

Narrativas de Madres acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad de San Cristóbal*

Alba Viviana Herrera H.**

Resumen

Este artículo es el resultado de la investigación desarrollada en la localidad cuarta San Cristóbal de la ciudad de Bogotá. El objetivo de esta fue comprender las concepciones y prácticas de madres acerca del cuidado de niños y niñas con discapacidad en primera infancia y como estas inciden en la calidad de vida de sus familias; a partir de narrativas que permitieron una interpretación significativa y reflexiva sobre la vida cotidiana de las cuidadoras de estas familias que están en constante búsqueda de la garantía de los Derechos Humanos.

La investigación fue de carácter cualitativo con enfoque histórico hermenéutico, se realizaron cinco entrevistas semiestructuradas con madres cuidadoras, quienes construyeron sus narrativas a partir de las concepciones y prácticas del cuidado de los niños y niñas con discapacidad, y su incidencia en la calidad de vida. Para comprender las concepciones de las cuidadoras se utilizaron como referentes teóricos a Nussbaum y Sen (1998) y su definición de Calidad de Vida. Asimismo se retoma a Schallock y Verdugo (2011), quienes definen la categoría de Bienestar¹. Finalmente Nussbaum (2005), que a partir de habilidades: habilidad para un examen crítico de uno mismo y de las propias tradiciones², la destreza que debe poseer el ciudadano y la imaginación narrativa, a partir de la cual se logra comprender las particularidades de cada una de las familias.

Dentro de las conclusiones se destaca la sobrecarga del cuidado que las madres deben asumir como único miembro de la familia que asume el cuidado de niños y niñas con discapacidad, lo que implica que ellas dejen de lado su desarrollo personal, laboral, social, encontrando barreras actitudinales que condicionan y pareciera determinar la calidad de vida.

* Artículo elaborado para optar por el título de Master en Estudios y Gestión del Desarrollo de la Universidad de La Salle.

** Licenciada en Educación Especial de la Universidad Los Libertadores. Maestrante de la Universidad de La Salle en Estudios y Gestión del Desarrollo, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Código 72122216

¹ La definición del Bienestar de Schallock y Verdugo (2011) está relacionada con nueve dimensiones a saber: Bienestar emocional, Relaciones personales, Bienestar material, Desarrollo material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, de Inclusión social y Defensa de los derechos.

² Es aquella capacidad de verse a sí mismo no solo como ciudadanos pertenecientes a alguna región o grupo, sino como seres humanos vinculados a otros por lazos de reconocimiento y mutua preocupación.

PALABRAS CLAVES

Calidad de Vida, Discapacidad, Cuidado, Narrativas.

Introducción

Esta investigación busco indagar, la comprensión de las concepciones y prácticas de madres acerca del cuidado de los niños y niñas con discapacidad y la incidencia en la calidad de vida de sus familias, ubicadas en la localidad de San Cristóbal de la ciudad de Bogotá, por medio de narrativas que permitieron referenciar sucesos y acciones que implican el criterio propio de las cuidadoras como únicas conocedoras de las necesidades, satisfacciones y el manejo de la discapacidad en estas familias. Se utilizó narrativas como estrategia de investigación ya que permiten, tal como Nussbaum lo define:

Entender el mundo desde el punto de vista del otro, siendo esencial para dar cualquier juicio, puesto que no sabremos lo que estamos juzgando, hasta no ver el significado de una acción, según la intención de la persona que la realiza, ni entenderemos el significado de un discurso mientras no conozcamos la importancia de lo que expresa en el contexto de la historia y el mundo social de esa persona.
(Nussbaum, 2005: 30)

A partir de este ejercicio activo, el cual permitió no solo comprender sino acercarse a la realidad social de las cuidadoras dentro de un contexto vulnerable, contribuye a las familias sujeto de la investigación en la medida en que se sensibilizó a la sociedad sobre las necesidades y realidades, tanto sociales, económicas y políticas, que estas tienen. Si bien los entes gubernamentales participan en la creación de políticas públicas distritales para esta población, se puede afirmar que no se evidencian prácticas concretas que muestren una real garantía de sus derechos a nivel de salud, vivienda, educación y participación social tal como lo argumenta la Organización de las Naciones Unidas:

Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. (ONU, 2006)

Todos los seres humanos son diferentes y por lo tanto son los obstáculos del entorno los que no permiten que las personas participen de todas las actividades y se desarrollen plenamente sin importar su condición., Es necesario hacer partícipe a las personas con discapacidad, a sus cuidadoras y en general a sus familias, en la construcción y ejecución de las políticas públicas, partiendo de sus necesidades, en la que por primera vez se establezca la igualdad y libertad de los niños y niñas con discapacidad en derecho, podemos argüir que dados los obstáculos y barreras del entorno que no permiten que dichas personas no participen.

Las narrativas, según Flick (2007), permiten al investigador, a través de una pregunta concreta y preguntas generadoras, el acercamiento a un relato el cual referencia sucesos y acciones que implican el criterio propio de las madres, ya que son las únicas conocedoras de las necesidades, satisfacciones y el manejo de la discapacidad en casa.

Luego de realizar las narrativas, se efectuó un análisis por medio de categorías predeterminadas y en directa relación con los objetivos específicos de la investigación, los cuales están dados en términos de prácticas y concepciones del cuidado e incidencia en la calidad de vida de las familias de niños y/o niñas con discapacidad. Durante el análisis surgen las categorías emergentes de gran relevancia durante las narrativas de las madres y que dan cuenta de algunas situaciones como el miedo y la angustia a “qué pasara con el hijo o hija cuando ellas no estén”, ya que desde la percepción de las cuidadoras, los niños y niñas con discapacidad difícilmente llegaran a tener una vida “normal”. Así mismo al rechazo y lastima de la sociedad, ya que ellas manifiestan en sus narraciones que las personas aún no están preparadas para compartir y comprender la discapacidad de los niños y niñas, evidenciándolo con burlas, rechazos y criticas; y, por el ultimo, la frustración por no saber cómo asistir la condición de su hijo o hija con discapacidad.

A partir de los antecedentes encontrados en el análisis de las categorías predeterminadas y emergentes se evidencia que en algunas investigaciones estas temáticas se relacionan, ya que las investigaciones afirman que el cuidado que ejerza la familia de los niños y niñas con discapacidad debe partir del amor, respeto y buen trato, indistintamente del contexto sociocultural en que se desarrollen. Esta investigación logra adicionalmente, con base en las experiencias de las cuidadoras, comprender cómo las redes de apoyo afectan la calidad de vida tanto del niño y/o niña con discapacidad, como en la cuidadora, debido al impacto que se genera en el nuevo cuidado; afectándose así su condición de salud, su situación emocional y económica.

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

Narrativa como una construcción de conocimiento con desarrollo epistemológico

Las narrativas relatadas por las cuidadoras proporcionaron expresiones individuales que nacen de las vivencias concretas de cada sujeto, generadas a partir de una descripción y secuencia de hechos, se espera que en cada una de ellas, se encuentre una verdad y certeza para así estudiar la importancia de la construcción del conocimiento y la subjetividad dentro de su realidad.

Desde esta perspectiva, cabe anotar que la narrativa es un acercamiento directo, sujeto-sujeto hacia los cambios culturales, sociales, políticos, económicos y religiosos que se encuentran marcados en la sociedad, ya sea para alguien en particular o en general. Para esta investigación la narrativa se

construye, a través de la construcción de conocimiento, que surge de un significado a partir de la actividad humana, en donde ha permitido conocer y comprender causas, consecuencias, lugares, motivos, características, factores de cambio y representaciones significativas. De acuerdo con Nussbaum (2005), se considera que las narrativas logran comprender y conocer las distinciones de la vida de cada individuo y de esas particulares que hace que cada persona sea diferente, en donde se visibilizan las condiciones y los sueños, con el funcionamiento de las posibilidades, y en donde se pueden ver las afectaciones interpersonales. De esta manera cada individuo conoce y comprende su entorno, permitiendo a través de su propio relato que la sociedad, o alguien en particular, conozcan su propia historia, ya sea con un intercambio de información y entablando una comunicación donde “[...] tales lectores evalúan esas diferencias, examinando su incidencia en las aspiraciones a una vida plena y satisfactoria” (Nussbaum, 2005: 129). De allí se desprende la articulación de lograr que esa narrativa se convierta para el lector, en un imaginario que le permite tener un acercamiento a los sucesos favorables y desfavorables que afectan la calidad de vida de las familias y de los niños y niñas con discapacidad, con el fin de que la experiencia genere un significado de reconocimiento de las capacidades, habilidades, destrezas y necesidades con que vive cada familia, para lograr ver el mundo en una dinámica de transformación permanente hacia la sensibilidad y aceptación a la diferencia del otro.

Ahora bien, las narrativas permiten valorar y respetar las diferentes libertades y particularidades del ser humano “[...] por la manera en que se muestre respeto por la individualidad y la intimidad de cada mente humana” (Nussbaum, 2005:140), a partir de dichas narrativas y del reconocimiento que cada familia logra, podrán enfrentar de mejor forma las situaciones de la vida diaria que cada una asume. Por otra parte, el análisis se realizó sin dar ningún tipo de criterio donde se juzgue o señale a las familias al interior de sus prácticas de cuidado, en aras de comprenderles como ciudadanos razonables que cultivan su humanidad a partir de los cuidados para vivir mejor en relación con el otro.

Para Nussbaum (2005) los ciudadanos que cultivan la humanidad reconocen al otro en cualquier contexto como una persona integral, sin embargo para esto se requiere de tres habilidades; la primera es *la habilidad para un examen crítico de uno mismo y de las propias tradiciones*, la cual no acepta las creencias o costumbres de una tradición familiar por el hecho de nacer para ser impuestas, es necesaria la capacidad de una persona de verse a sí misma, capaz de razonar lógicamente y de tomar decisiones de acuerdo a sus juicios e ideales. La segunda es *la capacidad de verse a sí mismo no solo como ciudadanos pertenecientes a alguna región o grupo, sino como seres humanos vinculados a otros por lazos de reconocimiento y mutua preocupación*; en la cual se resalta la necesidad de generar conciencia al comprender que aunque cada ciudadano es distinto por su crianza y costumbres, las

capacidades del otro deben de ser valoradas, para entender que hay objetivos y necesidades comunes. Y la tercera es *la destreza que debe poseer el ciudadano, se llama imaginación narrativa*, y hace énfasis en la relación de las dos habilidades anteriores, la imaginación es la capacidad de pensar, de ubicarse en el lugar del otro y llegar a comprender sus necesidades y satisfacciones convirtiéndolas en las suyas propias, es convertirse en un lector inteligente de la historia de otras personas.

En síntesis estas tres habilidades, propuestas por Nussbaum (2005), se relacionan con las prácticas de cuidado en cuanto la integración de las mismas se propende por el bienestar, inicialmente propio, y luego transmitiéndolo a la preocupación por el otro, a la satisfacción de la necesidades, a la comprensión del mundo y de las diferentes realidades, convirtiéndolas en todos los casos en las suyas propias.

El cuidado como ética relacional

La ética es considera como los valores y principios que permiten la práctica de la acción moral, generados de los diversos comportamiento del ser humano, abarcando las normas para la convivencia en cualquiera de los contextos. Por tanto, desde la familias se establecen responsabilidades y se desarrollan actividades cotidianas, ya que al tener un vínculo de parentesco o cercanía se debe asumir el compromiso del cuidado de un ser querido desde sus valores, principios éticos y morales. “[...] Cuando cuidamos, tenemos que hacer uso de la razón para decidir qué hacer y cuál es la mejor manera de hacerlo” (Noddings, 2009: 40), es por esto que las familias toman las decisiones, supervisan, apoyan y realizan las actividades de la vida diaria, con todo el compromiso para cubrir las necesidades de quien se encuentra al cuidado de la misma.

Noddings (2009), considera que la relación mutua que ejerce el cuidar y ser cuidados, hecho que se da entre dos personas particulares, permitiendo fortalecer un conocimiento apropiado para que en la vida futura se logren relacionar de una manera plena ante diversas situaciones con otras personas. Por tal motivo, se debe mantener una comunicación directa orientada a la comprensión y a suplir las necesidades con el fin de mejorar la calidad de vida de cada individuo, promoviendo un crecimiento favorable con seguridad y aceptación social.

Esta investigación da a conocer la labor que ejercen las madres en el cuidado de los niños y niñas con discapacidad en su primera infancia, ya que son ellas quienes están atendiendo permanentemente el cumpliendo de las necesidades de esta población, “[...] la ética del cuidado empieza con el deseo universal de ser cuidado, de establecer una relación positiva” (Noddings, 2009: 53). Si bien las

familias se dedican a satisfacer dichas necesidades, deben tener en cuenta cuál es la mejor manera de hacerlo, generando equilibrio priorizando el desarrollo integral del niño y/o niña con discapacidad, y por otra, su vida personal para mantener un bienestar a nivel familiar y relaciones positivas.

La inclusión social desde un enfoque diferencial a partir de las capacidades

Las capacidades son entendidas, según Nussbaum (2007), como los conocimientos, habilidades, destrezas para el desarrollo de proveerse de los recursos necesarios, fundamentado a la necesidad de la igualdad, y en construcción de los principio de la dignidad del ser humano. Existen las capacidades buenas y las malas: estas últimas deben ser reprimidas por la justicia, ya que estas se encargan de no valorar a las personas por su condición, raza o sexo, mientras que las capacidades buenas hablan de una vida digna y humana, basadas en los derechos que cada ser requiere para mejorar sus condiciones básicas, donde se respete la diferencia (Nussbaum, 2007).

Una forma de lograr esto último es a través del enfoque diferencial, entendido según Baquero (2009) como un enfoque ético que acepta y reconoce las diferencias y capacidades de raza, sexo, etnia, identidad de género, ciclo vital y discapacidad.

Es de resaltar que el enfoque diferencial propone brindar oportunidades a las personas con discapacidad de disfrutar y participar de los diferentes escenarios sociales, económicos, de salud y políticos, ya que “[...] son derechos fundamentales de los ciudadanos, y necesarios para una vida digna y decente”. (Nussbaum, 2007:173). Desde este enfoque se ve a la persona con discapacidad como un sujeto de derechos.

Ahora bien, esta concepción fue pertinente para esta investigación en la medida en que relaciona el enfoque diferencial con las realidades sociales y familiares de cada contexto, ya que “[...] los enfoques actuales sugieren que la discapacidad tiene unas dimensiones que superan un problema de salud individual y reconoce que se afecta a la persona en relación con su familia, y el contexto político, cultural, social y económico”. (Baquero, 2009: 2).

En aras de garantizar los derechos de las personas con discapacidad, ya que la sociedad ha ido evolucionando en la atención que se le brinda a esta población, anteriormente se hablaba de institucionalizar a las personas en centros especializados en cuidado y rehabilitación, más tarde llega el proceso de integración basado en la normalización, donde se espera que las personas se adapten al contexto, aprendan con personas en la misma condición, y actualmente se habla de la Inclusión social. Según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura –UNESCO– (2006) esta responde a la diversidad, que exige transformaciones profundas, es la sociedad que se

adapta para atender a las personas con discapacidad y con esto se vuelve más atenta a las necesidades de los otros, no busca homogenizar sino valorar las diferencias; donde se garantiza la presencia, permanencia y participación de todas y cada una de las personas en los diferentes contextos.

Por lo tanto la Inclusión es un proceso, que asegura que todas las personas cuenten con igualdad de oportunidades y recursos necesarios para participar en los contextos económicos, sociales, políticos y culturales en óptimas condiciones. Como refiere Nussbaum (2007), cualquier sociedad decente debe responder a sus necesidades de asistencia, educación, respeto, actividad y amistad. Y constantemente seguir garantizando los derechos de las personas con discapacidad hacia la inclusión social.

Calidad de vida y vida digna

La calidad de vida se podría determinar como el bienestar e igualdad de las personas, de esta manera la posibilidad de alcanzar sus satisfacciones a través de la accesibilidad de los recursos, ya que el acceso a determinados bienes y servicios, se encuentran enmarcadas por las oportunidades que le brinde su entorno social, en beneficio de la disminución de la pobreza. De acuerdo con Nussbaum y Sen (1998), el mercado es el componente principal y “natural” para la distribución de los recursos económicos y que el Estado se encuentra en la obligación de articular una política social con el mercado, para proveer recursos y servicios necesarios básicos a toda la población y suplir sus necesidades, de esta manera se dejarían atrás las desigualdades para mejorar las condiciones de vida, permitiendo alcanzar el desarrollo humano y garantizar de alguna manera las potencialidades de todo los ciudadanos.

En la sociedad las personas más pobres carecen de posibilidades, no tiene estudio ni hay medios para la formación, las oportunidades y las redes en algunos momentos son nulas, no hay empleo, no tienen buenas condiciones de salud y vivienda, y solo logran subsistir por las ayudas que el Estado brinda. Por tal motivo las políticas no deben ver al sujeto como un beneficiario pasivo, deben tratar de proveer lo que necesitan sin limitarlos y haciendo cada vez menos pobres, generando compromiso de capacitación para que conozcan sus capacidades y obtengan por logros lo que necesitan.

El Estado debe proporcionar el cuidado de la salud y la educación para todos – y la calidad de los servicios debe ser tal que no surja una demanda de hospitales o escuelas privadas – y debe ser posible tener una buena norma de vivienda independientemente del ingreso y del tamaño de la familia. A los que se cree que estén necesitados se les debe apoyar como algo natural. Se debe, por consiguiente, proporcionar subsidios para los niños y pensiones para todos,(Nussbaum y Sen, 1996:117)

Es importante tener acceso a servicios que generen en la personas posibilidades, de formar competencias, como el conocimiento que nos brinda la educación, la salud, entre otras, de allí la necesidad de que las familias vulnerables cuenten con la accesibilidad para hacer que su vida sea digna y tranquila para vivir en un ambiente sano, y en donde a través de esos recursos alcancen su propia libertad, el cual les permite tomar decisiones y conducir la vida hacia un camino productivo para mejorar los ingresos necesarios, y una participación política, cultural y económica. Sen (1999), establece que el ingreso es tan sólo un medio, que no necesariamente mejora las condiciones de vida de la gente, porque no basta solo con tener el medio, si no debe saber emplearlo, teniendo la libertad de decidir el manejo de mis capacidades para sobrevivir y no sucumbir.

Asimismo, la calidad de vida de un núcleo familiar al cuidado de un niño o niña con discapacidad, se ve afectado por la falta de ingresos o por la distribución de los mismos, ocasionando necesidades básicas difíciles de suplir, aunque la calidad de vida de un niño o niña con discapacidad no solo está dado a la parte económica, tal como refiere Schalock y Verdugo (2011), la calidad de vida conlleva a prácticas cotidianas centrada en un contexto social de interacción a partir de servicios y programas, teniendo en cuenta siempre a las familias sus hijos e hijas con discapacidad, ambos fundamentan 8 dimensiones para mejorar la calidad de vida.

Tabla No. 1
Dimensiones de la Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2011)

<i>1. Dimensión de Bienestar emocional</i>	<i>Tiene en cuenta los sentimientos como las satisfacción, tanto a nivel personal y vital, el auto concepto de sí mismo, a partir de los sentimientos de seguridad-inseguridad y de capacidad-incapacidad, así como la ausencia de estrés que contiene aspectos relacionados con la motivación, el humor, el comportamiento, la ansiedad y la depresión.</i>
<i>2. Dimensión de relaciones personales</i>	<i>A partir de la interacción y el mantenimiento de relaciones de cercanía (participar en actividades, tener amigos estables, buena relación con su familia,) y si manifiesta sentirse querido por las personas importantes a partir de contactos sociales positivos y gratificantes.</i>
<i>3. Dimensión de Bienestar material</i>	<i>Contempla aspectos de capacidad económica, ahorros y aspectos materiales suficientes que le permitan de vida confortable, saludable y satisfactoria.</i>
<i>4. Dimensión de Desarrollo personal</i>	<i>Tiene en cuenta las competencias y habilidades sociales, la utilidad social, la participación en la elaboración del propio PPA. El aprovechamiento de oportunidades de desarrollo personal y aprendizaje de nuevas o la posibilidad de integrarse en el mundo laboral con motivación y desarrollo de las competencias personales, la conducta adaptativa y el desarrollo de estrategias de comunicación.</i>
<i>5. Dimensión de Bienestar físico</i>	<i>Desde la atención sanitaria (preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.); tiene en cuenta los aspectos de dolor, medicación y como inciden en su estado de salud y le permiten llevar una actividad normal. El bienestar físico permite desarrollar actividades de la vida diaria desde las capacidades y se ve facilitado con ayudas técnicas si las necesita.</i>

6. Dimensión de autodeterminación	<p><i>Se fundamenta en el proyecto de vida personal, en la posibilidad de elegir, de tener opciones. En ella aparecen las metas y valores, las preferencias, objetivos e intereses personales.</i></p> <p><i>Estos aspectos facilitan la toma de decisiones y permiten que la persona tenga la opción de defender ideas y opiniones. La autonomía personal, como derecho fundamental que asiste a cada ser, permite organizar la propia vida y tomar decisiones sobre temas de propia incumbencia.</i></p>
7. Dimensión de Inclusión social	<p><i>Valorando si se da rechazo y discriminación por parte de los demás. Podemos valorarlo a partir de saber si sus amigos es amplia o limitada, si utiliza entornos de ocio comunitarios. La inclusión puede medirse desde la participación y la accesibilidad que permite romper barreras físicas que dificultan la integración social.</i></p>
8. Dimensión de la Defensa los derechos	<p><i>Contempla el derecho a la Intimididad el derecho al respeto medible desde el trato recibido en su entorno. Es importante indagar sobre el grado de conocimiento y disfrute de los derechos propios de ciudadanía.</i></p>

Fuente: Modelo de calidad de Vida (Verdugo &Schalock, 2011: 18-19)

Las dimensiones están dadas para que las prácticas de cuidado incidan en la calidad de vida de las niñas y niñas con discapacidad, estas al igual parten de los principios de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad y de esta manera lograr brindar un bienestar.

Derechos humanos a partir de la Convención de los Derechos del Niño

Los derechos humanos construyen un reconocimiento positivo, para interpretar la realidad de la infancia, a través de la Convención de los Derechos del Niño y de esta manera asegurar la protección integral en sus primeros años de vida, delegando al estado y a la familia, la responsabilidad de que los niños disfruten de una vida digna y plena sin distinciones o discriminaciones, logrando la participación de los derechos sociales, cultural y económicos.

La Convención de los Derechos del Niño (2006) articula cuatro fases importantes para los derechos del niño en beneficio de hacerse respetar y cumplir. El primero es el derecho a la supervivencia, en donde prima el derecho a la vida, a la nutrición a adquirir una seguridad alimentaria y física para abarcar toda la seguridad integral. El segundo es el derecho a la protección, para no permitir que los niños se encuentren en condiciones vulnerables de dependencia o en un estado de abandono o de maltrato, también deben de contar con una identificación, o sea derecho a un nombre y a una nacionalidad. El tercero es el derecho al desarrollo, fundamentado a que los niños cuenten con una familia, proyectado a la participación educativa, cultural y recreativa, Y el cuarto es el derecho a la participación, generado al desarrollo del despliegue de las libertades a partir de la capacidad de pensar desde su autonomía.

La familia es uno de los agentes que garantiza la protección, contención y cuidado, generando autoestima e identidad, “[...] reconociendo que el niño, para el pleno y armoniosos desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión”. (Unicef, 2006: 8). Asimismo, es el Estado el que debe proteger y promover el bienestar, tanto de las familias como de las personas, en pro de fortalecer la transformación de la calidad de vida de cada niño, y sancionar a quien atente contra estos derechos, reparando a quienes han sido vulnerados, en consecuencia se han tenido cambios significativos con los derechos de los niños, donde se resalta la equiparación de garantías y oportunidades, permitiendo un compromiso hacia el progreso constante y la prevención de posibles abusos.

Cuando se habla de la atención y supervisión a la primera infancia, también se está haciendo énfasis a los niños y niñas con discapacidad, ya que ellos cuentan con los mismos derechos por el solo hecho de existir, estos pequeños por su características y particularidades dadas a su discapacidad, requieren de una mayor protección y seguridad integral, lo que implica que se deben de reconocer como personas y que pueden lograr una construcción social, pero dentro de las posibilidades que la misma sociedad brinde, más exactamente es enriquecer todo proceso potencializando su participación y autoestima, garantizando día a día cada derecho.

REVISIÓN DE LA LITERARIA

Para el desarrollo de esta investigación se realizó una recopilación de diferentes fuentes investigativas, seleccionando los puntos fundamentales de acuerdo a sus conceptos a través de un proceso de selección y búsqueda. Con objeto de conocer qué investigaciones hasta el momento se han realizado, en términos de narrativas a la atención del cuidado en la primera infancia con discapacidad, así mismo conocer la visión de las familias cuidadoras en cuanto a las concepciones, prácticas e incidencia para la calidad de vida.

Para Melo (2011), las diferentes narrativas arrojadas dan cuenta que las pautas de crianza en la primera infancia, es fundamental el ejercicio de prácticas de cuidado y protección, a fin de generar ambientes estables y favorables a un desarrollo emocional, mental y físico apropiado para los niños y niñas, sin generar el temor por golpes o malas palabras que lo limiten al dialogo frecuente, al igual que los niños y niñas crezcan en un hogar estable lleno de buenos ejemplos, es transmitirle el respeto hacia los demás, generales autoconfianza y valores a partir del buen cuidado. La metodología y la técnica utilizada son para el registro de las narrativas. El tema en relación con la investigación, se evidencia Coherencia entre el enfoque epistemológico, en la medida en que el cuidado que ejerza la

familia de los niños y niñas con discapacidad independientemente del contexto y de las condiciones sociales en que viva, debe propender en el respeto, el amor y el buen trato.

Marroquín, García y Cachila (2011), presentan la crianza como un proceso para permitir una educación de calidad, hace relación con el cuidado y las condiciones sociales, ya que no es solo en casa que se le ayuda a fortalecer sus acciones a través del dialogo y orientaciones constates para el desarrollo de sus relaciones, sino también en instituciones educativas que tienen la responsabilidad de la educación inicial para la primera infancia. La metodología que se implemento es un investigación/intervención y su técnica cuenta con un guion, que contiene el objetivo, las preguntas orientadoras, las técnicas e instrumentos. La investigación relaciona las condiciones sociales con el cuidado de la primera infancia, siendo un determinante para la calidad de vida de las personas a través de las narrativas, Se comprendieron las experiencias de familias a partir de la consolidación de redes familiares para reconocer y garantizar el bienestar de niños y niñas.

Para Úbeda (2009), el cuidado de personas dependientes generalmente es asumido por las mujeres de las familias, quienes presentan bajos niveles educativos con estudios de primaria incompletos, y con dificultades para acceder a oportunidades laborales porque se desempeñan en la actividad de cuidado de manera permanente. Las prácticas de cuidado están relacionadas con actividades de la vida diaria y cuidados de tipo psicosocial. Los cuidadores familiares manifiestan que el cuidado les provoca problemas físicos, manifestaciones psicológicas, dificultad en la gestión del tiempo, menos relaciones sociales, alteraciones familiares y han visto reducida su economía. El enfoque de la investigación es empírico analítico, la técnica que se aplica es una encuesta dirigida a 240 cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. El tema de esta investigación está relacionado con la experiencia del cuidado familiar a niños y niñas con discapacidad. Los hallazgos de la investigación dan cuenta del impacto que tiene el ejercicio del cuidado en las familias, especialmente en quien tiene la responsabilidad del cuidado porque su condición de salud, su situación emocional y económica se ven afectadas de manera desfavorable.

Cruz (2010), en su investigación concluye que las madres asumen diversos roles tales como enfermera, profesora, terapeuta, en ocasiones dependiendo de su nivel de compromiso y dedicación pueden jalonar o detener los procesos que llevan sus hijos, pues en muchos casos suelen sobreproteger a su hijo limitando sus capacidades, mientras que en otros los estimulan frecuentemente con el fin de volver los más funcionales y con mayores competencias al trabajo con el otro. La metodología que implementa esta investigación es cualitativa con una técnica de entrevistas. La investigación indaga por la calidad de vida de las madres cuidadoras de hijos con síndrome de Down.

Para Opina (2007) la discapacidad, la familia y la sociedad necesitan construir redes sociales para obtener una calidad de vida adecuada, porque los padres de una persona con discapacidad tienen a victimizarse y a no enfrentar la realidad que los acoge viendo su situación como una catástrofe para ellos y para su contexto familiar. Esta investigación en su metodología desarrolla una “triada” sociedad- familia-discapacidad, con una técnica de formación psicopedagógica, teórico-técnica adecuada. El artículo es el resultado de una investigación que indaga por la incidencia de las redes sociales en la calidad de vida familias de personas con discapacidad.

Finalmente, para Córdoba, Gómez, Verdugo (2008), el cuidado de una persona con discapacidad generalmente es asumido en la familia por la madre quien asume los roles de cuidado y crianza de los hijos, mientras que el padre se encarga en gran medida de proveer las necesidades básicas de la familia, tales como la vivienda, la alimentación y el vestuario. El estudio es empírico analítico, y su técnica encuesta. La investigación presenta la situación de cuidadores familiares de personas con discapacidad. Identifica el estudio la calidad de vida de quien asumen de manera permanente el rol de cuidador y las afectaciones que tiene esta actividad en su estado de salud física y emocional y en su economía.

METODOLOGIA

Considerando las características de la investigación, la cual se basa en un enfoque cualitativo histórico hermenéutico, que comprende la “relevancia específica para el estudio de las relaciones sociales, debido al hecho de la pluralización de los mundos reales”(Flick, 2007, pág. 15) busca la comprensión e interpretación de contenidos racionales y reales.

El diseño metodológico se emplea con el fin de buscar una articulación entre el enfoque hermenéutico y la interpretación que cada madre narra en la entrevista, en relación con las concepciones y las prácticas del cuidado de los niños y niñas con discapacidad en sus primeros años de vida, pertenecientes a la localidad San Cristóbal.









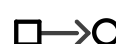

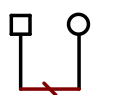

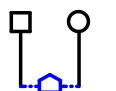
Este diseño de investigación fue flexible y permitió indagar situaciones y hechos de la vida de los seres humanos, interpretando en términos del significado quién da la información, utilizando elementos como: relatos, entrevistas y narrativas, que permiten una construcción de una realidad social. Coffey y Atkinson (2004), es de gran importancia la perspectiva personal de las familias, ya que son las únicas conocedoras de sus vivencias, y de esta manera permitirá tener un acercamiento e interacción directa con la población, para comprender el contexto que rodea la familia.

Población

Teniendo en cuenta el diseño histórico hermenéutico en que se basa la investigación, se determina que la población sujeto de estudio son cinco familias madres cuidadoras, que se codifican Entrevista cuidadora 1, 2,...5, lo que permite dar detalles específicos de cada una de ellas. De esta manera se permite comprender cada contexto familiar, ya que cada familia tiene un niño o niña con discapacidad, es de resaltar que la discapacidad del niño o niña es diferente dentro de cada familia, este depende del contexto en que se desarrolla, de las condiciones económicas con que cuenta y de la situación a nivel de discapacidad que tiene cada niño o niña, aunque esta investigación no pretende comparar las diferentes condiciones, si espera indagar sí la situación de discapacidad es influyente para la calidad de vida de cada familia.

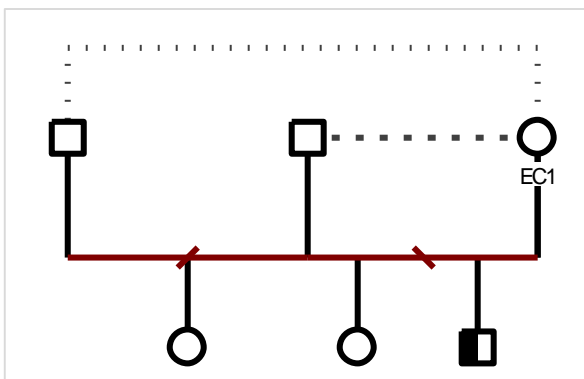
Para facilitar el entendimiento de cada una de las entrevistas, se elaboró para estas un Genograma que permita comprender al lector con facilidad algunos aspectos de la dinámica familiar de las cuidadoras. Para la lectura de los mismos, a continuación se presentan las convenciones necesarias:

Tabla No. 2
Convenciones para la lectura de Genogramas

	Niña con discapacidad		Niño con discapacidad
	Cuidadora		Cuidador
	Relación indiferente		Relación distante
	Relación discordia/abandono		Relación cercana
	Relación permisiva		Matrimonio
	Separación de hecho		Separación legal
	Convivencia		

Fuente: elaboración propia.

Entrevista Cuidadora 1 (EC1)

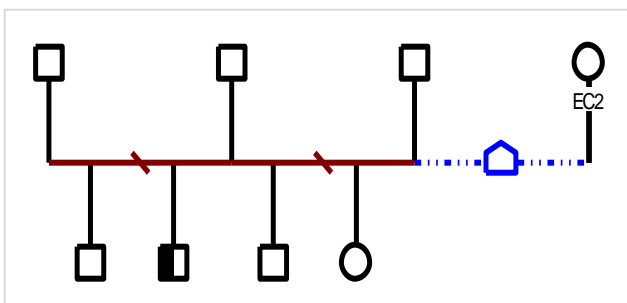


Familia Monoparental, compuesta por la madre y tres hijos, dos de ellas mujeres y un hombre, los tres menores de edad: la madre es jefe de hogar, sin trabajo actualmente. Los integrantes de la familias satisfacen sus necesidades diarias con la ayuda que los vecinos le brindan, aportando comida, ropa usada y le colaboran con algunas necesidades diarias, y en ocasiones con

un trabajo que ella desarrolla esporádicamente lavando o planchando ropa a personas conocidas. La madre no puede adquirir un trabajo formal en la medida en que debe estar al cuidado de su hijo quien por su patología (síndrome de West) convulsiona con frecuencia, las dos niñas se encuentran en el colegio en primaria y el niño de cuatro años de edad se encuentra en un jardín infantil de la localidad de San Cristóbal.

El niño fue diagnosticado a los seis meses de edad con el Síndrome de West o también llamado espasmo masivo infantil. Este síndrome, según Moncayo (2006) refiere, es uno de los síndromes epilépticos más severos, se caracteriza por un grupo de tres patologías: una encefalopatía epiléptica más frecuente en los primeros años de vida, evidenciada por espasmos masivos, con una duración de tres segundos máximo y se presenta con contracciones musculares en flexión o extensión de miembros superiores e inferiores y arqueado de espalda, de una manera brusca por los choques eléctricos, haciéndose repetitiva en intervalos de tiempo. La segunda es un retraso en el desarrollo psicomotor: hay pérdida de habilidades motoras y anomalías neurológicas a causa de las convulsiones ya que estas afectan su procesos, y la tercera es la hipsarritmia clásica que se evidencia con el enlentecimiento de las actividades eléctricas del cerebro.

Entrevista Cuidadora 2. (EC2)

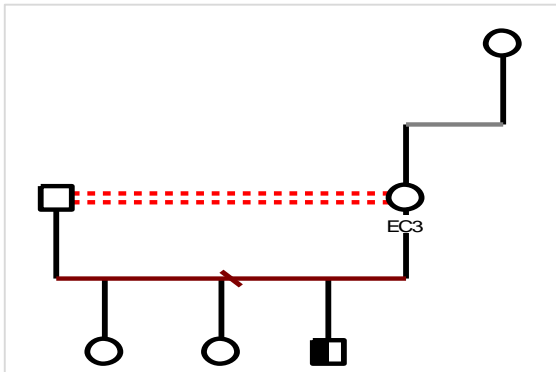


Familia recompuesta por padrastro, madre y cuatro hijos, tres de ellos hombres y una mujer, todos menores de edad. El padrastro es quien lleva el sustento económico a casa, la madre es la cuidadora de los hijos, la niña se encuentra estudiando y los tres niño el jardín infantil, uno de los niños tiene cinco

años de edad y a los tres años fue perdiendo sus habilidades motrices, con un enfermedad degenerativa aun no diagnosticada, por ahora se dice que es una parálisis cerebral.

Esta discapacidad, para López (2009), hace parte de una parálisis cerebral espástica que afecta los miembros inferiores, se caracteriza por mantener las piernas juntas y giradas hacia adentro y los pies en puntas, no en todos los casos hay compromiso cognitivo, generalmente la afectación es a nivel motor.

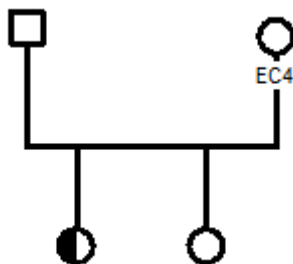
Entrevista Cuidadora 3. (EC3)



Familia Monoparental, compuesta por la madre, dos hijas mayores de edad y un hijo menor de edad; la madre es cabeza de familia, sin trabajo actualmente, las dos hijas trabajan y son quienes llevan a casa el sustento económico. La madre aporta lo que el padre mensualmente le suministra al niño, quien tiene cinco años de edad y se encuentra en un jardín infantil.

Al año de edad es diagnosticado con agenesia de cuerpo calloso, El Centro de Referencia Perinatal Oriente–CERPO–(2003), afirma que esta alteración es la ausencia de las fibras nerviosas que conectan los dos hemisferios cerebrales, llamado cuerpo calloso, el cual se encarga de transmitir la información de un lado a otro, siendo esta de carácter sensorial, de la memoria, y de la discriminación. Con frecuencia esta alteración genera retraso psicomotor, discapacidad intelectual y epilepsia.

Entrevista Cuidadora 4. (EC4)



Familia Nuclear, compuesta por padre, madre y dos hijas, una de tres años y la otra de cinco años de edad. Esta familia se ubica en estrato uno, y no tienen ninguna ayuda económica por parte del Estado, solo cuenta con la ayuda gratuita del jardín infantil para las niñas; el padre es el encargado de llevar el sustento económico a casa, sin embargo actualmente se encuentra en busca de trabajo, ya que el anterior lo perdió hace poco tiempo, por lo tanto la madre se ve en la obligación

de trabajar algunos días haciendo aseo en un jardín, y los días que no está haciendo aseo, le ayuda a su hermana a realizar collares artesanos, mientras su esposo se ubica laboralmente. Actualmente el

Las narrativas proporcionan datos específicos al objetivo del investigador ya que desde su contenido y su estructura cada detalle marca historia, este es secuencial y va aportando desde cualquier punto.

Si ha de lograrse una narración que sea relevante para la pregunta de investigación, la pregunta generadora de narración se formulará de manera amplia, pero al mismo tiempo lo suficientemente específica para que el dominio de experiencia interesante se adopte como tema central. El interés se puede referir a la historia de la vida del informe en general, (Flick, 2007: 111),

Por lo tanto esta investigación se centró en permitir la recolección de datos que amplían el conocimiento de un medio social, su sentir, sus acontecimientos, conocimientos, experiencias, puntos de vista y demás criterios que le ayudaran al investigador a realizar una interpretación, comprensión, construcción y reflexión de la realidad social.

En aras de recolectar dicha información se realizó una entrevista “[...] que se centre en la escucha activa, es decir, señale interés sin intervención, y en cómo mantener la relación con el entrevistado” (Flick, 2007: 116). Estas entrevistas deben tener en cuenta “[...] la pregunta de investigación concreta y el grupo objetivo específico cuyas narraciones se buscan” (Flick, 2007: 116). A lo largo de esta investigación, se basó el proceso en la metodología propuesta por Flick (2007), quien sugiere tres elementos necesarios para desarrollar una investigación objetiva.

Entre los tres elementos se encuentran: la orientación primaria, la cual pretende que la familia tenga la libertad necesaria al relatar su historia por varias horas; las intervenciones concretas, donde se pueden plantear preguntas solo al finalizar la intervención de las familias de manera directa, y las preguntas generadoras, las cuales sirven para estimular la producción de una narración y para relacionarlas con la incidencia en la calidad de vida de las familias.(Flick, 2007)

Teniendo en cuenta los elementos descritos anteriormente y los objetivos específicos de esta investigación, se plantearon las siguientes preguntas básicas para iniciar, mantener y cerrar la entrevista narrativa, estas son:

1. Pregunta de introducción para cada familia:

- ¿Cuénteme cómo ha sido el proceso del cuidado de su hijo/a con discapacidad en el contexto familiar?

2. Preguntas concretas al momento de culminar la narración libre:

De ese proceso de cuidado:

- ¿Qué fortalezas reconoce en el proceso del cuidado de su hijo?
- ¿Qué dificultades reconoce en el proceso del cuidado de su hijo?
- ¿Cuáles considera usted que son las necesidades principales de su familia?

3. Preguntas generadoras para especificar la concepción, la práctica del cuidado y la incidencia en la calidad de vida, a partir del relato:

- ¿Cuáles son las concepciones a nivel familiar en el cuidado de su hijo?
- ¿Cómo son las prácticas que realiza en el cuidado de su hijo?
- ¿Cómo considera usted que la discapacidad de su hijo incide en la calidad de vida de su familia?

A partir de dichas narrativas se realizó el análisis por categorías. Este permitirá descubrir con detalles cotidianos, las vivencias en cuanto a las estrategias y necesidades que representa el tener un niño o niña con discapacidad dentro de su contexto familiar, estas narrativas permitieron construir minuciosamente la dinámica que realiza cada familia en cuanto a la práctica y las concepciones que tienen dentro de ellas, en aras de conocer la incidencia en su calidad de vida.

Discusión y resultados

Categorías Predeterminadas

1. Sobre la concepción del cuidado

Luego de interpretar las narrativas elaboradas a las cinco madres de los niños y niñas con discapacidad de la localidad de San Cristóbal, se obtienen los siguientes hallazgos acerca de la concepción que tienen ellas sobre las prácticas de cuidado que desarrollan a diario al interior de sus hogares, “reconociendo que el niño, para el pleno y armoniosos desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión”(Unicef, 2006). Para las familias de los niños y niñas con discapacidad la concepción del cuidado es sinónimo de protección, compañía, amor, atención, aceptación, comprensión y dedicación de tiempo. Sin embargo, se evidencia que las cuidadoras principales conciben en sus respuestas sobre el cuidado que, este significa sobreprotección, ellas dejan de ser para ser por el niño o niña, dado que ninguna menciona en su descripción de cuidado la autonomía o interdependencia, palabras que denominan o proyectan una visión ampliada de que el cuidado para los niños con discapacidad y sus familias, no debe ser solo amor, protección, seguridad, sino permitir dejar ser y desarrollarse de una forma propia guiando

la formación como personas con derecho a...desarrollar su libre personalidad la cual se gesta desde la primera infancia.

“para mi cuidar a nuestros hijos es poder brindar ese apoyo económico y psicológico para acá para la casa, dedicándoles tiempo con amor y dedicación” (EC₂)

Entre las expresiones de amor y orientación que se debe brindar a los niños en discapacidad, está el saber corregir y comprender, para que en el momento de manifestar alguna situación que él no deba hacer, lo entienda y no vaya a sentir ningún tipo de contrariedad.

“Me gusta estar con él todo el tiempo, ayudarlo, consentirlo, protegerlo, acompañarlo y comprenderlo, sé que es una personita que necesita que lo entiendan, no que lo regañen, ni lo rechacen, yo le ayudo en lo que más puedo” (EC₃)

La concepción de cuidado para las cuidadoras está ligada a la satisfacción de las necesidades de sus hijos e hijas, siempre realizándolo con el amor que genera el vínculo afectivo que tienen con ellos, se caracteriza este cuidado porque por medio de la dedicación con la los que cuidan reflejan el afecto que desean transmitir al mantenerlos en buen estado de salud, suministrarles la correcta alimentación, vestirlos cómodamente ,tenerla higiene y en general conservar en buen estado la vivienda e incluso ofrecerles espacios de recreación, esta postura es evidente en el siguiente relato:

“Soy capaz de cuidar a mi hija de alimentarla, vestirla para hacer que ella cada día se vea bien y se sienta bien” (EC₄)

Ahora bien, dentro de la concepción de cuidado se percibe que lo económico sobre sale a lo emocional aunque este es *sinequanon* en la calidad de vida; sin embargo, no hay una relación de equilibrio entre el cuidado emocional y el cuidado económico lo que tendería a condicionar el trato del núcleo familiar en general hacia el niño o la niña con discapacidad.

“Para Una buena alimentación, un buen vestir y una buena recreación, si yo tuviera un trabajo, esas tres se las daría perfectamente a mi hijo, pero como no las tengo, entonces no las puedo cubrir, ahora, ahora si no lo cuido yo quien lo cuida” (EC₂)

En estas concepciones del concepto de cuidado, las cuidadoras afirman además que requieren de un apoyo a nivel institucional que les permita a sus hijos tener una rehabilitación integral, ya que no cuentan con un sistema de salud integral que les garanticen los procesos que requiere el niño o niña con discapacidad para superar sus dificultades, “la exclusión social se manifiesta en la falta de oportunidades, en acceso a la salud, la rehabilitación y la educación”(Baquero, 2013, pág. 156).Sin embargo, a diario estas familias se esmeran por incluir a sus hijos en diferentes escenarios sociales. Sin embargo, se percibe que algunas cuidadoras conciben la institucionalización como la salida a su problemática de permanecer con el cuidado de sus hijos o hijas, sin tener en cuenta que caen en el

asistencialismo, el cual sería contradictorio a los principios de la con la concepción de cuidado que han mencionado cada una de ellas.

“Un jardín, un colegio, una institución, una fundación en la cual a ellos lo trataran de siete de la mañana a seis de la tarde, donde tengan enfermera, donde tengan terapeutas, donde les den el complemento donde les hagan todas las terapia que ellos requieren”(EC₂)

“Una rehabilitación integral para la niña con eso nos ayudaría al manejo de sus actividades y no sería tan difícil el cuidarla” (EC₅)

Sin duda los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad marcan una diferencia en su calidad de vida, en la medida en que fortalecen las habilidades de estas personas, disminuyen sus dificultades y afianzan sus procesos diarios, esta concepción es reconocida por los cuidadores de los niños y niñas con discapacidad, de ahí que se interesen y preocupen por que estas terapias sean brindadas en forma idónea a sus hijos.

Ahora bien, las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad consideran que en el cuidado de ellos, las responsabilidades deben ser compartidas, ya que el compromiso no debe ser asumido solamente por la madre del niño, “[...] la asistencia ordinaria a los niños todavía recae de forma desproporcionada sobre las mujeres, pues las mujeres están mucho más dispuestas a asumir trabajos a tiempo parcial y las limitaciones profesionales que ello supone” (Nussbaum, 2007: 114). Si bien, es cierto que el cuidado depende mucho de la actitud y disposición del cuidador o cuidadora, no puede limitarse a que las satisfacciones de las necesidades básicas, la comprensión del seguimiento de normas y límites, y las demás dinámicas de cuidado recaigan solamente en un miembro de la familia. Teniendo en cuenta lo anterior, se percibe que los patrones de crianza discrepan lo cual genera que recaigan en mutuas cargas y excusas de evasión ante el cuidado de los niños y niñas con discapacidad.

“El cuidado es una responsabilidad de dos padres no solo de uno” (EC₃)

“En el cuidado de mi hijo es que solo yo como madre lo entiendo, entiendo sus necesidades y alegrías, nadie más lo entiende por su condición de brusquedad” (EC₃)

“Nosotros como padres pudiéramos dialogar comunicarnos y llegar a acuerdos sobre los cuidados, para que el padre no le permita todo lo que ella quiera”(EC₅)

En síntesis, se observa en el análisis de las narrativas que los cuidadores de los niños y niñas con discapacidad suelen en sus concepciones de cuidado percibir que se refleja con un buen aseo personal, buena accesibilidad a la salud y en general a la adquisición de habilidades básicas, así mismo dejan ver que para las familias el cuidado permanente de sus niños, la satisfacción de sus necesidades y el goce de sus alegrías es una tarea netamente de la familia, “[...] el cuidador y el receptor del cuidado establecen una relación mutuamente satisfactoria” (Noddings, 2009: 42) que solo es comprendida por el cuidador o cuidadora, ya que para ellos, nadie entiende, ni se compromete con este proceso de

cuidado, siendo esto muy importante para el desarrollo integral de los niños o niñas, el cual a su vez está relacionado con la posibilidad de adquirir la rehabilitación integral.

2. Prácticas del cuidado para optimizar la calidad de vida

En las narrativas se observó que en la práctica del cuidado es la madre del niño o niña con discapacidad quien asume el cuidado del mismo, pues si bien “[...] en casi todas las culturas, las mujeres, al parecer, desarrollan la capacidad de cuidado más que los hombres” (Noddings, 2009: 50), en este caso es la madre quien se compromete con el cuidado de sus hijos o hijas. Ahora bien, cabe anotar que dentro de las culturas latinoamericanas el patriarcado es el que prima en la dinámica familiar, pero un patriarcado entendido desde la concepción machista que condiciona y determina que el cuidado del hogar debe permanecer a cargo de la madre porque el padre es quien provee de sustento económico a la familia; en otras dinámicas los padres optan por relegar totalmente la carga a las cuidadoras dejándolas solas a cargo del niño o la niña con discapacidad por múltiples razones, lo cual no justifica, los roles que debe asumir la cuidadora en el núcleo familiar y en el cuidado del niño o la niña con discapacidad.

“Deje de ser mujer para solo ser madre cuidadora las 24 horas de un niño a quien amo” (EC₃) “A mí es la que me toca toda la carga del cuidado de las niñas porque mi esposo trabaja, al menos gracias a Dios el tiene un trabajo estable y yo me puedo dedicar a la niña, eso es bueno” (EC₅)

Las madres cuidadoras son conscientes de que si bien en algunos casos cuentan con redes de apoyo la responsabilidad en la crianza de los niños y niñas con discapacidad y el cuidado en términos de salud, educación y rehabilitación es de ellas, otras personas no la asumen.

Sin embargo el sistema de salud que usan los niños y niñas requiere de un tiempo, desgaste y trabajo permanente por parte de los cuidadores o cuidadoras, ellos deben llevar a cabo procesos legales como son: el derecho de petición o la tutela para exigir que se les garantice el derecho que tienen a nivel de rehabilitación, medicamentos, redes de apoyo, aditamentos, ayudas técnicas y/o consultas con diferentes profesionales especialistas de la salud “[...] muchas veces no reciben la asistencia médica y la terapia que necesitan” (Nussbaum, 2007: 202). Las cuidadoras asumen un rol implícito, el cual va dirigido a ser agentes multiplicadoras del proceso de sus hijos por cuanto deben buscar información, asesorías, que les permitan optimizar el proceso de rehabilitación y del reconocimiento como sujetos de derechos los cuales son inherentes a las acciones en la calidad de vida y estas a su vez informan a las demás cuidadoras y la forma de obtener lo que por beneficio propio en materia de salud les corresponde.

“Me toca luchar también con tutelas, tengo en tutelado, me toco en tutelar a humana vivir por el medicamento porque no me lo querían dar ni nada de eso, se metió una tutela, me toco meter otra tutela para lo de la silla de ruedas también” (EC₁)

“Yo comencé a luchar por la vida de él, desde ese instante, desde los seis meses, hasta el día de hoy hemos sacado mi hijo adelante es por medio mío, por la uñas que yo he sacado por la tutelas, por los desacatos, por hablar aquí, hablar con todo el mundo, investigar, preguntar, con muchas personas e averiguado para poder sacar a Santiago adelante de su enfermedad de su síndrome de west que es tan severo”(EC₂)

Debido al difícil acceso al sistema de salud y educación de los niños y niñas con discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras al asistirlos en la cotidianidad se convierten en terapeutas, médicos, abogados, pedagogos, entre otros, con el fin de optimizar su calidad de vida.

“Mis hijos no me lo rechazan, me lo quieren mucho la niña mayor me colabora bastante juega con él, ella me colabora haciéndole masajes al niño parece ella una viejita con el niño esa es la realidad y nosotros permanecemos mucho en familia”(EC₁)

“Le hago masajes en las piernas heeee, también le hago movimiento en la cara a veces le compro helados le echo en lo cachetes para que movilice su lengüita” (EC₁)

“Le doy la comidita sentadito ya los líquidos no tengo que dárselos con jeringa si no que ya es con una cuchara, las comidas ya él mastica solo, ya mueve la mandíbula solito por los masajes que le hago y así que yo lo pongo a caminar esas son las ayudas que yo le ayudo en la casa” (EC₁)

“El lograr avances favorables en mi hijo por mi empeño, porque yo sin saber cómo tratar a una persona con discapacidad aprendí que con todo el amor del mundo pude llenar a mi hijo de grandes cosas y hacer que el adquiriera mas habilidades para su vida diaria”(EC₃)

Para los cuidadores y cuidadores, el mínimo avance de un niño o niña con discapacidad resulta muy significativo en la medida en que comprenden que este proceso de desarrollo se da de manera lentificada y que para el niño cualquier habilidad adquirida es resultado de la estimulación que de una u otra forma ellos como cuidadores brindan, como ellos mismos afirman, los niños o niñas con discapacidad serán a futuro lo que ellos hagan y apoyen en el presente, desde su práctica son conscientes de que como argumenta Nussbaum (2007) el desarrollo de capacidades es un derecho fundamental para las personas con discapacidad, siendo indispensable para una vida digna, por esta razón se esmeran a diario para que los niños y niñas con discapacidad adquieran habilidades y capacidades.

“En el ámbito familiar ya mis hijas lo cuidan ósea a nosotros tenemos un amor por él, mejor dicho es especial para él, es, él es nuestro ojos, todos tenemos que vivir y yo les he enseñado a mis hijas a que tiene que cuidarlo”(EC₂)

“Las practicas que tengo yo son respecto, hee el afecto, el amor, el cariño que él sienta ese amor, que uno lo ama, tanto los hermanos como yo como madre, como el papá, como las que..., como los tíos, los abuelo ese es el afecto”(EC₂)

“Yo al niño siempre lo mantengo muy limpiecito, ante todo su aseo personal, el no sabe bañarse pero yo lo baño y lo cambio todos los días, le doy su desayuno, el come muy bien pero toca paladearlo, él mastica y come bien pero le da pereza comer solo toca cucharearle siempre, porque o sino, no come y a mí eso si me preocupa entonces yo lo paladeo”(EC₃)

“La niña convulsiona y toca correr con ella y dura un día en cuidados intensivos y lo peor es que todo lo aprendido lo retrocede hasta el control de esfínteres, la niña va sola al baño es independiente en eso, pero convulsiona y se pierde todo ese proceso y toca volver a enseñarle teniendo en cuenta que para que aprenda un habito es difícil y toma su tiempo, con la niña siempre hay que estar empezando procesos”(EC₄)

Las prácticas diarias de cuidado están dadas en términos de atención, amor, afecto, dedicación, entrega y esfuerzo, ya que el vínculo entre madre e hijo hace que estos aspectos se manejen de manera afectiva en aras de mantener y mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de toda la familia en general.

“Sabemos que con cariño y sabiéndole decir las cosas ella aprende ” (EC₄)

Con el fin de que cada día el niño o niña con discapacidad tenga una mejor calidad de vida, las madres se esfuerzan por satisfacer sus necesidades básicas, generando sistemas de comunicación que les permitan saber qué requiere el niño en el momento y/o situación precisa. Son generalmente ellas quienes comprenden estas técnicas de comunicación, cuando no son tan marcadas y/o significativas. Comprensión que se logra por la convivencia diaria.

“A él todo toca paladearle, tener paciencia, ser rutinarios ” (EC₃)

“Todo lo que se le enseña es por rutina, tengo la paciencia suficiente para hacerlo, igual solo se le enseña una sola cosa para que no sature su mente de información y se confunda, los avances son lentos porque hasta que no aprenda algo no se le enseña otra cosa, Evelyn con el papa y conmigo para estar mirándola toda la noche, duerme en la mitad de los dos, nos gusta protegerla mucho, se le está enseñando a que sea más independiente, pero solo las cosas de aseo personal, no para que este sola, todavía eso no”(EC₄)

“Soy muy paciente para cuidarla, yo la quiero mucho por eso le hago todo, la baño todos los días porque me gusta que esté limpia”(EC₅)

Durante las narrativas las madres comentan que en algunos casos ciertas personas les han enseñado cómo cuidar, corregir, enseñar, educar y criar a sus hijos, en otros han sido conocimientos empíricos que han ido descubriendo y aprendiendo desde la práctica diaria, como argumenta Nussbaum (2007), la sociedad debe responder a las necesidades de asistencia, educación, respeto, actividad y amistad de los niños y niñas con discapacidad, desde este punto de vista la familia aprende como cuidarlos y hacerlos partícipes de los diferentes escenarios sociales.

3. Incidencia de las prácticas del cuidado en la calidad de vida de las familias.

Durante los análisis realizados a las narrativas se observa en las familias de los niños y niñas con discapacidad, que su afecto y dedicación a la hora de realizar las prácticas del cuidado van más allá

de pensar cómo este afecta la calidad de vida de los demás miembros de la familia, es decir, la cuidadora sacrifica su bienestar y en general el de su familia por brindarle al niño una estabilidad emocional, afectiva e integral. Si bien son conscientes de que en ocasiones el niño o niña con discapacidad absorbe mucho tiempo se entregan en el cuidado casi las veinticuatro horas del día.

“El cuidado ha sido un poco bastante duro con el niño, y eso porque el cuidado tiene uno que estar las 24 horas con el niño, y ese cuidado depende mejor dicho que uno no puede trabajar” (EC₁)

“Que si tengo que ir a la tienda me lo tengo que llevar, que si tengo que ir a si sea al baño para halla me lo tengo que llevar” (EC₁)

“El cuidado de mi hijo en el contexto familiar ha sido algo complejo, muy complicado, difícil para toda la familia” (EC₃)

“Dedicarle casi 18 horas al día constantemente sin quitarle los ojos de encima, y que nadie le ayude a uno peor” (EC₅)

“Como cuidadora hasta se olvida que uno necesita de tranquilidad, yo no tengo tiempo para mí” (EC₅)

Para las familias de los niños y niñas con discapacidad, las prácticas del cuidado son muy difíciles en la medida en que las relaciones familiares se afectan, generando incluso rechazos o descuidos entre las parejas, los hijos y los demás miembros de las familias. Debido a que el cuidado requiere de una disponibilidad de tiempo grande, se presentan dificultades cuando se descuidan otros entes o situaciones propias de las dinámicas familiares. Teniendo en cuenta esta situación, Nussbaum afirma que efectivamente el hecho de que la discapacidad requiera una asistencia permanente afecta las prácticas de toda la familia.

“Si se le dedica mucho tiempo se descuida los otros niños, el necesita que uno este encima de él, pendiente de él eso es lo duro” (EC₁)

“Tener tres hijos prácticamente de la misma edad es muy duro, porque si le pone cuidado a uno descuida a los dos, y si le pone cuidado a los dos descuida al más importante, y si llega a descuidar al más importante hay si reimundo y todo el mundo hay si conocen fiscalía hay si vienen bienestar familias hay si viene integración social, hay si todo el mundo reconoce a la persona con dificultad la reconoce inmediatamente” (EC₂)

“Todo el núcleo familiar tiene que cohibirse de salir por una sola persona, por una sola, porque yo no puedo exponer la vida de mi hijo la comodidad de mi hijo por las otras dos niñas, entonces toca cohibir a las otras dos niñas por uno solo”(EC₂)

“El poder salir, el poder dormir tranquila, el poder sentirse uno cómoda con uno mismo, el poder disfrutarse uno aunque sea una bailada en una fiesta de cumpleaños, usted no se lo puede disfrutar, al novena por ciento de mamás cuidadoras nos pasa eso, usted no se pudo disfrutar una fiesta”(EC₂)

Ahora bien, las relaciones familiares se afectan porque no todos en casa están dispuestos a asumir el cuidado, aceptar a la persona con discapacidad, ocuparse de “cargas” que creen no les competen, en la mayoría de los casos nadie está dispuesto a sacrificar su tiempo, vida y dinero, esto solamente lo hacen en las narrativas de este proyecto investigativo las madres quienes por el amor a sus hijo o hijas

con discapacidad aun sabiendo el sacrificio que deben asumir, se comprometen en cuerpo, mente y tiempo en pro de optimizar la calidad de vida de ellos.

“Fue difícil para nosotros como familia, sin embargo yo lo acepte con todo el amor del mundo, pero en el momento que me lo diagnosticaron con agenesia de cuerpo calloso y que para toda la vida iba a tener un retraso a nivel cognitivo, mi esposo se fue, me abandono diciendo que yo era la culpable por querer tener hijos tan vieja”(EC₃)

“Por la discapacidad de mi hijito lindo se dañó la relación mía con mi mamá, me reprocha mucho que no tengo nada, me dice en ocasiones que soy una inútil que nunca producí dinero para vivir bien”(EC₃)

“Sé que él me absorbe mucho, absorbe todas mis energías, ya no tengo amigos con quien hablar y no salgo a ningún lado, solo al parque con el niño para que se chupe un helado, hasta ya se me olvido como es una piscina, como es una quebrada, ya se me olvido como es el calor de tierra caliente, nunca hay plata para pasear ni con mi hijo y ni sola, el tener un hijo así frustra la vida de alguien y en este caso se frustró la mía, al menos viví en mi juventud, me da tristeza con mis hijas el haber adquirido una responsabilidad tan grande, porque son ellas las que compran todo al niño, la ropita, zapatos, todo, lo que él necesite”(EC₃)

“A mi esposo no se le acabaron los amigos porque él se queda con ellos y juega fútbol y comparte una que otra cerveza, en cambio a mi si se me acabaron las amigas porque yo si no puedo salir porque con quien dejo la niña y llevarla no puedo nadie la soporta”(EC₅)

En la incidencia de la calidad de vida familiar, se observa que otra situación que afecta es el factor económico, ya que el cuidado de los niños y niñas con discapacidad requiere de tiempo y dinero. Si los cuidadores trabajan para conseguir dinero no pueden dedicar tiempo suficiente al cuidado y si por el contrario cuidan del niño o niña con discapacidad, no pueden satisfacer las necesidades básicas a nivel económico y social. Una muestra de ello es que “[...] estos cuidadores necesitan muchas cosas: reconocimiento de que están haciendo un trabajo; asistencia, tanto humana como financiera, oportunidades para encontrar un empleo satisfactorio y para poder participar en la vida política y social”. (Nussbaum, 2007: 111).

“Mi marido trabaja pero la economía no alcanza, porque no alcanza el sustento para la casa, vuelvo y digo son muchos gastos los de la casa más con el nene, pues con el niño con discapacidad uno tiene muchos gastos bastante gastos para las citas y para las terapias”(EC1)

“Una de esas necesidades es yo poder trabajar colaborar mucho a mi marido sí, porque lo que él gana es poco una de dos o él ganara un poquito más, o yo poder trabajar colaborar y ayudarlo bastante a él” (EC1)

“Me queda duro salir y trabajar y con quien dejo mi hijo, porque si lo dejo que así he hecho que he buscado he mirado quien me lo cuide y eso no se me comprometen a cuidar a la niña”(EC1)

“Personas que a él lo han visto convulsionar no saben qué hacer en las convulsiones no saben qué hacer con el niño, no se me comprometen a cuidar al niño ni a nada de eso, y que y me queda muy duro entonces por eso no ayudarlo a mi marido económicamente, nos queda también duro comprarles a los niños porque ellos también necesitan lo que es la ropa que los zapatos que los pañales porque los pañales toca estar permanentemente porque el niño está con pañales”(EC1)

“Ahora otra de las dificultades que más se tiene, es no tener un trabajo estable, a usted en que empresa lo reciben trabajando dos días en la semana y que le paguen un salario mínimo, ninguna empresa”(EC₂)

“Me encantaría si trabajar pero quien lo cuida, siempre está la barrera ahí quien, quien se hace cargo, mis hijas necesitan una nutritiva alimentación, no se la puedo dar porque, porque no tengo trabajo, que las niñas necesitan un buen vestir un vestir digno, no puedo porque, porque no tengo trabajo, mis hijos y yo y mi hijo nos gustaría salir a pasear pero no podemos salir porque, porque no tengo, no tenemos un recurso económico el cual pueda yo sacarlos”(EC₂)

“son tantas las dificultades para poder trabajar quien lo cuida, si pago quien me lo cuida medio sueldo se me va a quedar para cuidarlo, porque una persona, nadie se hace cargo de él nadie, nadie se hace cargo de una persona con condición de dificultad nadie, ósea quien lo haga tiene que ser una enfermera y las enfermeras están cobrando entre 60 y 70 mil pesos, por tres cuatro horas, ósea tendría uno que ganarse cinco millones de pesos para poder pagar una enfermera particular, y eso el estado no lo ve”(EC₂)

“Como pide los del bienestar familiar, el ICBF me ve así como estoy viviendo en las condiciones que yo vivo, ellos dicen que esto no es un hogar digno para un niño con dificultad que yo vivo en hacinamiento, yo no tengo para pagar un arriendo”(EC₂)

“Si el papá de las niñas mi esposo no está trabajado, pues actualmente estamos mal económicamente no tenemos para nada, nosotros le pagamos arriendo a mi papá y estamos colgados”(EC₄)

“La falta de un trabajo estable para mi esposo porque la economía es difícil, yo con lo que me gano en el jardín solo alcanza para comer, estamos endeudados en el arriendo y la ropita de las niñas se la regalan, no podemos llevarlas a un parque porque no hay plata” (EC₄)

En estas familias otros miembros deben sacrificar tiempo, espacio, dinero, atención y oportunidades, porque el niño o niña con discapacidad requiere del cuidado permanente del cuidador, es decir la calidad de vida de los otros miembros de la familia se ve afectada cuando el niño con discapacidad requiere de unos cuidados, medicamentos, aditamentos y ayudas técnicas costosas que debe generar el cuidador sacrificando otras necesidades o gustos de la familia.

“Si nosotros salimos la parque también es un poquito duro, porque si queremos comprar un helado, no hay para la comida, si hay plata para la comida no hay para el helado ni para la salida del parque y para sacarlos al parque para que solamente jueguen y no gastarles nada, mejor no sacarlos y que se queden en la casa porque esa es la realidad”(EC₁)

“Siempre nos queda difícil y pesado tanto para él como para mí nos queda pesado sostener a cuatro nenes que para los pañales, que para la alimentación, que para el arriendo, que para los servicios”(EC₁)

“La realidad es que nos queda también muy duro comprar a veces de la casa, comprar lo que uno necesita para la casa, porque mi marido vuelvo y digo mi marido no tiene, no le alcanza para comprar lo de la casa, lo que uno necesita”(EC₁)

“El no poder trabajar, el no poder colaborar económicamente, de poderle comprar a mi hijo heee a mis hijos, heee cosas mmm que yo quiero, unnn irme al Jaime duque, que yo me quiero ir al simón Bolívar, que yo me quiero mamá irme a santa marta a Girardot, por lo menos aquí a villeta, no se puede porque el bolsillo no lo da, la situación económica esta terrible”(EC₂)

“No se puede un paseo, usted nos se puede disfrutar una piscina, usted no se puede disfrutar una salida a la calle, porque el niño no pude, el niño no puede, el niño no quiere, económicamente no se puede, son muchas las dificultades, ósea son muchas la barreras, uno se priva se priva de muchas

cosas, de salir a un que sea a un parque, porque ya el frío, el calor, el viento los quemó, los enfermo, son muchas las dificultades”(EC₂)

“No podemos compartir en familia en un lugar ajeno a la casa, pero porque no hay plata”(EC₄)

“Yo siento que el papá descuida a mi otra hija por consentir y estar tan pendiente de Evelyn, me da miedo que cuando la niña crezca nos reproche esa falta de amor”(EC₄)

“Pues la discapacidad influye mucho porque nosotros no tenemos una buena calidad de vida tanto mental como económica, digo mental porque vivimos atemorizados, angustiados de poder perder a nuestra hija, y es una angustia mental que no le deja pensar a uno más allá, pero es por culpa de esas convulsiones y mi esposo a perdido trabajos porque como él la quiere tanto la ama, cuando la niña se enferma o tiene alguna recaída, él siempre quiere estar ahí al lado de ella”(EC₄)

“Mi esposo no nos saca a pasear, ni aun parque porque dice que la plata que se gana solo son para los gastos de la casa no para botarla en bobadas, yo sé que las niñas también necesitan de salir y conocer”(EC₅)

“Con mi esposo peleamos con mucha frecuencia porque él en lugar de ayudarme lo que hace es que yo tenga más carga para la crianza de mis hijas que cada día que pasa sea más difícil, a la hermanita le da pavor acercársele porque siempre le pega nunca pero nunca comparte siempre tienen que estar separadas”(EC₅)

El cuidado de los niños y niñas con discapacidad afecta la salud de las madres en algunos casos físicamente por agresiones de los niños y niñas con discapacidad, en otros, por el desgaste físico que realizan a diario o emocionalmente porque se sienten cargas de trabajo, generando malestar a nivel familiar.

“Mis hijas ahora las dos trabajan y son las que me dan plata ellas quieren mucho a Yeisito pero él sigue muy brusco y las muerde, a mí también me muerde tengo los brazos muy cicatrizados, pero yo a él lo amo y me aguanto todo, tengo mucha fortaleza, pero a mí a veces me da pesar con mis dos hijas que me tengan que ayudar económicamente y que no hubieran podido terminar sus estudios”(EC₃)

“Él duerme conmigo y yo no pude descansar plenamente, no me quedo dormida profunda porque a mí me da miedo que él se despierte y me muerda”(EC₃)

El cuidado constantemente hace que las madres conlleven las “[...] cargas que todo eso supone para los cuidadores de las personas dependientes” (Nussbaum, 2007: 111), pues si bien las madres cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad, aman a sus hijos, se preocupan por ellos, hacen cada día su mejor trabajo, se esfuerzan por mejorar a diario su calidad de vida, son conscientes de que este cuidado a generado en ellas algunas consecuencias a nivel de salud, ya que constantemente se ven afectadas por el estrés o carga que genera dicho cuidado; afectivo, en la medida en que han dejado de vivir sus vidas por encargarse del cuidado, la atención y la satisfacción de necesidades de la persona con discapacidad y económico pues sus presupuestos diarios giran en torno a lo que el niño o niña con discapacidad necesite.

“No piensan en uno como cuidador, porque uno de cuidador también se enferma, le da hambre, le da cansancio, ósea solo piensa si el niño y nosotras como cuidadoras qué?”(EC₂)

“Nosotras dejamos toda nuestra vida, nuestra juventud, nuestras, todo lo dejamos detrás de ellos, y nosotras qué? nunca piensan en nosotras como cuidadoras?”(EC₂)

“El niño cuando me lo diagnosticaron era un bebe y mis dos hijas de 15 y 17 años, y yo sin trabajar, mi esposo se fue dejando en mi sola esa responsabilidad una responsabilidad que yo veía muy difícil, pero la veía difícil porque no tenía trabajo y nunca había trabajado mis dos hijas en el colegio tocaba pagar arriendo y servicios, y no tenía nada ni una moneda ni para comer, el niño se empezó a enfermar de los bronquios y yo corra para todos lados pidiéndole a los vecinos, mi hija mayor que apenas tenía 17 añitos le toco salirse de estudiar, pero gracias a Dios consiguió trabajo en un almacén vendiendo ropa y lo que se ganaba era todo para la casa porque yo no podía trabajar por el niño ” (EC₃)

“Uno como cuidador no puede descansar tranquilamente en las noches ella dormía en el medio de mi esposo y mío pero eso se sentaba dormida y se tiraba fuerte y nos pegaba en la cabeza, por lo tanto mi esposo decidió en salirse de la cama porque el tenia que madrugar para trabajar y la niña no lo dejaba descansar, por lo tanto ahora soy yo la que duerme con ella y ella a mi no me deja dormir”(EC₅)

“Nadie de mi familia me ayuda me enseña todos la rechazan y me rechazan a mí, a mi no me volvieron a invitar a ningún lado que porque la niña no se sabe comportar, eso es muy verraco, yo perdí a mi familia y a mis amigos cuando Heidi tenía un año de edad que fue cuando empezó a adquirir esos comportamiento de los Autistas ” (EC₅)

Si bien en algunas situaciones las “cargas” que generan los niños y niñas con discapacidad son aliviadas por entidades como el jardín, ellas deben estar todo el tiempo disponibles para asistirlos cuando por alguna situación particular que afecta al niño debe ser retirado de dicho espacio y continuar al cuidado de ellas en casa.

“Es duro mendigarle al estado una ayuda, un comedor, un jardín, un, un ósea lo que ellos dan son una limosnas, nosotros tenemos que vivir con una limosna, no es porque les nazca si no es porque les toca, porque la ley dice así, por las leyes de extranjería dice que las personas con condición de discapacidad tiene que cuidarlos”(EC₂)

“Yo me siento impotente de no saber cómo enseñarle a la niña hacer cosas a que aprenda cosas para su vida diaria y su bienestar”(EC₅)

Cuando una familia se encuentra en condiciones económicas difíciles cualquier ayuda que provea el estado es de gran valor para los cuidadores y cuidadoras, ya que los requerimientos a nivel nutricional, de salud y de cuidado en general de algunos niños y niñas con discapacidad demanda tiempo, dinero, recursos y espacio, “la mujer que realiza estos trabajos puede confiar en recibir alguna ayuda de la familia extensa o de la comunidad; en otros, no” (Nussbaum, 2007, pág. 114)ya que el estado no cumple a cabalidad con dichas necesidades.

“Son los vecinos que también nos colaboran a nosotros con ropita nos regalan las ropa, zapatos, pero como vuelvo y digo eso es ropita ya usada y eso, siempre es duro colocarle la ropa ya usada a los niños que otros se la coloque, pues los vecinos la hacen con buena voluntad si yo les agradezco con el alma, pero no hay como nosotros poderles brindar también a ellos”(EC₁)

“El levantarme todos los días domingo, festivos lo que sea y a buscarme a rebuscarme a mendigar un plato de comida, un... para sostenerlos a ellos, a donde sea en iglesias o en ONG, donde sea tengo que irme a rebuscarme lo que necesita el niño, lo que requiere la alimentación de mis hijos, a mi me toca mendigar puerta a puerta para poder sacar mi hijos adelante ” (EC₂)

“Al irse mi esposo mis hijas se vieron en la obligación de salirse de estudiar y empezar a trabajar para ayudarme, porque por la discapacidad de mi hijo yo no puedo trabajar por estar pendiente de él

de sus necesidades y de sus comportamientos, al yo no trabajar el futuro de mis hijas se vio truncado, sus sueños de llegar a ser profesionales se frustró, nunca trabajé y tampoco aprendí hacer nada porque cuando me case mi esposo me decía que yo solo tenía que preocupar por la casa y el cuidado de mis hijas”(EC₃)

Otra situación que incide en la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad son los aditamentos que se requieren, buscando eliminar las barreras de accesibilidad y participación en los diferentes escenarios sociales, educativos, culturales y políticos, la política pública de discapacidad (2007) manifiesta que todas las acciones integrales deben ser dinámicas en donde permita una relación e interacción entre los factores físicos, materiales y la acción humana para el goce de un ambiente saludable. Porque no solamente es la accesibilidad a una silla de ruedas para que el cuidador pueda transportar al niño a varios lugares, es también la necesidad de que los niños y niñas sean participativos en un ambiente social y territorial, pero las cuidadoras no cuentan con dinero suficiente para adquirir los aditamentos por cuenta propia y lograr hacer de ellos una vida más participativa.

“En la casa también necesita muchas ayudas, una es la silla en donde él se siente derecho y otro que es también la colchoneta especial para el niño también la necesito pero tampoco la pudo tener, no he podido ni nada de eso precisamente por la economía”(EC₁)

“Si no es con demandas es con tutela para conseguir las cosas de ellos de la personas con dificultad”(EC₂)

“Los insumos de él son costosos él utiliza pañal, él las cosas que el estado no se lo da es muy, muy, las barras de acceso son muuuuy pequeñas ósea hay barreras tan grandes que una para alcanzar esas ayudas son difíciles y el estado dice no es que no hay, no es que no sabemos es que no es que sí, es que tal vez”(EC₂)

Categorías Emergentes

Sentimientos de Temor y Angustia por el futuro de sus hijos

Las cuidadoras sienten temor con el solo hecho de pensar si ellas mueren o se enferman gravemente, quien cuidaría de sus niños o niñas con discapacidad, ya que sienten que ellos nunca se van a poder valer por sí solos y necesitan de alguien que los ayude a sus necesidades constantemente, este temor nace porque sienten que están solas a las prácticas que generan en el cuidado, ya que son ellas las que se esfuerzan por realizar un cuidado necesario para mejorar la calidad de vida de cada niño y niña con discapacidad, y que son conscientes que dedican todo su tiempo a ese cuidado, entonces las cuidadoras además tiene que soportar “la pesada carga de la culpa de aquellos miembros de la familia que simplemente no pueden aportar la asistencia necesaria”(Nussbaum, 2007, pág. 177) aunque no pretenden que su hijo e hija con discapacidad lleguen a tener una desprotección total por ellas no estar allí, ya que si fallecen, ellos pueden llegar a ser institucionalizados si ningún otro miembro de la familia asume ese cuidado.

“El día de mañana yo me muero que ese es el temor de uno de madre y ellos van a quedar ahí vivos y quién los va a cuidar, el estado? el gobierno? Quién los va a cuidar nadie, ósea si sus hijos no se hicieron cargo los botan en un centro geriátrico o los matan y quien los cuida”(EC₂)

“Si el niño con dificultad se enferma todos tiene que estar pendiente de él, pero si yo como cuidadora me enfermo, yo no puedo estar pendiente de mi porque yo tengo que estar pendiente de él, entonces quien lo cuida nadie” (EC₂)

“Nadie entiende al niño, me da miedo cuando yo me muera que ira hacer de mi hijo”(EC₃)

Sentimientos de frustración y vulneración de sus derechos

Por otro lado, las cuidadoras madres de los niños y niñas con discapacidad, se sienten frustradas, vulneradas, piensan que es una tarea difícil y que en ocasiones no saben cómo pueden realizar un cuidado adecuado generando límites, normas y respeto, al igual piensan que están solas y les toca luchar solas para conseguir todo lo que los niños y niñas con discapacidad requieren, aunque la Política Pública de Discapacidad (2007) promueve a las personas con discapacidad y sus familias, que sean reconocidas en la búsqueda de bienestar para una inclusión humana, social, económica, cultural y política, en donde se les aporte, reconozca y garantice los derechos para lograr transformar la desigualdad social para el disfrute de una vida plena. Se sienten que no les han llegado esos recursos para el disfrute de su núcleo familiar.

“Un hijo una persona en condición de discapacidad es terrible ósea es duro, esss ósea una cosa sin palabras porque uno no sabe cómo expresarlo que decir es una cosa muy fuerte tanto psicológicamente”(EC₂)

“No saber qué derechos tenemos nuestro hijos, es por eso por ignorancia, por no leer, por no saber, por no instruirnos, por no tener una persona ahí que nos disuelva, nos entregue eso mas menudito”(EC₂)

“Es como si el estado fuera ajeno de la situación que vivimos nosotros los cuidadores que no tenemos ni una consideración para pedir la citas que no son tan fáciles de conseguir”(EC₃)

“Cuando la niña nació me la diagnosticaron a los seis meses con microcefalia y eso fue duro, frustrante para mí, yo solo lloraba cada día mirándola a los ojos y haciéndome miles de preguntas”(EC₄)

“Yo veo una dificultad grande el no saber cómo le voy a enseñar a quitarle el pañal, no sé cómo enseñarle a que camine sola, a que no muerda a nadie, a que, a que no, mejor dicho a que comparta con la hermanita”(EC₅)

Prácticas culturales de discriminación

Al igual las cuidadoras sienten que aún no toda la sociedad se encuentra sensibilizada y preparada para aceptar a las personas con discapacidad, ya que cuando las cuidadoras se dirigen a algún lugar con su hijo o hija con discapacidad, siente la mirada de las personas en forma de rechazo, burla y lastima, al igual falta que la política pública adecue en su totalidad los espacios territoriales y de movilización para que las cuidadoras y cuidadores puedan transportarse con sus hijos e hijas con

discapacidad a cualquier lugar si mostrar lastima hacia la sociedad, ya que la “reestructuración del espacio público es esencial para la dignidad y el autorespeto de las personas con discapacidad.

En resumen, la tarea de incluir a las personas con discapacidad en el espacio público es un tarea pública, que requiere una planificación pública y un uso público de los recursos” (Nussbaum, 2007, pág. 175), es la sociedad quien hace parte del cambio para la inclusión humana y logro de las capacidades de las niños y niñas con discapacidad, para el fortalecimiento de su bienestar.

“Me incomoda que le digan al niño discapacitado o que le digan especial es niños con dificultad ósea es para mí es incómodo escuchar eso y ver como miran a mi hijo en la calle como un bicho raro que tan feo que, que pecado hay pobrecito ósea eso se ve horrible ante el ámbito de la sociedad de la calle”(EC₂)

CONCLUSIONES:

Se evidencia que la concepción que tienen del cuidado las madres de los niños y niñas con discapacidad está relacionada con la disposición de tiempo, comprensión, protección, compañía, amor, atención, y aceptación, comprometiéndose a diario con el afecto, espacio y tiempo para brindar todo cuanto requieran sus hijos e hijas en aras de satisfacer sus necesidades e intentar brindar una asistencia básica para garantizar su calidad de vida.

Asimismo, esta comprensión está ligada a la satisfacción de necesidades de sus hijos e hijas, ya que a diario las madres desempeñan este trabajo brindando un mayor vínculo afectivo hacia ellos y ellas; sin embargo al conocer más, a nivel interno las dinámicas familiares, se evidencia que si bien parte del amor hacia el niño o niña con discapacidad, el cuidado se percibe además como una “carga” a nivel de desgaste físico, económico, y de tiempo para la cuidadora, ya que ellas asumieron desde el inicio el cuidado de sus hijos e hijas, afirmando que buscan mejorar la calidad de vida, procurando satisfacer sus necesidades a nivel de salud, alimentación, vestido, vivienda e incluso en recreación.

Las cuidadoras afirman que la concepción del cuidado parte no solo de las prácticas que a diario realizan, sino que además se relaciona con el apoyo a nivel institucional que les brinden, donde sus niños y niñas tengan una rehabilitación integral, un óptimo sistema de salud y un lugar que les colabore con algunas horas diarias del cuidado en otro espacio, con el fin de que les fortalezcan las habilidades adquiridas y se generen otras nuevas, siempre procurando hacerles partícipes de diferentes escenarios sociales, al igual para que las madres cuenten con tiempo para ellas y de esta manera encontrar oportunidades laborales, logrando así remuneraciones económicas.

Es importante resaltar que en las narrativas realizadas la concepción de cuidado que tienen las madres de los niños y niñas con discapacidad es muy clara, en la cual piensan que son ellas quienes deben

asumir este cuidado, aunque desean que otras personas les colaboren sienten que la responsabilidad es suya, en algunos casos incluso culpándose por la condición de su hijo o hija, se observan muy conscientes de que solo ellas como madres sacrifican lo que sea necesario para mantener a su hijo o hija siempre hacia un bienestar integral.

En cuanto a las prácticas de cuidado como tal, se observa que en pro de una mejor calidad de vida del niño o niña con discapacidad, las madres trabajan a diario en el cuidado para satisfacer sus necesidades básicas, y generan estrategias que les permiten enseñarles algunos conocimientos, generalmente en término de independencia, ya que son conscientes e incluso temerosas del futuro de su hijo e hija, ya que no saben que será de la vida de ellos y ellas cuando por alguna razón la madre falte.

Así mismo, se observa que para las madres el cuidado de su hijo o hija es percibido como un desgaste, si bien tienen toda la disposición para desempeñar estas funciones, afirman que el sistema de salud, las entidades de educación y en general de inclusión social, al que podrían acceder los niños o niñas con discapacidad requieren de un tiempo y trabajo permanente por parte de ellas, y que a pesar de que se esmeren por lograr la inclusión de su hijo e hija a los diferentes espacios de participación, en ocasiones deben llevar a cabo procesos legales (derechos de petición y/o tutelas) que les garanticen a sus hijos e hijas los derechos que tienen como ciudadanos, ya que como dicen las madres mismas “falta mucha sensibilización por las condiciones de discapacidad que tienen estos niños y niñas”.

En estas prácticas de cuidado que desarrollan a diario las madres de los niños y niñas con discapacidad y debido al difícil acceso a los sistemas de salud y educación que se mencionan anteriormente, sus cuidadoras que en este caso son las madres, al asistirlos en la cotidianidad y en aras de optimizar su calidad de vida se convierten en terapeutas, médicas, pedagogas, abogadas y entre otra funciones. Las madres comentan que mientras en algunos casos ciertas personas les han enseñado como cuidar, corregir, enseñar, educar y criar a su niño o niña, en otros han sido conocimientos empíricos que han ido descubriendo y aprendiendo desde la práctica diaria.

Otro aspecto que afecta las prácticas de cuidado diario es la situación económica que viven estas familias, ya que los requerimientos a nivel nutricional, de salud y de cuidado en general de algunos niños y niñas con discapacidad demandan tiempo, espacio, recursos y mucho dinero que en ocasiones no tienen las familias, sin embargo al interior de cada una, le brindan a la persona con discapacidad lo que esté al alcance, dejando de lado algunos aspectos muy importantes que por la situación económica no pueden proporcionar.

Es de resaltar que la incidencia en la calidad de vida de las familias de niños y niñas con discapacidad se ve afectada en la medida en que las prácticas de cuidado requieren tiempo, dinero, dedicación, y compromiso las 24 horas del día, generando así a nivel familiar dinámicas que afectan la tranquilidad y armonía entre los diferentes miembros de la familia, si bien la vida familiar se afecta debido a las necesidades de atención del niño o niña con discapacidad, en otros espacios los demás entes de la familia llevan fuera de casa una vida “normal”, la única persona que no puede llevar una vida “normal” es la madre del niño o niña quien es la que ejerce el cuidado, ya que como ellas mismas afirman “dejan de vivir sus vidas, por vivir la de sus hijos o hijas con discapacidad”.

Si bien los demás miembros de la familia en algún momento desean colaborar con el cuidado del niño o niña con discapacidad, no lo asumen todo el tiempo, primero por el temor que genera no saber cómo hacerlo o cómo manejar las situaciones que se pueden presentar a diario y segundo porque deben suplir otras necesidades, ya que si los otros miembros de la familia trabajan para conseguir dinero no pueden dedicar tiempo suficiente al cuidado, o si por el contrario cuidan del niño o niña con discapacidad todo el tiempo, no pueden trabajar y por consiguiente no logran satisfacer las necesidades básicas de un hogar.

Así mismo otra situación evidenciada es que el cuidado de los niños y niñas con discapacidad afecta la salud de las madres cuidadoras, ya que los niños y las niñas requieren de un desgaste físico y emocional, físico porque hace que las madres se enfermen continuamente; y emocional porque se sienten cargas de trabajo, generando malestar a nivel familiar, su actitud en ocasiones es irritable, sensible o molesta, ya que el hecho de no sentir apoyo o de no ver que el avance de su hijo sea rápido genera en ellas estas características.

Pues si bien las madres cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad, aman a su hijo o hija, se preocupan constantemente por su bienestar, hacen cada día su mejor trabajo, se esfuerzan por mejorar a diario su calidad de vida, son conscientes de que este cuidado ha generado en ellas algunas consecuencias a nivel de salud, ya que constantemente se ven afectadas por el estrés o carga que genera dicho cuidado; afectivo, en la medida en que han dejado de vivir sus vidas por encargarse del cuidado, la atención y la satisfacción de necesidades, al igual su situación económica es mínima, pues sus presupuestos diarios giran en torno a lo que el niño o niña con discapacidad necesite.

Para finalizar, sin duda la concepción que tienen y las prácticas que ejecutan las madres a diario en el cuidado de las niñas o niños con discapacidad, afecta positiva o negativamente en la calidad de vida familiar, ya que si bien se requiere de un apoyo en un sistema de salud óptimo, entes externos que apoyen el cuidado y brinden estrategias que les enseñen como asumir ciertas prácticas de cuidado,

son ellas quienes deben por el resto de la vida comprometerse con el cuidado de su hijo o hija con discapacidad ya que como se evidencia nadie al interior de la familia asume el cuidado de estos niños y niñas.

Así mismo se observa que el estado se encuentra en deuda con las personas con discapacidad y con las madres cuidadoras, ya que si bien en sus políticas mencionan y apoyan los derechos de las personas con discapacidad, en la realidad para los niños y niñas con discapacidad no se les garantizan oportunidades reales en los diferentes escenarios sociales, evidenciando aun grandes barreras para el aprendizaje y la participación. Y para las madres cuidadoras aun en la garantía de derechos no son tomadas en cuenta para auxilios económicos que permitan suplir las necesidades de un hogar, ellas ejercen un trabajo de cuidado no remunerado, y por encontrasen permanentemente en este cuidado no logran vincularse laboralmente, ahora bien si encontrarán apoyo por parte del estado que brinde garantías económicas para ellas, no sentirían que el cuidado es una carga, sino un compromiso de amor, dedicación y las madres mejorarían su calidad de vida y la del núcleo familiar.

REFERENCIAS

Amoni, Gloria, (2011) Autismo Infantil una clínica desde el psicoanálisis, Argentina, Editorial Homo Sapiens.

Baquero, María Inés, (2009) El enfoque diferencial en discapacidad: un imperativo ético en la revisión del plan de ordenamiento territorial de Bogotá D.C. Disponible en: www.viva.org.co/cajavirtual/svc0168/articulo0007.pdf

Baquero, María Inés, (2013) El enfoque diferencial en discapacidad como categoría de cultura política para el reconocimiento y la inclusión de personas con discapacidad, víctimas del conflicto armado interno Colombiano. En: La acción social en los derechos humanos.

Baxter, Peter (2009) Microcefalia adquirida: causas, patrones, efectos motores y sobre CI, y alteraciones del crecimiento asociadas. Disponible: zl.elsevier.es/es/revista/pediatrics-10/pdf/13142506/S300/

Coffey, Amanda & Atkinson, Paul. (2004) Encontrar el sentido de los datos cualitativos. Editorial Universidad de Antioquia,

Castro, Adriana & Vizcaíno, Rafael, J; (2012). Cartilla de cero a siempre, Atención Integral a la primera infancia. Apoyo de la comisión intersectorial de la primera infancia.

Constitución política de Colombia. (1991). Disponible en: web.presidencia.gov.co/constitucion/index

Córdoba, A, Leonor; Pontificia Universidad Javeriana de Cali Colombia. Gómez, B, Juana, universidad de Barcelona España y Verdugo, A, Miguel. Universidad de Salamanca España. (2010). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Disponible: www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf

Cruz, D,G (2010) Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con síndrome de Down, Universidad Autonoma de Mexico.

Disponible: www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia

Drs. Fischer, Daniela; Aguilera,Susana;Enriquez, Gabriela; Rodríguez,Guillermo; Medina, Luis&Terra, Rodrigo,(2003) Centro de referencia perinatal oriente (cerpo)Disponible: www.cerpo.cl/_items/File_002_00355_0024.pdf

Decreto 470 (2007) Política pública de discapacidad. Disponible: www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.

Flick, U. (2007) Introducción a la Investigación Cualitativa. Madrid. Ediciones Morata.

Ley 1098 Código de infancia y adolescencia.(2006).

Disponible: www.icbf.gov.co/portal/page/portal/.../CIyA-Ley-1098-de-2006.pdf

López, María (2005), Insuficiencia motora de origen cerebral (IMOC), Artículos de FisioterapiaDisponible: www.efisioterapia.net

Marroquin, V, Mónica, P; García, P, Jhenssen; Peña, Rafael,Emiro. (2011) Tesis narrativas de redes familiares sobre la crianza de la primera infanciaEspecialización el consultoría de familias y redes sociales. Facultad de ciencias sociales y económicas. Universidad de la salle.

Moncayo, Edith. (2006), Manual de epilepsia, Mexico, Editorial Trillas.

Noddings, Nel, (2009). La educación Moral, Buenos Aires.

Nussbaum, Martha. C. (2007) Las Fronteras de la Justicia. Barcelona. Paidos.

_____ (2005). *El cultivo de la humanidad*.Barcelona. Paidos.

Nussbaum, M., &Sen, A. (1996). La Calidad De Vida. México: Fondo de Cultura Económica.

ONU(2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo de las naciones unidas. Disponible: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs

Opina, Francisco. (2007), artículo;familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad, Diplomado de psicología de la salud. Facultad de psicología universidad de la sabana. Disponible: intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/.../131346.p

Sen, Amartya (1999) Desarrollo y Libertad,

Secretaria Distrital de Integración Social, San CristóbalDisponible:www.integracionsocial.gov.co/modulos/contenido/default.asp?idmodulo.

Proyecto 721 (2012). Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas. Secretaría de integración social. Disponible: www.integracionsocial.gov.co/.../proyectosbogotahumana/721%20Atenc.

Unicef. (2006). Convención de los derechos del niño.Disponible:www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm

Ubeda, Boneth (2009). Tesis Doctoral, Calidad de vida de los familiares: evolución mediante un cuestionario, Universidad de Barcelona. Disponible: www.tdx.cat/bitstream/10803/2081/1/IUB_TESIS.pdf

Verdugo, M; Schalock (2011) Modelo de calidad de Vida, En modelo de Calidad de Vida aplicada a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, disponible en: www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../doc_tec_21020.pdf

Torres, Melo, Deisy(2011) Tesis, -Narrativas de la pautas de crianza en la primera infancia en el municipio de Anolaima. Universidad de la Salle Facultad de Ciencias Sociales. Especialización el consultoría de familias y redes sociales.