien por ellos tener a su mamá en la casa, pero yo he sido una persona muy activa no me ha gustado depender de nadie, pues fueron cambios muy bruscos y también duros al mismo tiempo, pero lo logre.

El motor de ese cambio han sido mis hijos, especialmente G, pues para ese momento los cambios ya venían y cuando llego G pues ya dije tengo que dejar de trabajar, pues ya no puedo emplearme y dedicarme al mundo laboral, pues mi niña me necesita, los otros ya empezaban con su época de adolescencia, entonces ella me necesitaba entonces empecé a luchar y luchar y siempre luchando.

Mi esposo fue prácticamente alcohólico y él es mucho mayor me lleva casi 15 años y que cuando una persona alcohólica son personas que se criaron en un ambiente muy machista, los criaron de otra forma, la diferencia radica en que fuimos criados de forma totalmente opuestos, entonces por eso yo creo que eso no funciono.

Las mujeres no necesitaos de otra persona para salir adelante, claro que podemos solas, yo antes de que naciera G yo estuve con separación con todo ya listo con tramites y todo, pero lamentablemente estaba embarazada de G, fuera de eso me parecía terrible porque él me iba a quitar la casa y yo tenía 4 hijos, yo estaba embarazada, los otros estaban pequeños y había el riesgo que el me quitara la casa, pues con muchas influencias, pero yo era la que había luchado, yo era la que había sacado para esa cuota inicial, entonces esa casa es la de mis hijos, entonces dure un mes tomando esa decisión y me quede.

Yo como mujer y más como ser humano, yo nunca he sido la persona que se ha visto rendida, soy la persona de seguir adelante, seguir luchando, de hecho, aun mis hijos, ya están grandes y organizados yo siempre soy la persona que siempre está allí, no soy la persona que se queda llorando, mis hijos tienen este problema o yo tengo este problema no yo sigo adelante, toca buscarles solución.

Mis derechos me han sido vulnerados totalmente, pues como le decía yo me casé con una persona muy machista, alcohólico, una persona totalmente absorbente, lo que el dijera, encima los malos tratos y mis derechos se vulneraron totalmente, yo empecé a cambiar cuando mis hijos crecieron y fue cuando yo desperté, tengo que valorarme, tengo que quererme, porque mi vida me la ha destruido me la ha acabado. Yo llegue en un momento con tantos cambios que solo pensaba en mis hijos, llego el momento en que ya no pensaba en mí, llego un momento que hasta sin ropa estaba, hasta sin zapatos estaba porque yo no pensaba en mí, yo solo pensaba como sigo apoyando a mis hijos estaban en pleno estudio en primaria y bachillerato, como los ayudaba, llegaba un momento, hasta que llego un día y yo me dije hace cuánto tiempo yo no me como un dulce, yo cuanto hace no me compro algo en la calle, todo era para mis hijos, nunca me compro algo, nunca me preocupo por mí, entonces de ahí fue que empecé a reaccionar, fue muy difícil, pero desde ahí fue que empecé a cambiar. El cambio de mi vida fue más o menos hace 6 años, porque de resto siempre fue de lucha, lucha, eran confrontaciones con mi marido, la tolerancia y ya también el hecho de que mis hijos crecieron y dijo un momento aquí mi mamá hay que respetarla, entonces como que ya sentí más apoyo porque mi marido es una persona, créame que todo lo que luche… me di cuenta que es una persona incambiable, es una persona que no reacciona, que no asimila las cosas, sabe que está haciendo las cosas mal y las sigue haciendo y eso me paso en la comisaria, estuvimos en psicología nos dijeron todo lo que teníamos que hacer,

pero nunca cambio, ni dio un paso atrás era lo que él decía… de hecho eso se iba ir a juicio por la fiscalía, pero ya no quise luchar más, yo me sentí mucho mejor luchando ahí y no más proceso porque yo ya estaba cansada, de tanta lucha y lo deje ahí.

Por eso las mujeres somo las que tomamos las grandes decisiones. El en este momento es un hombre de avanzada edad, para mis hijos es su padre, aunque no haya sido el mejor padre, pero lo quieren, lo respetan, entonces que como quise que las cosas se llevaran más tranquilas.

Mi red de apoyo es el grupo de discapacidad, porque G esta caracteriza, y el apoyo económico es el bono que eso nos lo dieron por cuenta de aquí de la Universidad. Pues la verdad mi red de apoyo son mis hijos.

Las mamás son si y no… mi red, yo no comparto mucho, por ejemplo yo en la localidad, yo vivo en Villa del Rio al Sur, pero cuando hacían eso talleres, que ahora no hacen, compartíamos, pero también hay gente que es muy difícil poder socializar con ella, entonces yo hablo con todo el mundo, yo soy una persona que puede hablar con diferentes niveles de personas hasta el que me puede enseñar, pero entonces hay gente muy difícil, tiene diferentes formas, conceptos, visiones, entonces la verdad no he podido como tener como amistades, no soy muy amiguera, el que yo tengo apoyar si lo tengo que hacer lo apoyo, pero no soy de esas personas de crear una amistad con fulanita yo estoy como metida en otros cuentos.

Yo creo que puedo enseñarle muchas cosas a otras personas, a los profesionales que se están formando, la gente me decía oiga usted es una persona que habla muy bien, venga charlamos, nos ponemos a contar a percibir y visibilizar las cosas y hablábamos y siempre aprendían algo, esto me lo decían desde muy joven yo soy una persona de la que se puede aprender algo, de pronto por la forma como las decía, por mi forma de expresión y la experiencia de la vida y pienso que tengo una cualidad que Dios me dio y es apoyar al más desvalido apoyar

y a mí me afecta cualquier persona que esté muy mal, económicamente. Soy muy susceptible a eso.

Que decirles a las mujeres jóvenes que inician en este camino de ser una madre con hijo con discapacidad. En el COL me encontré una niña muy joven, yo creo que tenía 20 años, pero tenía una carita que me impacto mucho, salimos de ese taller y por algún motivo mientras esperábamos bus empezamos hablar, fue un drama terrible, el papá la había abandonado con ese criatura, era un niño enfermo, parapléjico, mejor dicho él ya estaba para morir, tenía cantidad de cosas, le habían hecho varias operaciones y ya no había más que hacer, solita, la mamá no le ayudaba, yo recuerdo que le dije Dios tiene cosas mejores para usted, ella me dijo quiero que mi hijo se vaya es que yo ya no puedo hacer más cosas por él, ella finalmente me dijo que estaba resignada a que el hijo se fuera, claro que eso era un dolor y me lo decía con lágrimas en los ojos, pero a veces yo creo que él está sufriendo mucho y que es lo mejor que el descanse y yo voy a descansar, le dije mire usted esta tan joven, luchando por una situación muy difícil.

Hay otras que están estudiando y lo asimilan más rápido, y finalmente siguen adelante, es necesario que luchen por su hijo, pero que finalmente deben seguir adelante, pues no pueden acabar su juventud por ese hijo, luchando obviamente por él, sin descuidarlo, pero saliendo adelante.

Mi formación me toco a mi sola, en mi familia yo fui la última de doce hijos, ellos me dieron la primaria, mis padres eran de mucha edad, mi papá tenía 65 años cuando yo nací y mi mami 42, entonces me dieron primaria y yo empecé como a los 14 años me empecé a preparar, empecé hacer técnicos sin el bachillerato, empecé como cajera, contabilidad hice algunos cursos auxiliares y después hice el comercio y el secretariado general y luego termine el bachillerato. Yo era una niña tímida, muy diferente a lo que me ven ahora, pero empecé a trabajar y se me

fueron abriendo puertas, la timidez me toco dejarla, y me mandaban a diferentes oficinas grandes, que tenía que hablar con el doctor, el contador, y yo me moría de pena, si el doctor me decía siéntese señorita tómese este tinto yo le decía no señor, solo pensaba que yo regaría todo en el escritorio yo me moría, pero paso empecé a socializarme, y aprendí muchas cosas, en la oficina no sabía nada, me toco aprender y luego resulte enseñándoles.

A mis hijos siempre enseñándoles que uno quedándose cruzado de brazos jamás van a obtener nada, que hay momentos difíciles si los hay, pero hay que luchar.

Relato 7

Soy la mamá de tres muchachos, mis hijos que están bien son una pareja, el muchacho trabaja y la niña pues también trabaja y tiene sus hogares, pues yo siempre me la paso con P pues después que él nació mi vida cambio totalmente, tenía que trabajar y cuidarlo a él. Conte con el apoyo de mi familia para sacar a mis dos muchachos adelante y con P me tocaba dejarlo en las guarderías del ICBF, mientras yo trabajaba.

Yo era secretaria del ministerio del Trabajo, después que ya complete el tiempo para la pensión y me toco renunciar enseguida, porque P creció mucho y la gente no se hacía cargo de él porque le tenían como miedo en las guarderías, y pues ya mi familia empezó a no apoyarme y que me defendiera sola con P y por eso me toco renunciar al trabajo y pensionarme gracias a Dios.

Para el trabajo yo tuve que formarme, aproveche en mi juventud para estudiar, y con la idea de ser secretaria hice cursos técnicos, eso me ayudó mucho y podía trabajar bien y me tenía bien ubicada en el ministerio hasta que me pensione.

Me ha tocado sola prácticamente, también el fondo del ahorro me dio una casita, y he podido tener ciertas facilidades para organizarme, para seguir adelante, mis hijos lograron estudiar y están bien organizados y yo con P, porque soy separada hace más de 20 años.

Me separe y eso me permitió modificar mi vida positivamente, porque yo me siento mejor separada, me siento mejor sola. Esa fue mi vida. Las mujeres debemos seguir adelante ante estas situaciones capacitándose, trabajando, ser como libres.

Tengo el bono y tengo la pensión que me ha favorecido mucho.

Que otra cosa, hace distintas, siempre estoy con el cómo somos los dos solos en la casa tenemos que estar juntos, si le pasa algo, se enferma que pasa con P, pues tocaría que alguien de la casa lo recogiera, pero si me enfermo de gripa o de algún malestar siempre lo resuelvo sola.

Yo pienso que Dios siempre me va a proteger y me favorecer con buena salud, que voy a seguir así, yo nunca pienso pues que no, yo siempre voy a seguir así. Yo soy una mujer feliz, me siento tranquila, pues yo creo que los problemas más que todos son económicos, pero gracias Dios todo está bien.

Lo único que le digo a la mueres es que se capaciten para trabajar, ya uno trabajando y teniendo sus cosas, ya no necesita quien le atormenté la vida, no se necesitan tormentos, yo también sufrí el problema del alcohol, entonces detrás de esa situación vienen mujeres, ese fue mi problema mi esposo se fue con otra y listo. Cuando enfrenté esa situación decidí trabajar y trabajar y no dejarme llevar y seguir luchando, porque me sentí mejor así tranquila sin eso tormentos. La decisión de separarme fue mía, pues toca tomar decisiones, ellos creen que uno tiene que dejarse ahí, pero no… ya llego el momento en que tuve que decir bueno este tipo vivía prácticamente de mis costillas, entonces era mejor quedarme sola y ya.

Les aconsejo a las mujeres siempre es que sigan trabajando, capacitándose, porque siempre hay cosas nuevas actualizarse y seguir adelante.

Los educadores que deben saber, pues cuando P nació existía una fundación que se llamaba la Fundación Fe, más que todo se preocupaban por nosotras y nos decían como iba hacer el proceso, como debíamos afrontar la situación con nuestros hijos, esta fundación se acabó, pero hacen falta que nosotras que ya tenemos esa experiencia de los niños capacitemos a las mujeres que empiezan pues ya tenemos la experiencia.

Las mujeres son la fuente del saber y generalmente se desconoce. Nosotras que ya sabemos debemos enseñarles a las mujeres que comienzan, así como lo hicieron conmigo, esto se ha acabado no he vuelto a ver que capaciten esas mamás que tienen esos bebés.

La experiencia es la vida misma y a uno le ha tocado aprender no como tan fácil han sido largos años y largos meses de angustias de trabajos, y cuando a uno le toca aprender por si sola más aún.

Relato 8

Soy enfermera, trabajo en Scotiabank Colpatria hace 21 años, actualmente estoy incapacitada hace 2 años y 3 meses por una enfermedad que me dio muy dura que se llama fibromialgia, depresión mayor y una enfermedad en los pies y en la columna, una fascitis plantar severa y una tendinitis aquiliana severa. Esto se dio porque tenía un nivel de estrés muy grande por el tema de mi hijo, no le voy a echar la culpa de todo a mi situación, sino también por la carga operativa que tenía en el banco, más el antecedente de JJ de su parálisis cerebral, pues por todo lo que toco hacerle, pues como él tuvo tantas crisis, estuvo tan mal, entonces cumplir en el banco, cumplirle a mi hijo, mi casa, como mujer, como pareja, como persona, como todo.

Esto llego a mi vida como una carga operativa y emocional y desafortunadamente todo exploto, mi cuerpo dijo ya no más, ya no resisto y con esta fibromialgia severa, yo tomo tramadol cada 8 horas 18 gotas. Ahorita me puedo parar, esto también se debe por la dificultad de transportar a mi hijo, entonces en la noche ya estoy que no puedo.

En la actualidad tengo enfermera para él, me toco pedirla precisamente por mis antecedentes, pues yo estuve en cama durante mucho tiempo, no podía caminar tampoco porque me hicieron un bloqueo en la columna, el bloqueo que me hizo el neurocirujano en la clínica Paternon, me lo hizo mal y me dio un paro respiratorio entonces quede mal, quede caminando mal, es decir ha sido un proceso bastante álgido en el tema de mi enfermedad, por eso ahora estoy en proceso de pensión, pues ya la Junta Regional de Invalidez me va a calificar y esperemos que me den la pensión, pues lo necesito, primero por mi hijo, por estar con él, pero a veces pienso que sí y que no, pues uno también necesita como respirar otro aire, yo ya llevo 2 años con él en casa y él está muy apegado a mí, y esto ha sido muy difícil, porque yo soy el todo para él, y yo quiero que él sea autosuficiente.

Yo no quiero que él dependa de mí, si yo no estoy él no hace las cosas, pero no quiere decir que él no las haga, en mi forma de pensar él no las hace, yo pienso que él debe ser independiente que se comunique, que se cepille los dientes, que se pueda bañar, el no camina, pero que él pueda hacer cosas que si la mamá no está que él lo pueda hacer, también como persona pues yo necesito hacer mis cosas, salir con amigos, disfrutar, pues yo fui una persona muy exitosa en el banco, y eso me entristece mucho, pues estar también y de un momento a otro estar tan mal, de no poder pararte, ni peinarte el cabello, a mi encanta, me fascina brillar las ollas y no pude hacer eso, para mí fue muy frustrante, no poder alzarlo a él, estar en una cama 12 horas consecutivas, con dolores de tu cuerpo que tú no sabes de donde son, todo esto es muy

complicado, esta es una enfermedad es incomprensible, la gente hay veces que no la entiende, estas en el dolor, en la depresión, en la ansiedad, yo tuve dos intentos de suicidio y tuve dos veces el cuchillo en la mano y desafortunadamente no pensé en mis hijos, pensaba en mí, en el dolor, en la frustración, el no querer vivir más, el no estar acá, en cerrar los ojos y no volverme a levantar, es decir, lo digo porque fue lo que sentí y tu llegar a un punto en que ya no puedes más, el dolor es terrible.

Después de haber sido gimnasta olímpica, profesora de baile, usaba tacones muy altos que en el momento tengo como 50 pares de zapatos guardadas en el closet, pues andaba como una ejecutiva, como tú tienes que andar en un banco. Jugué futbol, fui campeona de futbol en el banco, viaje, fui exitosa para que en un momento una enfermedad te apague la luz, es muy duro. Pero igual sé que con todo lo que he hecho, y no me puedo manejar de ella, tengo yo que dominarla, pues yo me apegue a Dios, pues Dios me ha ayudado mucho, he tenido muchas dificultades, pues pienso que Dios me ha dado todas las fuerzas, me ha dado lecciones duras en la vida, he pasado por momento duros, duros…he visto a mi hijo morirse y volver a revivir…entonces eso es muy duro para ti y preguntarte Dios que quieres de mí, de mi hijo y yo también he ido y he vuelto, pues cuando me dio el paro.

En alguna ocasión alguien me dijo, usted está hecha para cosas muy grandes, o Dios le tiene guardado algo muy especial, tiene guardada una cajita muy especial, para cuando la saque esperar que le tiene, pues no es porque yo me sienta frustrada, y me sienta mal no es para que digan pobrecita, todo lo que le ha pasado, sino que cada vez me pasan cosas tan duras que no es que no las pueda resistirlas, yo le digo a Dios porque me pasa esto a mí y las puedo resistir y me duelen y otra vez vuelven y me pasan cosas en donde vuelvo y floto y vuelvo y subo, entonces ha sido un proceso bien complicado, pero yo lo hago por mis hijos.

Tengo dos hijos, el mayor tiene 18 años, él ya está en la Universidad, está estudiando ingeniería mecánica, y tengo a mi chiquito JJ que tiene 10 años, él tiene parálisis cerebral espástica, cuando supe que él tenía parálisis cerebral espástica para mí fue terrible, fueron 4 años de luto completo.

Una vez en mi vida yo fui a un lugar y vi muchos niños con parálisis cerebral, y yo dije dentro de mí, si yo tuviera un hijo con parálisis cerebral, o un niño especial yo creo que lo amaría tanto, mira las palabras lo que uno dice, desafortunadamente se hace realidad, lo que tu predicas con la boca todo se hace realidad y yo amo a mi hijo, es decir si él no está, yo al otro día, no se mi cuerpo, mi mente, mi ser, no podría resistir que él no estuviera, estoy muy aferrada a él. Mi otro hijo ya es un hombre grande, yo sé que él va a ser un profesional, pero es diferente el amor, pues como yo he visto a JJ en tantas circunstancias tan duras.

Con la llegada de JJ, al principio yo era muy dura. Él fue un niño totalmente deseado, cuando yo quedé embarazada, cuando yo estuve con mi esposo yo sabía que había quedado embarazada, fue tan amado y tan deseado que ese embarazo fue el más cuidado. Con mi hijo mayor fue todo lo contrario, hubo eclampsia, estuve muy enferma tuve multiplicidad de complicaciones, sin embargo, mi hijo nació normal, y con JJ fue todo lo contrario tenía taxi, tenía pescado, tenía lo que quería, era la reina de la casa y con el nunca tuve ninguna complicación, por ahí una que otra infección urinaria. Me caí de las escaleras cuando tenía como 7 meses de embarazo, me caí de las escaleras, no sangre ni nada, mi niño nació normal, yo le di seno al nacer, me lo entregaron como un niño normal, pero como a los 4 meses, me di cuenta de que él era muy tieso para cambiarlo, entonces yo dije esto no es normal, y como yo soy enfermera yo dije ¿algo pasa?... esto no es normal.

Lo lleve a donde una médica y ella me dijo que era necesaria hacerle una nebulizaciones porque le preocupaban un poquito los piticos en el pecho, pero me parece que hay algo más y yo considero que debes llevar a l niño donde un neurólogo porque no me gusta lo que estoy viendo, pero yo dentro de mi dije esta vieja es como loca, sin embargo yo le comente a mi esposo y le dije, mira pasa esto JJ, me dijeron esto… sáquemelo una cita, entonces en compensar me dieron la cita al mes, pues intentamos sacarle una cita particular que para esa época costaba $200.000, que eso era muy caro, como vamos a conseguir ese vale lo mismo que la cuota del apartamento, entonces y le dije no…eso es mucha plata y en donde lo vamos a conseguir.

Bueno, finalmente conseguimos la cita con el Dr. M.B, neurólogo de la Santa Fe, lo lleve, el medico duro una hora viendo a mi hijo y él me miro a los ojos y me dijo siéntate, pues yo normal… me senté y él me dijo: lo que yo te voy a decir es algo muy duro, pero…y te voy a entender como tomes las cosas, pero yo tengo que decírtelo, porque es mejor decir las cosas ya y no después, entonces yo le dije Dr. ¿por qué?… ¿es que JJ, está enfermo de los bronquios?, entonces él me dijo no mamita, tu hijo está muy grave, tu hijo tiene parálisis cerebral, entonces cuando él me dijo eso, yo le dije y ¿qué es eso?, sabiendo yo ¿qué es eso? ...en ese momento entre en un shock como así que parálisis cerebral, ¿qué es eso luego?... él me dijo esa es una enfermedad, a él muy posiblemente le dio algo en su cerebro, él tuvo una hipoxia en su cerebro es algo que paso cuando lo tuviste, ¿cómo así Dr? usted es un bruto, yo le dije a mi esposo no N, nosotros perdimos la plata viniendo donde este médico, como me va a decir una cosa de esas, usted no tiene un examen, no tiene como comprobarme eso en mi hijo. Él me contesto: mamita mi experiencia me lo dice, entonces ahí N me dijo cálmese, en ese momento entre llanto y ya no podía controlarme, entonces yo dije parálisis cerebral mi hijo no, mi hijo en la cama. El médico me dijo te lo voy a decir así: no se tu hijo va a hablar, se va a sentar, si va a comer solo, yo no sé,

pero él está muy mal y él puede quedar como un vegetal, y para uno que le digan eso como mamá eso es muy duro…ahí empezó todo, me dijo hay que llevarlo para hacerle una resonancia, si es así me la traen en tres días.

Yo salí furiosa de ese consultorio, y duramos como dos horas pagando parqueadero, me acuerdo tanto que fueron como $25.000 pesos, en esa época era mucha plata en la Santa Fe. En ese momento yo no quería que lo vieran, que le hicieran una resonancia. Luego le hicimos los exámenes y efectivamente le dio una hipoxia severa, a él le dio un infarto en el cerebro cuando yo tenía 4 meses de embarazo, se infarto dentro de mi vientre, pero siguió su proceso normal de desarrollo, esto sucedió por una tensión alta que me dio a mí. En el ventrículo izquierdo en donde está la parte motora y del lenguaje, pero la parte cognoscitiva está intacta, él está bien, aunque la parte de la visión y del lenguaje están comprometidas, sin embargo, Dios le devolvió la vista, entonces en la actualidad ve.

Después de todo esto el Dr. me dijo como él iba a estar JJ, sin embargo, la no tenía certezas de que iba a pasar con él…al principio el parecía un muñeco de trapo, la cabeza le tambaleaba de un lado para otro, él no se podía mover, él no podía coger las cosas, él no podía hacer nada. Cuando empezó el proceso para mí fue muy frustrante, yo no quise trabajar, entre en quiebra, pedí una licencia, pelie con Dios, le decía porque a mí, que lo odiaba, que no lo quería, que era…es decir uno empieza como una guerra espiritual, dure un año así, volví a trabajar pues la crisis económica, los problemas con mi esposo se agudizaron, me fui a quiebra, pues yo ganaba por comisiones, entonces solo recibía el básico, todos los bancos reventados, el caso es que mi hogar se acabó y me separe.

Al año mi hijo estaba en el hospital y mi hijo me convulsionó, él se enfermó de los bronquios, cuando mi hijo me convulsiono, lo vi tan mal y como yo soy enfermera la tensión

60/30 y cuando yo vi esa tensión, él ya estaba muy mal, lo que hice fue coger una camilla, no había enfermeros ni nada y me lo lleve a la unidad de cuidados intensivos, el niño empezó a convulsionar, lo metieron a la USI y yo recuerdo tanto que había un vidrio y lo reanimaban y ellos hacían con la cabeza que no había nada que hacer, en ese momento me arrodille y le pedí a Dios, y le dije: que yo muchas veces le había dicho cosas, y lo había dejado al lado, y le dije que yo no lo quería y que no quería nada con él. Pero que yo en ese momento yo me arrepentía y que yo quería que él me dejará a mi hijo, que no sabía el porque me lo había dado así, pero que yo quería a mi hijo de vuelta…como fuera y que si él existía que me escuchara y no se lo llevara, que me lo dejara que yo estaba dispuesta hacer lo que fuera por él, así estuviera enfermo y me salvaron a mi hijo, ósea Dios me lo devolvió y desde ahí me aferre a Dios como nadie se imagina y empezaron los cambios, JJ empezó a ir equino terapia, fisioterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional yo le puse mucho perrenque a todo y empecé a ver como evolucionaba, y empecé a ver como se sentaba, chupaba con el pitillo, empecé a ver como se presentaban cambios que yo decía inexplicables y el médico me decía no lo puedo creer, entonces yo dije Dios existe, entonces uno no sabe porque Dios le da a uno hijos así, se los da a padres especiales.

Creo que yo soy una madre especial en el cielo para él, y él me escogió a mí para ayudar a mi hijo, y yo le dije sea lo que sea y así yo este botada en el piso y bien enferma Dios me lo va a cuidar. JJ ha pasado por muchas crisis, ha estado muy mal cinco veces y Dios ha estado al lado mío, guerreando, hemos guerreado mucho y si lo ves ahorita, él es un hombre muy diferente, él no se ve como estuvo antes y después de 10 años el medico lo sigue viendo y él me dice que yo a que Santo es que tanto le oro, pues yo quiero que me presentes ese Santo que tanto le oras, yo no le oro a ningún Santo, yo le oro a Dios, pues déjame decirte que te felicito porque eres una madre ejemplar, porque la verdad yo no daba pie con bola con JJ, de verdad que esto es sorprendente.

Uno como médico también se equivoca y verlo caminar en su entrenador, que pinta, que hace lo que ustedes le dicen, el entiende y se hace entender y que yo he estado siempre con él, pues él lleva diez años en su terapia todos los días, eso es lo que le ha permitido superar.

Algo que me dice mi exesposo es que yo soy una mujer entradora, que busco por donde sea, que si no me dieron la cita y la busco por donde sea y yo miro por donde hacer, así llegue a la Universidad, insistí tanto hasta que lo logre, yo soy una persona que persiste y todo lo que me propongo yo lo saco delante. Una de las cosas que me propuse en la vida es que JJ va a caminar, así sea distónico, pero él lo va hacer y él va hacer jugador olímpico porque él juega bocha y yo le dije a él, usted me tiene que mantener a mí, porque yo ya lo cuide y usted tiene que trabajar para que me mantenga a mí, él se ríe y me dice no ma, y yo le digo yo voy a ir con usted a Pekín, a China a donde usted va a jugar y tiene que mantenerme a mí, estoy cansada de mantenerlo a usted… y se ríe, pero yo sé que lo va hacer, él va a ser jugador olímpico y Dios le dio la oportunidad a él.

Estos dos año que yo he estado con él, entrar a la Universidad con ustedes, entrar a Bocha, las cosas que ha obtenido, tiene un nuevo Instituto, tiene piscina, tiene buenos médicos…ósea hemos logrado muchas cosas. Hoy en día yo me siento la mamá más orgullosa de mi hijo, yo le doy gracias a Dios por haberme dado un hijo así, no niego que cuando estoy enferma y tengo dolores y Dios lo sabe, hay veces que quiero renunciar por el dolor…

Me siento tan orgullosa que cuando voy por la calle con él, yo quiero que toda la gente me lo mire y él es el centro de atención en la calle, yo quiero que lo miren, le hablen, el entra a un centro comercial y todo el mundo lo mira, las chicas lo miran, el entra a cine y es el centro. Él tiene una suerte por él pude comprar mi apartamento propio, yo tengo mi apartamento.

Después de que yo me separe fue durísimo, fueron años duros con mis hijos, tomamos agua de panela con pan, porque yo necesitaba comprar mi casa, mi mamá me dijo cómprela porque si no la compra a futuro se va a arrepentir y me dieron el subsidio, me dieron todo, compre mi apartamento, lo estoy pagando, me faltan 2 millones de peso para terminarlo de pagar, ese es de mis dos hijos. De JJ la pensión es vitalicia para toda la vida de él, pues tengo dos hijos maravillosos, mi hijo no es drogadicto, es juicioso, es estudioso.

A ese poco una amiga perdió a su hijo, lo mataron, por eso yo me he dicho así se lo que sea yo me voy a levantar temprano, le voy a cocinar, lo voy a consentir porque es mi hijo, no me importa es mi hijo y yo voy hacer lo que sea por él, así me digan déjelo hacer las cosas, no lo consienta tanto, déjelo que crezca, no me importa yo lo seguiré haciendo, y cundo él se vaya y se organice y tenga su esposa él ya aprendió y enseñara los mismo valores que yo le enseñe a él.

El proceso de JJ ha sido muy complicado, yo duré cinco años sola, después empecé una nueva relación, ahora mi relación está flaqueando, el papá de mis hijos esta supremamente arrepentido de haberme dejado, terriblemente… y eso se lo he pedido a Dios, y he visto que los corazones de las personas cambian. Hoy en día tengo mi casa, mi carro, mi apartamento, y pues más que mi ángel y mi otro ángel, esperando que me salga lo de mi pensión.

En diciembre tuve un proceso muy difícil, pues me convulsiono nuevamente después de 6 años de no convulsionar y en diciembre se repitió nuevamente, volvió y paso lo mismo, se iba a morir, yo lo vi muerto, lo vi muy mal en una ambulancia yo estaba en Tolú, y JJ lo vi en la ambulancia muy mal. Le pedía a Dios nuevamente mirando al cielo es increíble yo no quería ir a ese paseo, es increíble tú me advertiste que no viniera a este paseo, pensaba yo tener que devolverme con mi hijo muerto, yo no lo puedo creer y se lo pedí tanto que me lo dejara, el caso es que mi hijo estuvo en una unidad de cuidados intensivos, yo llame al Dr. M B y los médicos

hablaron con él, y le dijeron hay que entubarlo, pues si no lo hacemos ese niño se muere y llegamos al hospital después de 40 minutos en carretera de Tolú a Sincelejo el niño se estabilizo antes de llegar al hospital. Se estabilizo porque él iba para la USI. El médico me dijo si el vuelve y convulsionar lo entubamos y lo dejamos conectado a un ventilador. Yo sabía que si a él lo entubaban él no iba a salir adelante, él se iba quedar ahí, y nuevamente Dios hizo un milagro.

En la tarde, se despertó, se estabilizo, me pregunto por un primo y me dio alegría ver que él ya estaba bien, gracias a Dios di gracias por devolvérmelo, yo estaba operada del pie, no supe dónde quedaron las muletas, ya no me dolía nada, lo único que me importaba era mi hijo, el caso es que me dio un dolor de estómago terrible, me fui al baño y no me podía sentar, no podía moverme, no podía mover los ojos, no me podía subir los pantalones, me dio una taquicardia, no podía controlar la situación, entonces llego mi hermana y mi novio, me llamaron un médico, no me podían tocar el estómago, el caso es que me metieron de urgencias y me hicieron una ecografía y lo que me iba a pasar era que me iba a dar un derrame cerebral porque tenía un dolor de cabeza, se me rompió el ovario derecho en donde tenía un quiste, todo esto sucedió por la prensión de la situación, entonces el médico me dijo menos mal fue el ovario y no una vena en el cerebro, pues había tenido mucha presión pues JJ estaba muy mal, llevaba casi tres horas convulsionando, entonces él en un cuarto hospitalizado y yo en otro, pero Dios ayudándonos.

Sin embargo, y pese a todo lo que nos ha ocurrido aquí seguimos luchando para continuar, agradezco cada oportunidad para continuar, y aquí en la Universidad yo sé que ustedes van a lograr que él aprenda a comunicar por medio de señas o un medio tecnológico y porque en el medio se encontrarán con gente cruel que los aparta, que los deja a un lado, entonces yo quiero que él sea una persona que logre todas esas habilidades para ser autónomo, así como lo he visto en otras personas como él, yo sé qué él lo puede lograr. Esta es una historia dura que espero que

otras personas la conozcan, espero que Dios me de las fuerzas para continuar y generar en él oportunidades para lograr lo que él requiere, pues por ahora depende de nosotros.

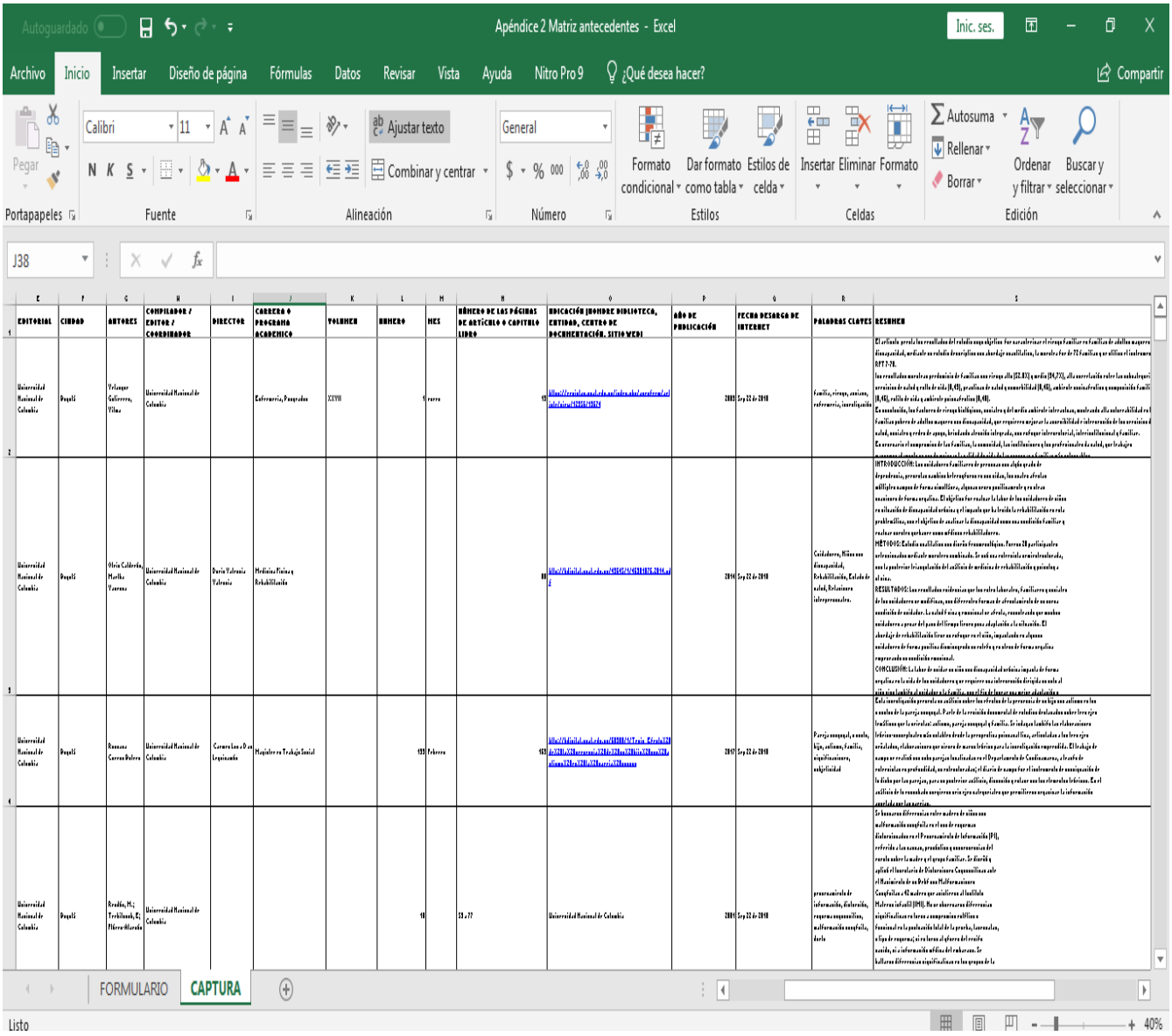
A las mamás que comienzan este camino les digo que nunca pierdan la esperanza, uno como persona cree porque a mí, porque me paso esto a mí, porque Dios es así, uno tiene que tener mucha verraquera, hay que salir adelante y uno lo puede lograr, todo lo que uno se proponga en la vida lo puede lograr. Yo les digo a ellas que se peguen a Dios, Dios es el todo, Dios las escucha y muchas personas dicen, pero yo le pido a Dios y Dios no me da nada, y yo sé que Dios lo escucha a uno y ve los corazones de las personas, entonces que perseveren, que hagan las cosa, que sean vivas, que no se quedan estancadas, porque uno se queda esperando uno no logra nada. Uno nació para ser una mujer, la mamá de los hijos, es la pionera de los hijos, es la raíz de eso hijos y ellos son los frutos y por eso uno no puede dejar que las cosas se vayan al suelo, si usted se tomó la delicadeza de tener hijos es para sacarlos adelante con verraquera, no dejarlos a un lado, solo, ni dejarlos, apartarlos, sino enseñarles valores, principios, si usted tomo esa decisión no se deje amedrentar por la situaciones. Dios es amor, Dios lo escucha a uno, ósea Dios me ha hablado al oído y él me ha dicho que yo voy a salir adelante con mi hijo, él me tiene para cosas grandes y así va a ser.

A los profesionales les digo que deben ser muy humanos, si usted decide tener una profesión como la de ustedes, en el campo de la pedagogía uno debe ser muy humano y comportarse como una mamá, porque es como si fuera la segunda mamá para ellos, es decir si yo le voy a enseñar a hablar o lo que yo sé, por eso deben asumir ese rol como mamás y personalizarlo de tal manera que logren sacar adelante lo que se proponen. En verdad yo las admiro, si para mi es difícil que soy la mamá, pero ellas tienen la técnica, tiene una formación que les permite acercarse un poco más a él. Ustedes logran más cosas porque se están preparando

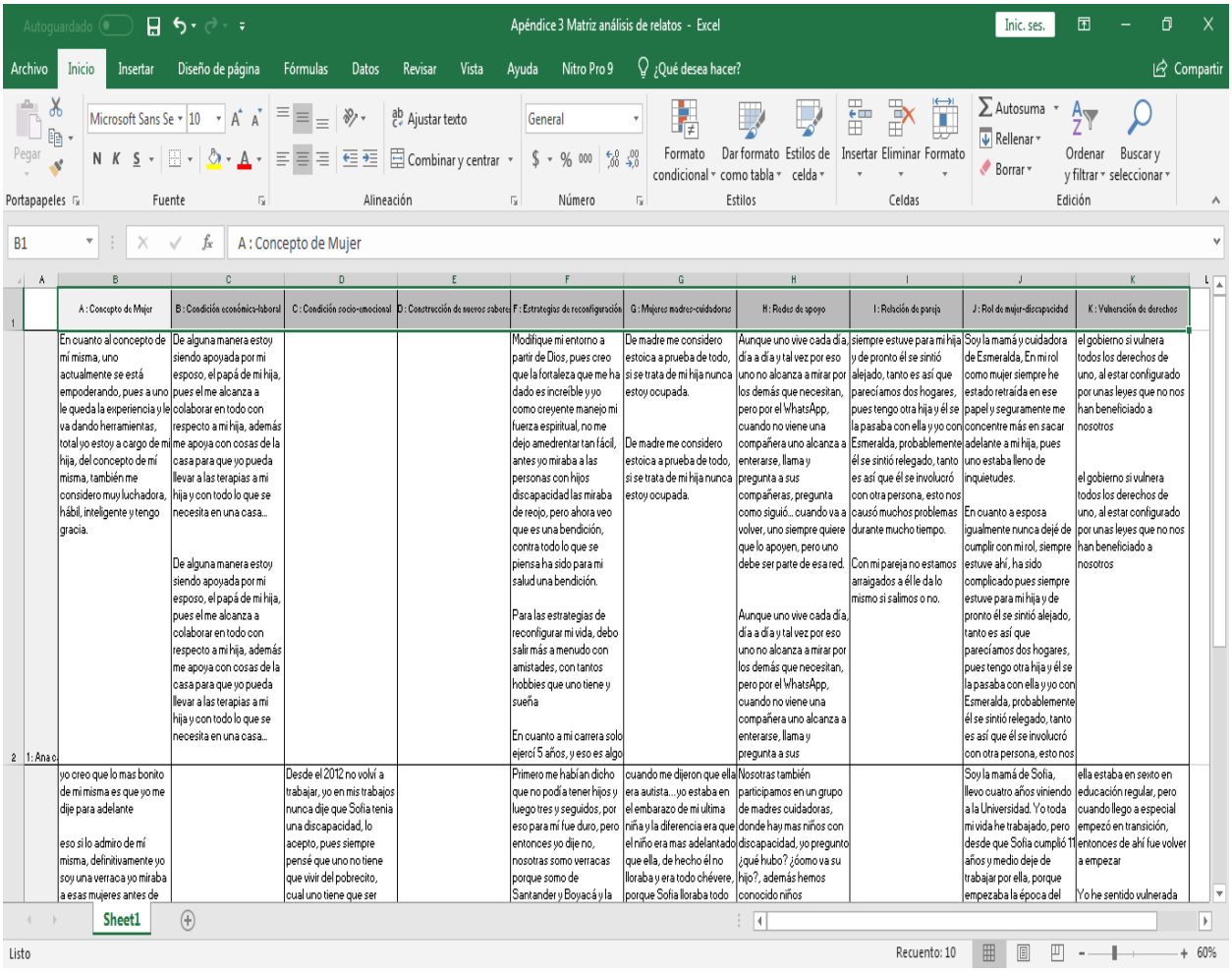
para conseguir unos propósitos, como pedagogas, le enseño a un niño leer, escribir, hablar se convierte en una satisfacción. En un futuro dirán yo en alguna ocasión tuve un estudiante JJ al que yo le enseñé a escribir, porque lo que aprendió en la Universidad lo puede convertir en una realidad.

Las redes de apoyo que he construido para sobrellevar la situación han sido mi hermana y dos grandes amigas y un gran amigo que siempre me escucha, me acompaña cuando he estado enfermo mi hijo. Aparte de ello, la enfermera que me ayuda con mi hijo, pero especialmente mi familia y mis amigos son los que han estado en este proceso, pero mi hermana ha sido mi soporte en todo el sentido de la palabra (económico, espiritual, emocional) y mis hijos.

Apéndice 2: Matriz de análisis de antecedentes



Apéndice 3: Matriz de análisis de relatos



	A: Concepto de Mujer	B: Condición económica-laboral	C: Condición socio-emocional	D: Construcción de nuevos saberes	F: Estrategias de reconfiguración	G: Mujeres madres-cuidadoras	H: Redes de apoyo	I: Relación de pareja	J: Rol de mujer-discapacidad	K: Vulneración de derechos
2	En cuanto al concepto de mí misma, uno actualmente se está empoderando, pues a uno le queda la experiencia y le va dando herramientas, total yo estoy a cargo de mi hija, del concepto de mí misma, también me considero muy luchadora, hábil, inteligente y tengo gracia.	De alguna manera estoy siendo apoyada por mi esposo, el papá de mi hija, pues el me alcanza a colaborar en todo con respecto a mi hija, además me apoya con cosas de la casa para que yo pueda llevar a las terapias a mi hija y con todo lo que se necesita en una casa... De alguna manera estoy siendo apoyada por mi esposo, el papá de mi hija, pues el me alcanza a colaborar en todo con respecto a mi hija, además me apoya con cosas de la casa para que yo pueda llevar a las terapias a mi hija y con todo lo que se necesita en una casa...			Modifique mi entorno a partir de Dios, pues creo que la fortaleza que me ha dado es increible y yo como creyente manejo mi fuerza espiritual, no me dejo amedrentar tan fácil, antes yo miraba a las personas con hijos discapacidad las miraba de reojo, pero ahora veo que es una bendición, contra todo lo que se piensa ha sido para mi salud una bendición. Para las estrategias de reconfigurar mi vida, debo salir más a menudo con amistades, con tantos hobbies que uno tiene y sueña En cuanto a mi carrera solo ejercí 5 años, y eso es algo	De madre me considero estoica a prueba de todo, si se trata de mi hija nunca estoy ocupada. De madre me considero estoica a prueba de todo, si se trata de mi hija nunca estoy ocupada.	Aunque uno vive cada día, día a día y tal vez por eso uno no alcanza a mirar por los demás que necesitan, pero por el WhatsApp, cuando no viene una compañera uno alcanza a enterarse, llama y pregunta a sus compañeras, pregunta como siguió.. cuando va a volver, uno siempre quiere que lo apoyen, pero uno debe ser parte de esa red. Aunque uno vive cada día, día a día y tal vez por eso uno no alcanza a mirar por los demás que necesitan, pero por el WhatsApp, cuando no viene una compañera uno alcanza a enterarse, llama y pregunta a sus	siempre estuve para mi hija y de pronto él se sintió alejado, tanto es así que parecíamos dos hogares, pues tengo otra hija y él se la pasaba con ella y yo con Esmeralda, probablemente él se sintió relegado, tanto es así que él se involucró con otra persona, esto nos causó muchos problemas durante mucho tiempo. Con mi pareja no estamos arraigados a él le da lo mismo si salimos o no.	Soy la mamá y cuidadora de Esmeralda, En mi rol como mujer siempre he estado retraída en ese papel y seguramente me concentre más en sacar adelante a mi hija, pues uno estaba lleno de inquietudes. En cuanto a esposa igualmente nunca dejé de cumplir con mi rol, siempre estuve ahí, ha sido complicado pues siempre estuve para mi hija y de pronto él se sintió alejado, tanto es así que parecíamos dos hogares, pues tengo otra hija y él se la pasaba con ella y yo con Esmeralda, probablemente él se sintió relegado, tanto es así que él se involucró con otra persona, esto nos	el gobierno si vulnera todos los derechos de uno, al estar configurado por unas leyes que no nos han beneficiado a nosotros el gobierno si vulnera todos los derechos de uno, al estar configurado por unas leyes que no nos han beneficiado a nosotros
1: Ana c	yo creo que lo mas bonito de mi misma es que yo me dije para adelante eso si lo admiro de mí misma, definitivamente yo soy una verraca yo miraba a esas mujeres antes de		Desde el 2012 no volví a trabajar, yo en mis trabajos nunca dije que Sofia tenia una discapacidad, lo acepto, pues siempre pensé que uno no tiene que vivir del pobrecito, cual uno tiene que ser		Primero me habían dicho que no podía tener hijos y luego tres y seguidos, por eso para mí fue duro, pero entonces yo dije no, nosotras somo verracas porque somo de Santander y Boyacá y la	cuando me dijeron que ella era autista...yo estaba en el embarazo de mi ultima niña y la diferencia era que el niño era mas adelantado que ella, de hecho él no lloraba y era todo chévere, porque Sofia lloraba todo	Nosotras también participamos en un grupo de madres cuidadoras, donde hay mas niños con discapacidad, yo pregunto ¿qué hubo? ¿como va su hijo?, además hemos conocido niños		Soy la mamá de Sofia, llevo cuatro años viniendo a la Universidad. Yo toda mi vida he trabajado, pero desde que Sofia cumplió 11 años y medio deje de trabajar por ella, porque empezaba la época del	ella estaba en sexto en educación regular, pero cuando llego a especial empezó en transición, entonces de ahí fue volver a empezar Yo he sentido vulnerada

Apéndice 4: Libro de códigos

Nombre	*Descripción*
Concepto de Mujer	El concepto que han construido de sí mismas, a partir de la experiencias como mujeres-madres de hijos con discapacidad.
Condición económica-laboral	Se relaciona con el esfuerzo que realizan las mujeres-madres para la consecución de recursos vinculadas a un entorno laboral o actividad económica que garantice la calidad, la seguridad y el bienestar de sus hijos y el entorno familiar.
Condición socio-emocional	Las experiencias de las mujeres-madres a partir de la llegada de un hijo con discapacidad al entorno familiar genera un impacto psicológico, emocional y en ocasiones físico que afecta a cada uno de los miembros de la familia, especialmente a ellas
Construcción de nuevos saberes	Las mujeres-madres se convierten en expertas a partir de sus experiencias de vida configurándose como posibles educadoras de otros madres que comienzan este camino y aliadas de profesionales que se han orientado su saber profesional en el abordaje de las personas con discapacidad.
Estrategias de reconfiguración	La generación de estrategias que a partir del reconocimiento de su situación personal como mujer reconfigura sus relaciones con sí misma y con el entorno familiar, social y laboral tomado decisiones que transformen su vida
Mujeres madres-cuidadoras	Tradicionales se ha concebido a la mujer cuidadora por su naturaleza femenina y de protección, quienes tras estas concepciones han asumido una doble función, continúan con su trabajo, pero a su vez dedican gran parte de su tiempo o la totalidad para garantizar los derechos de las personas dependientes, por tanto, se han convertido en eje fundamental para el desarrollo del proyecto de vida de las personas que tienen a su cuidado.
Redes de apoyo	Forma de construir redes de apoyo para sobrellevar la situaciones adversas que son soportadas por las familias y otros grupos de mujeres que viven la misma experiencias o a través de los servicios de salud y entidades educativas
Relación de pareja	Las relaciones de pareja se ven afectadas por la llegada de un hijo con discapacidad, dejando a las madres solas para enfrentar las situaciones adversas, pero fortaleciéndolas para resolver cada situación de forma autónoma con un crecimiento personal admirable.
Rol de mujer-discapacidad	El rol de mujer se transforma debido a la dependencia que genera la discapacidad, siendo esta una condición que no permite que las personas desempeñen sus actividades cotidianas de una manera autónoma, por ello requieren diferentes apoyos de manera constante para que logren una vida digna.
Vulneración de derechos	Existen las normas para la protección de las personas con discapacidad por sus condiciones físicas o mentales no puede valerse por sí mismo, razón por la cual se torna en un sujeto de vulneración de sus derechos en salud y educación, siendo las más evidentes en el entorno social, así como los derechos de las madres cuidadoras.

Apéndice 5: Consentimientos informados

UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL	***FORMATO***
	CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento Informado e Información sobre el estudio:

Resignificación del trayecto vital de mujeres-madres de hijos e hijas con discapacidad: de la experiencia a la construcción de saberes.

El objetivo de su participación en el estudio es dar a conocer sus experiencias de vida como mujeres madres de hijos e hijas con discapacidad. La información que usted nos proporcione durante este proceso contribuirá en el reconocimiento de la labor de las madres cuidadoras y como estas experiencias aportan a otras mujeres, profesionales de diferentes disciplinas y a educadores en ejercicio y en formación. Este proyecto de investigación es desarrollado en la Universidad Pedagógica Nacional con mujeres-madres que asisten a la Sala de Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Descripción de Actividades:

Usted participará en una descripción narrativa-autobiográfica sobre su experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad, la cual será gravada en audio y será la base para la construcción de una crónica de experiencias narrada y escrita, respetando la voz de las participantes.

Riesgos:
Usted no tiene que responder a todas las preguntas. Estas actividades no le harán daño a usted en ninguna forma.

Beneficios:

Este estudio para aportarle a usted directamente, lo que aprendamos puede ayudar a otras personas en el futuro y nos ayudará a construir un plan de acción para incluir sus voces y opiniones en el documento de investigación.

Confidencialidad:
Todo lo que aprenda de usted en este estudio será dado a conocer con su previa autorización para publicar en diferentes medios (libro, crónicas, audios) con autorización suya por escrito.

Participación Voluntaria:

Usted no está obligado a participar en el estudio y nadie se molestará con usted si decide no participar, o si decide retirarse del estudio en cualquier momento.

Registro de la Información:
La información personal que usted nos suministre, así como sus opiniones durante la actividad serán grabadas en audio y posteriormente transcritas y sistematizada

Si tiene alguna pregunta antes o después que termine el estudio, usted puede llamar Gloria Muñoz Díaz al teléfono 3156191922 o al correo electrónico gmunozd@pedagogica.edu.co

Yo, _____ identificado(a) con _____ número _____ expedido en _____ conozco y acepto las condiciones para participar en este estudio.

¿Acepta participar en el estudio para "dar a conocer mi experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad"?

Sí □ No □

¿Autoriza grabar las actividades en audio?

Sí □ No □

¿Autoriza el registro fotográfico de las actividades?

Sí □ No □

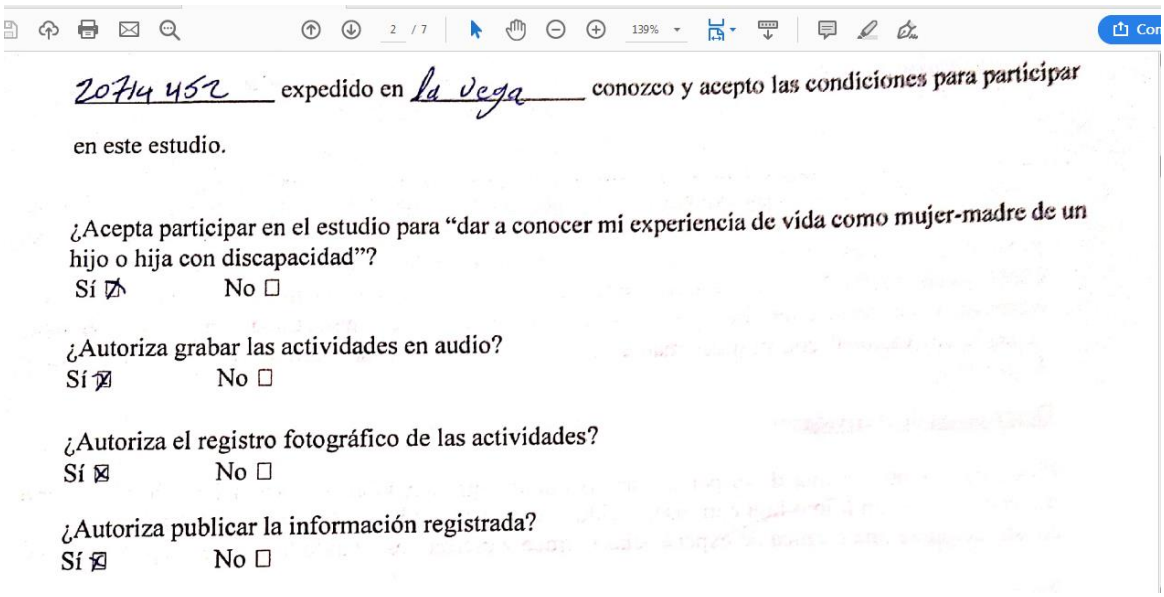
¿Autoriza publicar la información registrada?

Sí □ No □

_____ _____

Firma del Participante *Fecha*
C.C.

La Universidad Pedagógica Nacional agradece sus aportes y su decidida participación



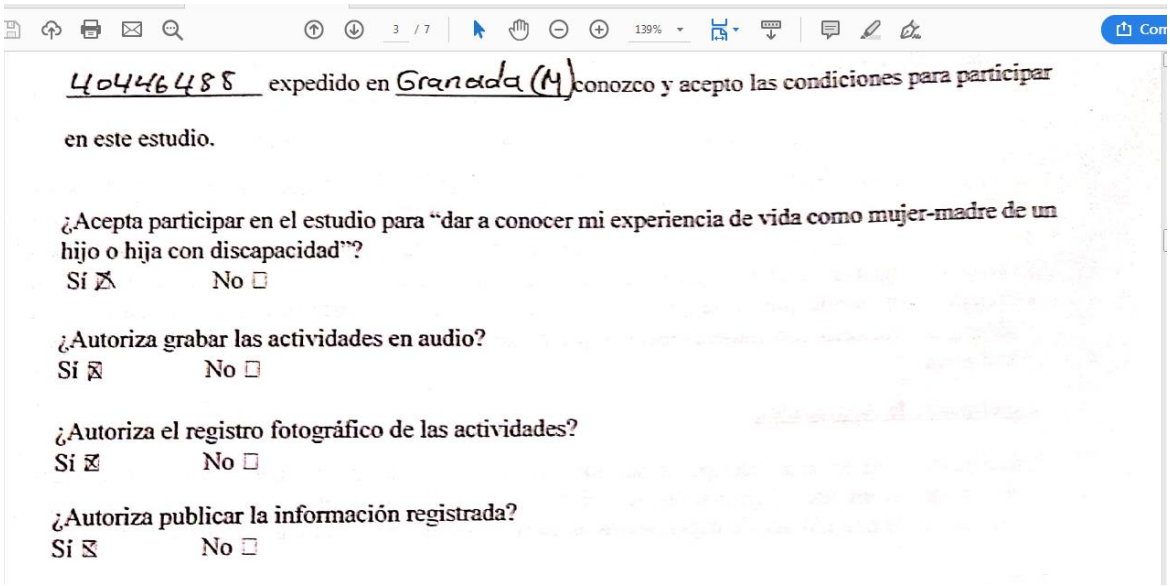
20744452 expedido en La Vega conozco y acepto las condiciones para participar en este estudio.

¿Acepta participar en el estudio para "dar a conocer mi experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad"?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza grabar las actividades en audio?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza el registro fotográfico de las actividades?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza publicar la información registrada?
Sí ☒ No ☐



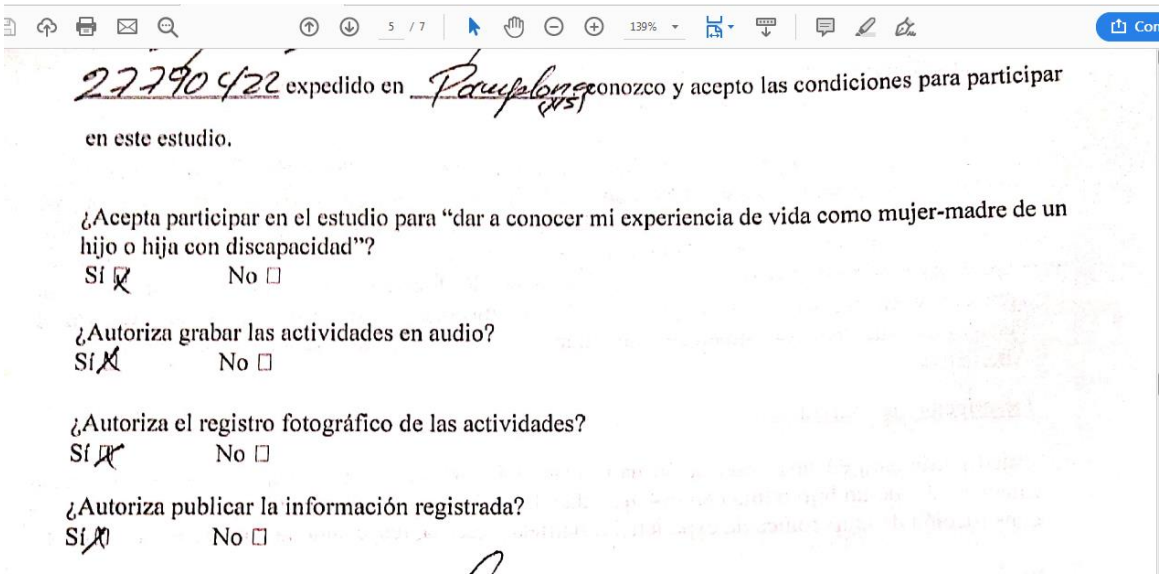
40446488 expedido en Granada (M) conozco y acepto las condiciones para participar en este estudio.

¿Acepta participar en el estudio para "dar a conocer mi experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad"?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza grabar las actividades en audio?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza el registro fotográfico de las actividades?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza publicar la información registrada?
Sí ☒ No ☐



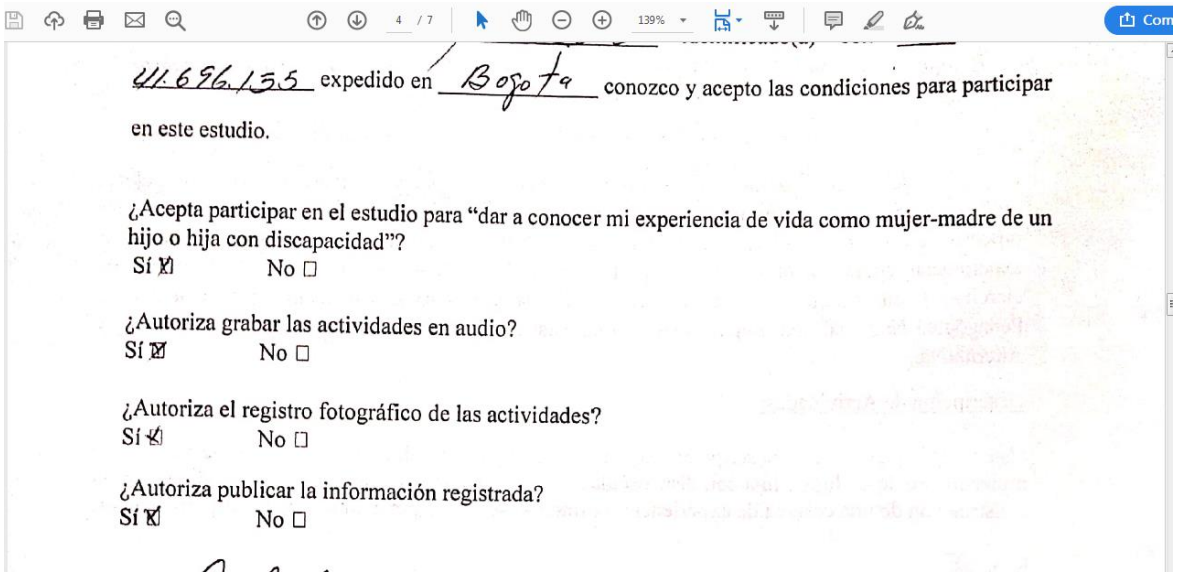
22790422 expedido en Pamplona (N.S.) conozco y acepto las condiciones para participar en este estudio.

¿Acepta participar en el estudio para "dar a conocer mi experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad"?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza grabar las actividades en audio?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza el registro fotográfico de las actividades?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza publicar la información registrada?
Sí ☒ No ☐



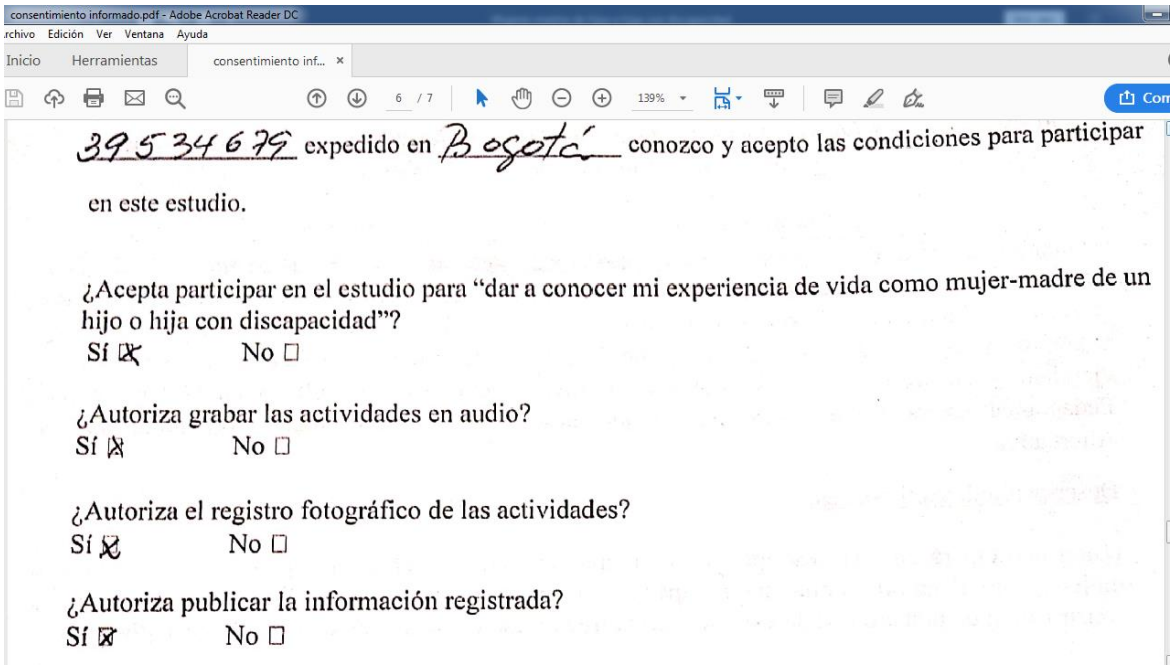
41696155 expedido en Bogotá conozco y acepto las condiciones para participar en este estudio.

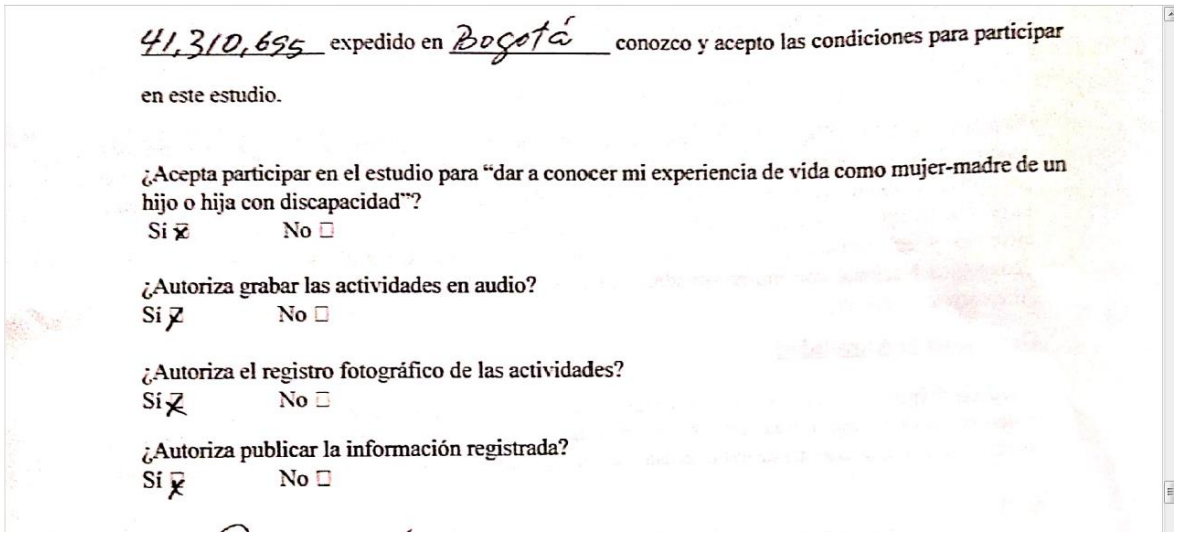
¿Acepta participar en el estudio para "dar a conocer mi experiencia de vida como mujer-madre de un hijo o hija con discapacidad"?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza grabar las actividades en audio?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza el registro fotográfico de las actividades?
Sí ☒ No ☐

¿Autoriza publicar la información registrada?
Sí ☒ No ☐





Nota: no se muestran datos personales cumpliendo con la norma del cuidado de datos sensibles.