

Voces y Silencios

Décima Séptima Versión

*Testimonios de Mujeres Trabajadoras
del cuidado no remunerado*





Corporación Educativa Combos

Calle 51 No. 56 A 35

Tel: 401 7821

e-mail: combos@une.net.co

Web: combosconvoz.org

Medellín, Colombia, 2021

Gloria Amparo Henao Medina

Directora Corporación Educativa Combos

Editoras

Gloria Amparo Henao Medina

Gloria María Bustamante Morales

Maribel Giraldo Lizcano

Revisión de textos

Margarita María Zapata López

Fotografía de portada: archivo de la Corporación Educativa Combos

ISSN: 17949270

Este material se puede reproducir total o parcialmente por cualquier medio, previo permiso de la Organización.

CONTENIDO

PRESENTACIÓN	5
ACTA DE PREMIACIÓN	9
CATEGORÍA MUJERES CON EDUCACIÓN BÁSICA	
Primer Puesto	
EMPATÍA	15
Adriana Estrada Tobón	
Segundo Puesto	
RESILIENTES AZULES	21
Piedad Eugenia Ríos Casas	
Tercer Puesto	
LIDERANDO CON RESILIENCIA	31
Marta Lucía Osorio Rivera	
MENCIÓN DE RECONOCIMIENTO A MUJERES CON EDUCACIÓN BÁSICA	
AMORES Y DESPOJOS	41
Seudónimo: CC	

YA LO OLVIDÉ 48
María Piedad Holguín Marín

CONVERTÍ EN CARÁCTER DE ACERO LOS
HIERROS DE MI DOLOR 54
Seudónimo: Crisol viviente

CATEGORÍA MUJERES CON EDUCACIÓN SUPERIOR

Único Premio

UN ÁNGEL ME ENSEÑÓ A AMAR 73
Ana Beatriz Alarcón Poveda

MENCIÓN DE RECONOCIMIENTO A MUJERES CON EDUCACIÓN SUPERIOR

MI SENTIR COMO MADRE CUIDADORA 85
Seudónimo: María

SIN TÍTULO 91
Yamile Loaiza Arias

FLUYENDO 94
Alba Esperanza Sánchez

PRESENTACIÓN

Cuidar de otros y otras, trabajo que exige remuneración y reconocimiento

“El valor de uno como cuidadora se queda en palotes ya que ni la sociedad ni el gobierno valoran todo lo que hacemos las cuidadoras”

Un estudio realizado por la ONU en el 2020 en Colombia, pone de manifiesto que “son las mujeres quienes aportan tres cuartas partes del trabajo no remunerado en los hogares colombianos. Esto limita de manera importante su inserción en otras esferas de la vida, limitando tanto su bienestar como el desarrollo de sus capacidades, al igual que menoscaba la oportunidad de generación de ingresos, el acceso a la protección y la seguridad social. Todo ello, contribuye a reducir su autonomía y posibilidades de sobrellevar o superar la pobreza.”¹

Cuidar al anciano de la casa, al hijo con discapacidad, a la hermanita menor; cocinar lavar, vestir, trabajar en la calle para proveer a la familia de lo mínimo; acompañar en las tareas del colegio, pedir las citas médicas, conseguir lo *del transporte*, llevar al médico, comprar las medicinas. Cuidar del que nace, del nieto, del que envejece, del que se enferma y por supuesto de la vecina, de sus hijos/as y de la comunidad. También buscar a los desaparecidos y enterrar a los muertos. Todas

¹ Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. ONU mujeres, Medellín, Colombia, 2020

tareas del cuidado de la vida, cuidado no remunerado, invisibilizado y que ha estado bajo la responsabilidad y manos de las mujeres, gracias a un sistema patriarcal.

Esta sobrecarga ha limitado el acceso y el goce de ellas a sus derechos. La posibilidad de hacer con su tiempo y recursos lo que quieran, cuidar de sí, recrearse y educarse. Además, deteriora su salud física y mental como lo refieren algunas de las mujeres que escribieron para esta versión del concurso de Voces y Silencios.

Este problema no es nuevo, sin embargo la pandemia producida por el COVID 19 ha puesto de manifiesto la inmensa desigualdad entre los géneros en varios temas, como conectividad, violencia y también en el tema del cuidado. Tal y como señaló ONU Mujeres “las mujeres desempeñan un papel imprescindible en la lucha contra la pandemia de COVID-19: como principales cuidadoras en los hogares, en las redes familiares extensas y los espacios comunitarios, trabajadoras y profesionales en el sector de la salud, lideresas y defensoras comunitarias, sobrerrepresentadas en los servicios de limpieza, trabajadoras domésticas y en servicios básicos (como supermercados y farmacias). Las mujeres están en la primera línea de la respuesta y asumen una importante carga en costos físicos y emocionales, así como mayores riesgos socioeconómicos en la respuesta a la crisis.”²

En una encuesta realizada a 112 mujeres participantes de los procesos pedagógicos de la Corporación Educativa Combos se indagó por las horas dedicadas a las tareas del cuidado no remunerado y los impactos en la salud: dolencias y tiempo dedicado a su autocuidado³. Durante el último año de confinamiento por el COVID 19, el 90.2% de las mujeres siente que se ha incrementado las afectaciones de salud como: agotamiento, estrés, migraña, dolor en el cuerpo, en las manos,

² ONU Mujeres, Dimensiones de Género en la crisis del COVID-19 en Colombia, 2019.

³ Corporación Educativa Combos, Encuesta Salud de las mujeres, proyecto Pasa entra, qué bueno que viniste”, Medellín, mayo 2021.

en los pies, rodillas, espalda, ansiedad, carga emocional por no salir, presión alta, disminución del sueño, fatiga, irritabilidad, aumento de peso, anemia por mala alimentación.

Dedican aproximadamente 5.2 horas del día a la limpieza, preparación de alimentos y otras tareas domésticas y 12.4 horas al cuidado de otras personas (tareas para generar bienestar: limpieza, higiene, atención en salud, movilidad, entre otras).

Por su parte el estudio de la ONU en Colombia revela que “las diferencias por sexo son amplias, 90% de las mujeres participan en la provisión de este trabajo, a razón de 7 horas 14 minutos diarios, el doble de tiempo en comparación con los hombres, que dedican en promedio 3 horas 25 minutos por día, en donde participa solo 62% de ellos en la provisión de este trabajo. Las mujeres realizan 76.2% de todo el trabajo de cuidados directos que se hace al interior de los hogares, sin remuneración a cambio.”⁴

Es imprescindible reconocer el cuidado como una capacidad humana y no exclusiva de las mujeres, además identificar la poca participación de los hombres dedicados a tareas de cuidado, la violación a los derechos de las mujeres cuidadoras y de las personas a su cargo requirentes de cuidado y la falta de concreción en un sistema municipal y nacional de cuidados donde se reconozca el cuidado como un tema de salud pública y se tenga en cuenta el aporte económico al PIB que hacen las mujeres con esta labor y la redistribución.

Para la Corporación Educativa Combos, que las mujeres se tomen un tiempo para escribir, hace parte de una estrategia de reconocimiento y acción afirmativa que quiere sensibilizar a la opinión pública sobre la necesidad imperiosa de reconocer social y económicamente este trabajo y por supuesto disminuir la brecha de poder y control entre los géneros.

⁴ *Ibíd.*

Estas circunstancias cotidianas se configuran en violencias a veces invisibles para ellas. Las mujeres cuidadoras en general se centran más en los derechos de las personas a quienes cuidan que en los propios, otras sienten que esa es su responsabilidad, que fue un mandato divino y que hacen bien en cumplirla, pero la injusticia no es cosa de Dios. Hay diferencia entre la solidaridad y el asumir roles en la vida que pasan por encima del beneficio propio y de los derechos básicos. Aunque la vivencia de los cuidados dote a las mujeres de una increíble fuerza, este trabajo tiene que ser reconocido y valorado desde lo económico y brindar a las mujeres que lo realizan autonomía para soñar, ser libres y hacer lo que desean.

“Sin duda, debo fortalecerme en auto-cuidado evitando pensar más en otras y otros”.

Gloria María Bustamante Morales
Coordinadora de investigación
Corporación Educativa Combos

ACTA DE PREMIACION

CONCURSO VOCES Y SILENCIOS

Versión 17

El concurso Voces y Silencios promovido por la Corporación Educativa Combos, en su versión décimo séptima, contribuye al reconocimiento de las mujeres que tienen el rol de cuidadoras informales de otras personas en situación de dependencia – niños, niñas, personas con discapacidad o enfermedades crónicas y personas adultas mayores-; y a la sensibilización frente al impacto de este oficio respecto a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida de las cuidadoras.

Ser cuidadora implica, de acuerdo con los testimonios presentados, “vivir para otros/as, muchas veces, a costa de sí mismas”. Las cuidadoras velan por, cuidan de, se inquietan, se preocupan, se desvelan; pasan los días, los meses, los años en un “hacer para otros/as”. Un hacer que conlleva a la pregunta por “el cuidado de sí mismas”. La mayoría de las mujeres narran que se han adentrado en un mundo del cuidado, paradójicamente, vaciándose de sí mismas, generando en ellas, desolación, tristeza, angustia y mucha soledad.

De acuerdo con las lecturas realizadas de los testimonios, podemos resaltar tres aspectos de suma importancia como son: el género, la convivencia y el parentesco. Son las mujeres (abuelas, madres, hijas o esposas) y no los hombres, las que asumen en su mayoría la responsabilidad de los cuidados de sus familiares, generalmente de forma no remunerada o por fuera del grupo familiar de manera

remunerada, sin las garantías básicas y necesarias para cuidar y ser cuidadas.

Algunas cualidades de vital importancia, recogidas por las mujeres cuidadoras para el desarrollo de su rol son: el amor, el compromiso, la compasión, las creencias religiosas, la paciencia, la resiliencia, la resistencia y la persistencia, entre otras.

Igualmente se advierten en los testimonios de vida presentados, el anverso y reverso de las situaciones que viven día a día. El anverso lo podemos observar en la valoración de la vida, la apropiación del autocuidado, los aprendizajes y las oportunidades para vincularse a mesas y redes de cuidadoras en los barrios y comunas de la ciudad y capacitarse en los temas que les compete en favor de la tarea que desarrollan. En cuanto al reverso se develan principalmente, la renuncia de actividades académicas, laborales y sociales que desarrollaban o estaban presentes en sus proyectos de vida, cansancio físico y emocional, problemas de salud, fatiga y estrés y problemas relacionales, generalmente con personas de la familia.

En esta ocasión se cuenta con la participación de 33 mujeres: 9 en la categoría de educación superior (mínimo un semestre en técnica, tecnología o pregrado) y 24 en la categoría de estudios básicos. Cinco mujeres de las participantes, son migrantes venezolanas, actualmente viven en Colombia, como consecuencia de la crisis política del hermano país.

A continuación, relacionamos las categorías, el orden de la premiación y de la publicación de los textos.

En la categoría de educación básica las finalistas en su orden son:

TESTIMONIOS PREMIADOS:

1. Empatía
2. Resilientes azules
3. Liderando con resiliencia

RECONOCIMIENTO PUBLICACIÓN

5. Amores y despojos
6. Ya lo olvidé
7. Convertí en carácter de acero los hierros de mi dolor

EN LA CATEGORÍA DE EDUCACIÓN SUPERIOR EL UNICO PREMIO ES PARA

1. Un ángel me enseñó a amar

TEXTOS RECONOCIDOS

3. Mi sentir como madre cuidadora (venezolana)
5. Testimonio sin título
6. Fluyendo

Cerramos el acta, felicitando a las participantes por sus testimonios, en aras de permitir que otras mujeres que desarrollan el mismo rol como cuidadoras y la ciudadanía en general, reconozca la relevancia de esta labor y su importancia para la sociedad.

Juradas:

Patricia Luly

Ana Sofía Restrepo S.



**Categoría Mujeres
con educación básica**

-Primer puesto-

EMPATIA

Adriana Estrada Tobón

EMPATÍA

Adriana Estrada Tobón

Veinte años han pasado desde el día que me enamoré y mi vida cambió. Soy Adriana María Estrada y esta es mi experiencia como cuidadora.

Quedé huérfana de madre a la edad de catorce años, a partir de ese momento viví situaciones muy duras y por eso tomé la decisión de no tener hijos.

Estudí hasta séptimo de bachillerato y Dios me puso la oportunidad de trabajar en el sector comercial como vendedora de almacén durante veinticinco años; trabajé en diferentes empresas con la ilusión de tener una vida linda y mi casa propia. Logré tener mi propio almacén y una marca de ropa.

Me enamoré de una persona más joven y a quien la vida no le había dado oportunidades. Al conocer a su familia advertí que tenía una vida más dura que la mía, eso me hizo sentir mucha empatía y deseos de ayudar para que cambiaran de mentalidad. Ninguno sabía leer ni escribir, se rebuscaban la vida vendiendo chicles, galletas y otras cosas en la calle. Mi suegra con una chaza de dulces era la encargada de sostener el hogar, eso no era nada fácil.

Nunca deseé tener hijos, pero Dios tuvo otro propósito conmigo. Mi pareja tenía dos hijos, un niño de cuatro meses y una niña de un año y medio. Cuando lo conocí vi a un hombre con muchos problemas, sufría porque la mamá los abandonó, y mi suegra, decidió internarlos siendo muy bebés; él sin empleo ni quién lo apoyará con sus cuidados tuvo que aceptar. Fue entonces cuando tomé la decisión de ser el apoyo para él y los bebés, me comprometí de corazón con toda la responsabilidad hasta el día de hoy que son adultos.

Así empecé mi experiencia como madre, día a día me levantaba con la ilusión de sacarlos adelante; no fue fácil, pero Dios me dio la fuerza para acompañar sus vidas. Santiago tiene ahora veinte años, ya es bachiller; Tatiana con veintiún años terminó una técnica en mercadeo y ventas. Son unas bellas personas, muy juiciosos.

Viví la experiencia con mi compañero de vida y su disfuncional familia, llegué a colaborar en lo que podía. Hoy puedo ver cuánto logré.

Me di a la tarea de ayudar a mi cuñada y sus dos hijos con diagnóstico de bipolaridad y esquizofrenia. A la niña la diagnosticaron a la edad de catorce años cuando manifestaba cambios frecuentes en su estado de ánimo, pasaba de una alegría demasiado efusiva a una tristeza profunda. Cuidar de ella me ayudó mucho a entender esta enfermedad que es mental.

Al cumplir los diecinueve años tuvo una preciosa niña; cuando tenía cuatro días de nacida la mamá entró en crisis, de modo que cuidé de la bebé desde ese momento y hasta los dos meses que le dieron de alta a la mamá. Ha sido muy bonito ver que no ha vuelto a caer en crisis, yo he tratado de apoyarla al máximo.

Fui cuidadora de mi suegra, quien primero tuvo una embolia y dos años después le dio un derrame cerebral, perdió el habla, la movilidad del lado izquierdo de su cuerpo, comía por sonda; eso fue

muy duro para mí ya que no podía trabajar ni hacer las cosas que me gustaban; sin duda lo hacía con amor, pero me enfermé mucho de dolores musculares porque me tocaba cargarla para poderla bañar, sentar y acostar. Yo lloraba a solas para que no se dieran cuenta del estrés que estaba manejando.

Por este vínculo, hice un diplomado con la Alcaldía de Medellín en cuidado del adulto mayor en situación de cama, me motivaba poderla cuidar como se lo merecía, deseaba que su vida fuera un poco más feliz a pesar de su estado. Ella murió, pero tengo la satisfacción de entregarle todo de mí, aprendí que con amor todo se puede, a pesar de las adversidades.

Ahora soy cuidadora de un cuñado quien a causa del encierro por la pandemia del Covid-19 estaba aguantando hambre, por eso y otros problemas empezó a perder la cabeza; hablaba solo y decía muchas incoherencias. Un día se levantó, saludó y se sentó afuera de la casa, más tarde una vecina nos llamó a decirnos que se había enterrado un pico de botella de gaseosa en la boca del estómago; lo llevamos a urgencias donde lo operaron, de allí pasó al hospital mental. Desde su salida me he hecho cargo de él, le doy la alimentación y el medicamento; han pasado 8 meses muy bien, gracias a Dios.

Escribiendo esto no puedo entender cómo he tenido tanta fortaleza, han sido muchos momentos dolorosos y tristes, he tenido que renunciar a muchas cosas, incluso de mi propia vida, todo lo brindé para ayudar a esta familia; cuando menos pensé mi vida era otra y no tenía nada material, me quedaban solo las ganas de seguir luchando por mí y la familia que había adoptado como mía. Hoy tengo la alegría en mi corazón de poder servir a quien me ha necesitado, no es nada fácil, pero con amor y dedicación uno lo puede lograr.

Soy lideresa comunitaria, me gusta compartir con los niños, con la comisión de salud y adultos mayores, me gusta cuidar del medio

ambiente, hacer manualidades con reciclaje, tejer crochet, jugar bingo con mi comunidad. Eso me hace muy feliz.

Soy voluntaria en la organización *World Visión Solidaridad por Colombia*, donde hice una técnica de cinco años sobre liderazgo. Desde este proceso acompaño a los niños hace catorce años, realizando talleres desde el uso de material reciclado. Con la organización *Unbound* acompaño a familias desde hace doce años.

Alcancé el sueño de tener casa propia ya que mi suegra nos hizo compraventa de la mitad de la plancha a su hijo y a mí. Con mi trabajo compré el material, y él la construyó pues no teníamos con qué pagar la mano de obra.

Hoy en día estoy sola porque él se fue con otra persona; sin embargo, tenemos una buena relación de amistad, viene a casa todos los días porque sus hijos están conmigo.



-Segundo puesto-

RESILIENTES AZULES

Piedad Eugenia Ríos Casas

RESILIENTES AZULES

Piedad Eugenia Ríos Casas

Mi nombre es Piedad Eugenia Ríos Casas. Nací el día 28 de agosto de 1964 en la ciudad de Medellín, Colombia. Mis padres fueron Elvia Rosa Casas y José M. Ríos, ambos ya fallecidos.

Cursé la primaria en la escuela Máter Dei y terminé mi bachillerato a los treinta años en el colegio Rosario de Itagüí en 1994, el mismo año en que me casé. En mi niñez fui muy introvertida, obediente y me gustaba la religiosidad.

Cuando cumplí dieciséis años murió mi papá y empecé a trabajar en varias profesiones como lavandera, aseadora, lavadora de tornillos, empacadora y vendedora, entre otras. Desde esta experiencia me fui liberando poco a poco de los mitos de que las mujeres solo servimos para cocinar, limpiar y estar encerradas en casa, que debemos siempre pedir permiso para todo.

Inevitablemente mi madre fue un referente en mi vida y lo digo así, ya que ella fue víctima de una vida que no eligió, donde se le irrespetó su sentir y con ello le vulneraron muchos derechos. Mi madre me dio el valor de hacer cambios en mi vida.

Ahora soy una mujer separada y feliz, que, aunque tuve que vivir cosas feas me ayudaron a ser valiente y valorarme como mujer poderosa y valiosa.

Quiero contarles de la vida como cuidadora de mi hijo Santiago, un ser tan único como tú y como yo, al cual amo profundamente y que me abrió un abanico de oportunidades para vivir con propósitos que construyen lazos de armonía universal.

Mi oficio como madre cuidadora empezó en un país lejano al de mi amada Colombia (gran lección que me dio la vida), ya que quise que mi hijo naciera en Colombia, pero no; nació en Estados Unidos, ¡uf! un país que no me gustaba por prejuicios que me enseñaron desde pequeña.

En fin, mi embarazo fue tranquilo, aunque algo raro porque tenía treinta y nueve años y no creíamos que fuéramos a ser padres.

Santiago nació el 19 de octubre de 2002. Me parecía increíble ver a mi hijo salir de mi cuerpo y convertirme en madre ¡qué lindo y emocionante!

Los primeros meses como madre sentía temores de que sí estuviera ejerciendo bien el rol, pero día a día vivía la experiencia e iba logrando ser mamá cuidadora.

Pasando el año, a Santiago, un niño sano y amado le fui notando cosas que no estaban acordes a lo que serían los niños a su edad y me basaba también en que vi crecer a mis sobrinos en mi juventud. Fue entonces cuando empecé a visitar al médico general, pues no veía a mi hijo bien. Pasaron unos meses y con la ventaja de estar en un país donde se le brindó atención, fuera del médico general, le empezaron terapias del lenguaje, ocupacional, deglución, en fin, un paquete que me confortaba para que mi hijo potenciara sus habilidades. Pero yo no sentía que era suficiente; Santiago hacía cosas raras, unas las amaba y otras no, pero mi instinto de madre cuidadora siguió insistiendo en que él tenía algo y los médicos nada que daban con su diagnóstico.

Teniendo tres años fue a la escuela y allí se evidenciaron muchas cosas, era apático a estar con el otro, selectivo en las comidas, silencioso, tenía movimientos repetitivos que me decían “requiero ayuda” y esa impotencia de no saber qué era y cómo ayudarlo.

Solo hasta los cinco años y medio logré que le dieran un diagnóstico. El neurólogo venía evaluándolo por dos años y después de estudios y exámenes determinaron que Santiago tenía autismo. El neurólogo me dijo: *“mamá, tu hijo tiene autismo, te envío entonces donde la psicóloga que sabe del tema y ella te dirá qué hacer”*.

Salí con la cabeza loca, autismo ¿qué es eso? Fui donde la psicóloga que amablemente me dio la bienvenida (solo eso fue lo bueno que tuvo).

Me dijo: *“mamá, ya el doctor le dijo que su hijo tiene autismo, esto quiere decir que su hijo es diferente y él no va a poder hacer nada, para que se vaya acostumbrando”*. Yo solo la miraba con desconcierto y le decía “¿por qué no va a hacer nada?” y me dijo que su nivel intelectual era bajo y me hizo un esquema en montañas donde decía *“mira, la gente normal tiene este porcentaje y tu hijo está en cero, así que sus logros serán mínimos”*.

Salí en modo gris (ja, ja, ja) o sea, ¿para dónde cojo?, ¿qué hago?

Saliendo del hospital sé que caminé y caminé llorando y solo me decía ¿qué será?, ¿por qué? Y me respondía de una vez: esto fue por mi edad. ¿Cómo le digo al papá de mi hijo y a mi familia? En fin, cansada de caminar y llorar, llamé al papá de Santiago para que me recogiera y le dije que nuestro hijo era autista, se quedó pensativo y mirando los papeles que daban el diagnóstico.

Fue un trago duro para los dos, pero que yo asimilé rápido y confieso que fui tan resiliente que yo me asustaba, pero doy gracias a Dios que así fue.

Estando en Estados Unidos me enfoqué en aprender bien lo que hacían en las terapias y otros profesionales con Santiago; así que replicaba en casa todo de nuevo. Una de las cosas buenas era que me apoyaban en casa, y fuera de eso le daban más terapias en el hospital, en consultorios que tenían ventana con vidrio oscuro donde yo podía observar cómo trabajaban, yo no faltaba a ninguna, así no pudiera dormir bien ya que trabajaba de noche para poder atender a mi hijo en el día.

Pasaron años cuando me vine a vivir a mi amada Colombia de nuevo, Santiago tenía seis años y ocho meses y algo particular sucedía cuando veníamos a Colombia, Santiago se sentía más feliz. ¿Por qué? No sé.

Después me separé. Fue un trance fuerte, pero necesario para bien de los tres y con el paso del tiempo, supe que fue la mejor elección.

Así que, en el año 2010, de nuevo viviendo en mi amada Colombia, donde mi madre que me abrió las puertas y el resto de mi familia acogiéndonos con amor.

Estuve varios meses observando y buscando las terapias y escuela para mi hijo; debo confesar que nos ha ido bien relativamente.

En fin, mi vida como cuidadora de un ser tan maravilloso y tan complejo a la vez, fue la fuerza que impulsó a que fuera resiliente en cada paso de mi vida y encontrar la misión de servir, algo que llevo desde niña pero que a través de ser cuidadora se cristalizó dando a mi vida y la de mi hijo horizontes claros de lo que queremos; y se preguntarán: ¿por qué involucra a su hijo? Pues les cuento que Santiago es un ser que lo identifico como el arco iris de colores tan lindos como los que Dios creó, que al chocar las nubes dejan pasar los rayos solares para dar vida a un arco iris con esplendor y magia, así es mi hijo.

Cuando iniciamos el año escolar ingresó a primero de primaria, porque, aunque estaba en segundo en su país, debía empezar todo por el idioma. Fuimos afortunados porque la coordinadora Teresita Saldarriaga, de la escuela La Providencia, nos abrió las puertas y ventanas de la escuela, no encontré barreras sino oportunidades para apoyar a mi hijo.

Al inicio encontramos profesores reacios a un diagnóstico y a no querer aprender metodologías distintas para que Santiago comprendiera mejor, pero poco a poco les fuimos entrando y con la magia entre los dos, empezamos a construir para que la gente fuese más respetuosa de las diferencias. Fuimos abriendo camino a una educación inclusiva, con respeto a la discapacidad y así pudimos ayudar a otros y avanzar paso a paso. Lamentablemente hay falencias donde un sistema educativo no va más allá de algo establecido, pero había que trabajar con lo que había.

Este camino no es tan fácil, pero es cierto que, si se trabaja con amor, tolerancia y respeto, se vislumbran cosas maravillosas que hacen que las desagradables se opaquen, aunque duelan.

Cuando las cuidadoras nos enfrentamos a una sociedad esquiva que solo quiere ver la perfección en cada ser humano, nos duele que a nuestros hijos les falten al respeto a sus derechos y a su diversidad en la discapacidad. Esta es una lucha diaria pero que seguiremos construyendo al igual que por nuestros derechos como cuidadoras.

El autismo me enseñó que lo obvio para mí no puede ser obvio para el otro y desde ahí estoy aprendiendo a no juzgarlo. Mi hijo y yo tenemos una conexión mágica y extraordinaria donde me enseña y yo le enseño.

El paso por la escuela fue bellissimo, aunque duro. Estar allí para poder apoyar a mi hijo era agotador, pero mi amor era más fuerte. Fue una realidad que debí vivir como madre cuidadora ya que era

necesario ir abriendo caminos para que brindaran los apoyos que se requerían. Me reconforta que pudimos ayudar a muchos niños y jóvenes en situación de discapacidad a través de Santiago.

Confieso que al recordar toda esa época en la escuela con mi hijo se me hincha el corazón .

Recuerdo mucho mis estrategias empíricas para que mi negrito socializara ya que esta es una de las partes más afectadas en la condición de autismo. Formé un grupo de baile con autorización de la coordinadora Teresita que me permitía todo con mis ideas (por fortuna) Ummm... ahora recuerdo a la profesora Ana Patricia Bedoya que me ayudó un montón a potenciar el baile en Santiago; gratitud con toda la Institución Enrique Vélez Escobar (E.V.E) y familias.

Los niños del grupo de baile me buscaban para todo y desde luego me contaban las cosas de Santi, pues yo siempre estaba en la escuela y hasta me confundían como profe (ja, ja, ja).

Mi amor por servir es genuino desde que me conozco y por eso mi casa se convirtió en el encuentro de hacer tareas y también de entretenimiento; eso sí con disciplina, pero siempre ayudaba a que aprendieran y consultaran sus tareas, y recuerdo a mi mamá echándome cantaleta porque me ponía cargas que ya era suficiente con Santiago y le decía “*Cuchis, Santi no es carga para mí no te preocupes*”, pero ella como buena madre paisa seguía con su cantaleta. Yo sabía que todo lo que hacía era por mejorar la socialización de mi hijo.

Y acá retomando, el valor de uno como cuidadora se queda “en palotes” ya que ni la sociedad ni el Gobierno valoran todo lo que hacemos las cuidadoras.

Todo este camino como madre azul, cuidadora y mujer de servir al otro se convirtió en un estilo de vida que me llena el alma. Y cada

paso que damos mi hijo y yo lo convertimos en experiencias que nos fortalecen y nos hacen muy resilientes, porque no podemos negar que hay una sociedad mezquina, que no respeta, que no comparte y que es egoísta. Pero también tenemos seres maravillosos que respetan y valoran la diferencia y la diversidad.

Agradecemos a la vida, a Dios, a todas las personas e instituciones que nos han acogido en la diferencia, Dios les bendiga. Santiago y yo nos sentimos orgullosos de contar con la Corporación Corazones Azules, Semillero SINDIS del Politécnico Jaime Isaza Cadavid, CAID de Itagüí y la Corporación Educativa Combos, eterna gratitud para todos ellos.

Dejo un tip poderoso de las AAAAA:

Amor: porque ya lo tenemos incorporado.

Aceptación: porque cuando reconocemos lo que vivimos y nos tocó, logramos avanzar.

Actuar: porque debemos estar en constante empoderamiento para mejorar la calidad de vida de todos.

Alegría: porque sonreír es un arma poderosa que reanima y contagia para trabajar y ver florecer nuestro jardín constantemente en armonía.

Agradecer: porque es un acto de gratitud reconociendo que necesitamos del otro.

Y por último la frase de Rosa de Luxemburgo (polaca) que me llena de poder y de seguir teniendo esperanza: “¡Por un mundo donde seamos socialmente iguales, humanamente diferentes y totalmente libres!”

Dios les bendiga siempre.



-Tercer puesto-

**LIDERANDO CON
RESILIENCIA**

Marta Lucía Osorio Rivera

LIDERANDO CON RESILIENCIA

Marta Lucía Osorio Rivera

Soy Marta, tengo sesenta años. Desde muy joven me ha tocado una vida muy difícil.

Poco tiempo después de empezar mis estudios de bachillerato, exactamente en octavo, me tuve que retirar por razones ajenas a mí: ayudar a sostener las necesidades de la casa, pues si desayunábamos no almorzábamos. Mi familia fue muy numerosa: ocho hijas y siete hijos, más mamá y papá. Empecé haciendo un curso de manejo de máquinas de confección en el Servicio Nacional de Aprendizaje (SENA), y por un convenio de esta entidad con la empresa Leonisa, a los dos meses me escogieron para hacer parte del personal de planta de producción, así pasé a recibir más dinero para ayudar a mi familia. Esto fue en el año 1979. Allí duré quince años.

Tenía tan solo catorce años cuando empecé mi vida como cuidadora solucionando problemas a mis hermanos y haciéndome cargo de mis sobrinos, les ayudaba con el aseo diario, sus comidas y llevándolos al colegio. No podía permitir que sufrieran, pues mi hermana se mostraba muy tranquila y relajada con ellos.

Fue a los dieciocho años cuando empecé a cuestionarme por no seguir estudiando y para completar mi bachillerato lo hice en la noche. Trabajaba de 7:00 am a 5:00 pm, salía rápido de la fábrica

de Leonisa y llegaba a estudiar de las 6:00 pm hasta las 10:00 pm. Me gradué en 1983. Fueron épocas de mucho aprendizaje y dolor; a pesar de haber nacido en el puesto once entre hijas e hijos, todo recaía en mí.

Mi padre fue un hombre machista, castigador, abusaba de su rol paterno, hubo mucho maltrato de su parte, y mucho dolor. Mi madre fue una mujer muy pasiva y sometida, nunca tuve la comprensión y ese acompañamiento que como hija necesitaba. A pesar de todo, recuerdo que mi padre siempre esperaba que yo llegara del colegio a las 11:00 pm para ofrecerme algo de comer o beber. Mis hermanas me tenían rabia por la forma como él me trataba, y es que yo era muy tranquila y estudiaba mucho.

Estando en mi etapa laboral me volví muy inquieta por las desigualdades que en estos escenarios se daban, entonces me fui enrolando en las filas del sindicalismo, pues a pesar de ser Leonisa una empresa de mucho empuje, trataron de quitar el restaurante que fue una lucha de muchos años; nos cancelaron el transporte del que disponíamos para llevarnos a puntos centrales y regresar seguras a casa.

Inmersa en este mundo, recibí muchas capacitaciones y logré estar en la junta directiva del sindicato; esta fue otra época muy dura por la violencia que se desató en contra del movimiento obrero sindical del país. Sentí mucha rabia, dolor, desconcierto y me preguntaba si valía la pena seguir luchando después del asesinato de tantos compañeros y defensores de Derechos Humanos, pero seguí por la pasión que siento de defender y apoyar a otras personas.

En casa todo iba muy regular, mis hermanos fueron tomando caminos muy equivocados y mi madre ni cuenta se daba, debido a su ausencia por los frecuentes viajes que hacía para traer mercancía y

surtir a los comerciantes del San Andresito, ubicado en la centralidad de la ciudad de Medellín.

Prácticamente era yo quien me quedaba al cuidado de la casa y de mis hermanos que se fueron metiendo en el bajo mundo de las drogas; uno de ellos tuvo la desgracia de trabajar para el cartel de Cali, eso generó mucha tensión a toda la familia. Siempre estuvimos en riesgo, a tal punto de ser víctimas de atentados a nuestra vivienda. Fue horrible. Mi sobrino, con siete años, a quien siempre estuve cuidando, resultó herido, con tan buena suerte que no fue grave.

La época más dolorosa fue cuando mi padre falleció de un infarto, en el año 1982. A pesar de haber sido un padre maltratador y tener recuerdos tan fuertes por su adicción al alcohol, el padecer de tantas necesidades materiales y de la carencia de afecto, tuve una niñez feliz.

En medio de tantas adversidades me tocó trabajar también cuidando casas; como mi mamá trabajaba en oficios varios con las familias de los dueños de Leonisa y los fines de semana o por periodos de vacaciones los patrones se iban y la dejaban encargada de cuidar la casa, ella me mandaba a mí porque yo desde muy pequeña demostré ser muy juiciosa y responsable. Tenía quince años, también me la rebuscaba para solventar un poco esas necesidades que afectaban principalmente a mis cuatro hermanos menores, que todavía estaban muy pequeños.

Yo traté de vivir y hacer las cosas por el camino correcto, procuré orientar a mi familia, pero después de la muerte de mi papá, mis hermanos se desviaron y empezó la cadena de caídos.

Pasaron cinco meses, y llegado noviembre de 1982, Rodrigo, mi hermano mayor, fue asesinado por un amigo, quien en medio de una borrachera lo apuñaló por negarse a darle dinero para comprar

droga. Mi mamá estaba viajando, y mis hermanas mayores ya tenían su vida aparte de nosotros, entonces fui yo quien enfrentó la situación y los trámites del funeral.

Siguió la racha de muertes. En 1983 fallece, por heridas de arma de fuego, mi hermano Álvaro, su camino también fue el de las drogas y así terminó su existencia con tan solo veintidós años.

En 1987 se desaparece mi hermano Jhon Jairo. Luego de muchos días de búsqueda lo encontramos en medicina legal, lo habían reportado desde el 16 de mayo y lo encontramos diez días después.

El mismo año, cae de manera violenta Albeiro, el hermano que se reclutó en las filas del narcotráfico y por el cual me iban a matar a mí. En este país muchos grupos armados empiezan en la cacería de acabar primero con “lo que más les duele” a los que fallan en la organización, así que, iban a empezar con nosotras, las hermanas.

Insisto en que desde muy joven traté de hacer las cosas por el camino correcto. En ese entonces, cuando trabajaba y estudiaba, era deportista destacada en la empresa donde laboraba; me indigné tanto al saber que me iban a asesinar que lo odié después de su muerte; por muchos años cargué con este dolor y rencor, no podía entenderlo. Mucho tiempo pasó, hasta decidirme estar en un proceso de auto-perdón, auto-reconciliación, logrando sacar todo eso de adentro de mí que me estaba destruyendo.

En 1988 muere Fabio, mi hermano menor, víctima de disparos por no pagar dinero (\$1000) para el vicio -basuco-.

1993 fue un año de tragedia y alegría. En enero muere otro hermano, Gustavo, quien era sindicalista de ISA -Interconexión eléctrica-, al parecer se enfocó en negocios ilegales. En agosto muere mi hermana Estela, víctima de la intolerancia de dos hijos de su pareja que no

admitieron que hubiera tenido una niña con su padre; mi sobrina con tres años queda huérfana; un evento profundamente doloroso, pues yo me encontraba embarazada de mi hija Sara, que nace pasados diecinueve días de la muerte de mi hermana. El nacimiento de mi hija fue la alegría; con ella se hicieron un poco más llevaderas esas grandes pérdidas. El 31 de diciembre de ese mismo año, matan a otro hermano; Francisco se llamaba, uno más, víctima de la drogadicción.

Para mí fue en los años ochenta donde este país puso demasiados muertos por el tema del narcotráfico y bandas criminales que se posicionaron en las comunas de Medellín. Mi vida ha sido demasiado dura porque me ha tocado de cerca el tema de la drogadicción y estar siempre tratando de orientar y cuidar a los otros, enfrentando tantas situaciones que nos pone la vida.

A veces me siento demasiado triste porque después de la muerte de mi padre, se desataron todas esas otras muertes, incluidas las de muchos sobrinos igualmente víctimas de este flagelo de las drogas.

A pesar de estar con mi esposo y de haber tenido tres hijos, siempre estuve ahí para mi familia de origen, y sigo estando al servicio de los demás. La historia de convivencia con mi esposo también fue de altibajos, sufrí mucho.

Mi otra tragedia fue el 8 de noviembre de 2020, día en que muere mi amado en un accidente por la caída del cerro “el morrón de Copacabana”. Fueron treinta y siete años de vida compartida por eso su partida duele demasiado; no he podido elaborar esa pérdida tan insospechada, a veces me siento sin ganas de seguir con la labor comunitaria, pero en mi interior guardo todo lo que él me alentaba para continuar. Era un admirador de mi trabajo y en esas labores del cuidado con mi hijo y mi nieto, me ayudaba demasiado, era mi red de apoyo, un compañero incondicional, asumía las labores del hogar. Su ausencia me duele, a veces pienso que es un mal sueño, me siento muy sola y triste pese a contar con la compañía de mis hijos.

Hoy recuerdo dos grandes frases que él me repetía: “el que recibe un halago empieza a ser dominado”, “no serás más porque te alaben ni menos porque te denigren”.

Yo vivo en la actualidad como cuidadora. Tengo un nieto con déficit de atención, hiperactividad, trastorno opositor desafiante y bipolaridad; estoy a cargo de él y pendiente de su bienestar porque su padre y su madre, que es mi hija, son muy tranquilos. Lo tuvieron siendo adolescentes de dieciséis y diecisiete años; son poco pacientes, y piensan solo en ellos. A mí me tocó asumir los cuidados del niño para que mi hija siguiera estudiando y trabajando; y como pasa en estos casos, las abuelas entramos a proteger esos niños, pues son embarazos no planeados y considero que prevalecen sus derechos. A la edad de cinco años mi nieto fue diagnosticado y medicado.

Actualmente tiene once años y está en sexto, este acompañamiento ha sido una lucha, soy la acudiente y trato de hacer las cosas bien con él. A veces me siento desfallecer porque también tengo a cargo a mi hijo de treinta y seis años, que debido al alto consumo de sustancias psicoactivas quedó con una discapacidad psicosocial, trastornos mentales y bipolaridad. Ha sido una batalla ardua porque he estado siempre al cuidado de todos mis hijos; los menores han criticado el acompañamiento que hicimos con mi esposo al mayor; nos consideran alcahuetas, tal vez les cueste entender que había que ayudarlo a levantarse.

Mi madre vive aún, tiene noventa y cinco años, soy su cuidadora alterna. El acompañamiento en sus hospitalizaciones me corresponde a mí. Mis hermanas se niegan por completo porque sus sentimientos hacia ella no son de reconocimiento y afecto.

Recientemente, salimos de un episodio en el que estuve con mi madre ocho días, los cuatro primeros, absolutamente encerradas por sospecha de contagio de Covid. El cansancio físico y emocional fue extremo, estar día y noche asumiendo casi por completo el cuidado,

me desgastó. Es una experiencia que no quiero volver a vivir. A esto se le llama *el cuidador quemado*, y tiene que ver con los efectos nocivos de la sobrecarga de este trabajo.

Con el fallecimiento de mi esposo, que era mi apoyo, todo se me recarga pues debo estar pendiente de citas, reclamar medicamentos y otras tantas cosas que a nosotras como cuidadoras nos toca pasar. Reconozco que con el acompañamiento que se nos ha presentado por parte de la Unidad de Discapacidad de la Alcaldía de Medellín y la Corporación Educativa Combos hemos aprendido, al menos, a cuidarnos nosotras mismas tanto física como mentalmente.

A raíz de este proceso, en el 2019 decidimos organizarnos como mesa de cuidadores de la comuna 8 Villahermosa, donde vivo, porque creemos que en lo municipal no hay garantías de derechos. En este ejercicio nos dimos cuenta que hay una política de cuidadores, y ahí estamos haciendo incidencia tratando de que nos visibilicen, que nuestro trabajo sea reconocido como una labor y lograr acceder a la salud y a los programas que tengan para el bienestar de nosotras.

Yo cuento esta historia para alentar a otras mujeres a que vean que al final del camino siempre hay una luz que nos permite salir adelante, aun en medio de las dificultades que se nos presenta como cuidadora y de las cargas emocionales y físicas. Mi vida ha sido de mucho dolor, a la vez de mucho aprendizaje. Si no fuera por este trabajo comunitario de ayudar a otros y otras, estaría en un estado de depresión y de abandono. Liderar procesos comunitarios me llena de satisfacción; el pago que recibo por ello es la lealtad y el bienestar que veo en otras personas, y cuando acceden a sus derechos. Ello me anima a continuar.

Soy Marta, lideresa en la comuna 8 – Villahermosa- de la ciudad de Medellín. En el año 2020 gané “la medalla al mérito femenino, categoría oro” en modalidad Lideresa comunitaria del concurso de la secretaría de las Mujeres de la Alcaldía de Medellín, que para ese año

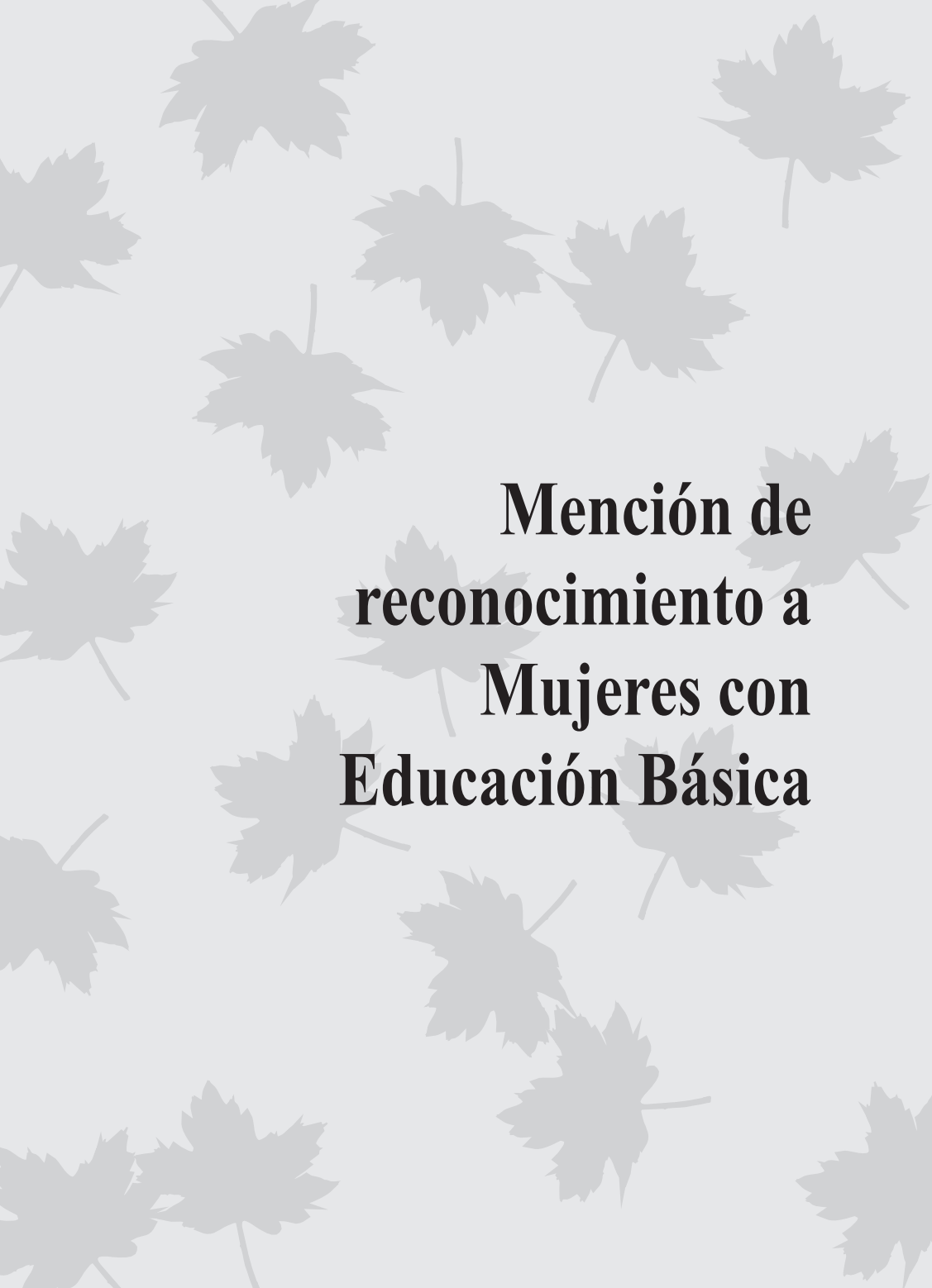
invitó a evidenciar las acciones en favor de la comunidad durante la pandemia del Covid-19.

La junta Administradora Local me dio el aval para presentarme al reconocer mis labores orientadas a apoyar a las mujeres cuidadoras que estaban pasando hambre, para las que adelanté gestiones de consecución de alimentos con personas cercanas, gremio de comerciantes y otras entidades.

Celebré este premio con lágrimas. Así como en otros momentos, en esta oportunidad confluyeron la alegría por el reconocimiento y el dolor por la muerte intempestiva de mi esposo, quien me apoyó antes y durante la presentación al concurso con la certeza de ser merecedora de este premio. Él confió en mí, pero no estuvo para celebrarlo.

El lema que promovemos en la Mesa de cuidadores C8 es “me cuido para cuidarte”, pero a veces yo misma lo olvido. Lina Agudelo fue quien me animó a presentarme al concurso; recuerdo que por esos días la situación económica en mi familia era tan precaria como la de las demás cuidadoras, y ella me dijo: *“Usted en su casa sin alimentos y saliendo a pedir para otros; no doña Marta usted definitivamente es un gran ser humano, mire las denuncias que hay contra muchos líderes que se quedan con las ayudas”*. Sin duda, debo fortalecerme en autocuidado evitando pensar más en otras y otros, para hacer honor al lema.

El diploma que recibí dice: “En reconocimiento a su sororidad en el rol como mujer, en un contexto socio-político complejo, el cual aborda desde la resistencia, la persistencia y la resiliencia, tres características que le posibilitan el avance en los objetivos enfocados al desarrollo humano integral. Destacamos su compromiso social con las mujeres y las personas con capacidades diversas, con un trabajo que ha impactado de manera positiva el acontecer de la Comuna 8, convirtiéndola en referente para otros actores sociales y alianza en la construcción de la Medellín Futuro”.



**Mención de
reconocimiento a
Mujeres con
Educación Básica**

AMORES Y DESPOJOS

Seudónimo: CC

Mi hijo tenía siete años cuando mataron a mi esposo, su padre. Nos tocó venirnos del pueblo Fragua - Segovia con mi madre y mi hijo porque la comunidad pensó que yo había matado a mi esposo. Una vecina me advirtió que me escondiera porque me iban a linchar; es decir, me podían agredir con armas o con lo que encontrarán, me podían matar. Entonces nos vinimos para Medellín; unos familiares nos dieron posada.

El cuerpo de mi esposo lo trajeron al día siguiente, y el 5 de abril - no recuerdo el año - fue la sepultura en el Cementerio universal. En el ritual me desmayé, y al despertar estaba en el Hospital San Vicente; recuerdo que me aferré al ataúd queriendo sacar a mi esposo de allí. Desde entonces, y durante dos años, yo no faltaba al cementerio, me bajaba caminando desde la Comuna 1 - Popular- hasta el barrio Caribe.

Los sepultureros y los policías que me veían todos los días me decían que necesitaba un tratamiento con psicología; yo les decía que no estaba loca, de todos modos, atendí el llamado y busqué ayuda en la inspección cerca al Parque de los Deseos. También llevé a mi hijo porque él vio todo lo que pasó con el papá y se desmayó sobre su cuerpo aún tibio. Decidí la ayuda al pensar que el tiempo

que invertía yendo al cementerio podía dedicarlo a sentirme mejor. Era bobada acudir a este lugar porque ya no lo veía, ya nada.

Finalizado el tratamiento, una tía materna me recibió el niño en una guardería que tenía en convenio con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF); ella era profesora de infancia. Mientras el niño se entretenía y compartía con otros niños, yo vendía refrescos: agua, limonada, jugos que guardaba en una caja de icopor con hielo; me hacía junto a la Universidad de Antioquia a ofrecerlos.

Mi hijo tenía trece años, cuando una tarde mientras vendían los refrescos, pasó un carro con los jugadores y el técnico del Medellín; luego de comprarme refrescos para todos Víctor Luna -el técnico- me preguntó que si me gustaría irme a una finca a cocinarles a los jugadores; y yo me fui. Éramos tres mujeres cocinando y un nutricionista que nos indicaba cómo preparar los alimentos, nosotras comíamos de las mismas preparaciones.

Estando allá me enfermé por el cambio de alimentación que cumplía con los nutrientes para mantener las condiciones de resistencia de los jugadores. El técnico me trajo a Medellín y cubrió todos los gastos de mi recuperación. Regresé a la finca donde permanecí dos años, me retiré a causa de las amenazas que le hicieron al niño mío por no querer guardar un arma a una gente mala del barrio. Por esta situación, el único tío paterno que es sargento de la policía, se lo llevó para el Chocó, no quería perder a su único sobrino. Pensando en lo que me dijo el joven que amenazó a mi hijo: *“el que no sirve para vivir no sirve para morir”*, accedí a que se fuera con su tío, temí que lo mataran. Me llené de miedo. Pensé que era la mejor forma de cuidar de él, de protegerlo.

Ya en el municipio de Cértegui, en la región pacífica colombiana, ingresó a estudiar inmediatamente; durante el día estaba en el colegio y en las noches, cuando aprendió, empezó a trabajar en las minas

manejando retroexcavadora oruga. Durante tres años perdimos contacto. Para saber de él tenía que esperar a que viajara a Medellín porque para entonces no había celular. Luego vino, estuvo conmigo dos años, tiempo en el que trabajó en el oficio de construcción en Bancolombia; pero luego de un accidente regresó al Chocó y fue allí donde hizo su vida. Ahora tengo un nieto y una nieta.

Con más libertad para trabajar, aprendí a manejar las máquinas de confecciones y me ubiqué con una señora por el barrio San Cayetano, en esto trabajaba día y noche, pero no me pagaban, entonces me fui a los cinco meses.

Un día, mientras abonaba unos pesos a una deuda en el almacén Flamingo, me encontré con una pareja que necesitaba a alguien para trabajar como interna haciendo todo lo del hogar y cuidando un niño de tres años; hacían la fila como yo y la joven que me atendió, sin conocerme, me recomendó a esta familia. Eso me conmovió. En dicho empleo estuve cinco años. Agradezco a la familia Zapata que confió en mí y me dio trabajo.

Algún día, en Comfama de San Ignacio, vi una convocatoria para manejo de máquinas industriales y me presenté, me aceptaron para estudiar y aprendí, practiqué y trabajé beneficiándome económicamente. Luego me hice un plantecito y me puse a trabajar vendiendo ropa interior para dama. Los sábados, domingos y festivos vendía arepas de queso y fritos puerta a puerta. Ahí me encontré con una amiga que me ofreció trabajar con su tía adulta que estaba enferma y ya estaba postrada en cama, yo acepté porque estaba cansada de levantarme los fines de semana a las 3:00 am.

Fue desde el año 2013 cuando conocí a la señora Mariela que le empecé a coger amor a la labor de cuidar pacientes. Lo hice sin saber cómo se cuidaba a una persona enferma. Me recibieron dos hijas a quienes les hablé de mi falta de conocimiento; ellas me

dijeron que eso era muy fácil que había que estar pendiente a que no se cayera de la cama, bañarla, cambiarle el pañal, estar atenta al momento de voltearla y moverla de posición para que no se fuera a pelar el cuerpo, lado derecho, lado izquierdo, boca arriba, tratando de sentarla, pero nunca boca abajo porque ella se sentía adolorida por su cáncer de seno.

En principio me pareció difícil, ella era una señora demasiado alta, acuerpada y para moverla pesaba demasiado. Yo me arriesgué y dije: *“ay, Dios mío, ayúdame, señor bendito; no tengo conocimiento, pero de tu mano voy”*. En los ratos de descanso, cuando ella dormía, yo me mantenía llorando. Lloraba y lloraba porque me hacía mucha falta mi niño, yo lo quería ver crecer, y él a mi hoy me reprocha todo eso, me calla cuando lo oriento, me dice: “a mí me criaron mis tíos de una forma diferente a como a usted la criaron”. Yo lo hice y lo hago como aprendí. Nosotras no supimos qué fue la juventud y la niñez. De manos mías salía la ropa, los zapatos, las chanclas, los productos de aseo y dinero para que mi hijo gastara en el colegio; me daba pena echarle toda la obligación al tío.

La señora Mariela, murió al poco tiempo.

Actualmente mi hijo se encuentra en Medellín. Durante un tiempo viví con él, su compañera e hijos; pero me sacó de la casa por dificultades con ella, quien le dijo que no me podían mantener, que yo no aportaba para nada. Con mis ahorros, de trabajos eventuales cuidando por días a pacientes, recogí y compré una nevera para la casa. Esto nunca lo reconocieron. Un familiar me ofreció una habitación que no ocupaba y allí me instalé hasta que me fui a vivir a la casa de mi hermana por el cuidado de mi madre; después de todo permanecía más en su casa que en la pieza donde estaba.

Mi hermana tiene una empresa de confecciones, y aunque sé manejar las máquinas, no me da trabajo. Mi sobrina le ha dicho que

me contrate, pero ella responde que, si me da el trabajo a mí, qué se pone a hacer ella.

El 1 de enero de 2017, una vecina de la cuadra me dijo: “*venga vamos mañana temprano a la biblioteca del barrio Santa Cruz, van a inscribir a personas cuidadoras y como yo veo que usted cuida a su mamá, le puede servir para que adquiera muchos más conocimientos del cuidado del adulto mayor*”.

Y me fui con la vecina, me hice inscribir y participaba de las clases todos los días, de 8:00 am a 1:00 pm; recibíamos refrigerio y transporte. Yo recogía ese dinero y llevaba comida para la casa. Cuando terminamos de estudiar, salieron nuevas convocatorias, en fase uno y dos. Me inscribí para fase dos, pero al ser tantas personas, nos anunciaron que no había profesionales para acompañar este espacio, por lo que nos permitieron repetir fase uno; después de estos grados inicié fase dos.

Yo cuido de mi madre. Tiene setenta y cuatro años, presenta patología por Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), diabetes y movimientos involuntarios. También tiene problemas de presión arterial y usa oxígeno permanente.

Cuidarla es para mí un acto de amor, paciencia, dedicación; ella para mí lo es todo. Me esmero por ella, como ella lo hizo por mi hermana y yo cuando éramos adolescentes. Ella nunca nos dejó solas, ni siquiera cuando tuvo cáncer de útero. Luchó incansablemente por nosotras cuando estaba angustiada al borde de la muerte. Mi hermana no le presta la atención que yo le presto.

Antes de cuidar de mi madre cuidé a cuatro personas más, entre ellas a dos en una clínica. La segunda noche de estar con una señora, mientras esperaban el momento de su muerte y a la familia para que se despidiera, agarrada de mis manos agradeciéndome, falleció. Ese fue un trance muy triste, era la primera vez que me pasaba.

Cuidar de otras personas significa hacerlo con el mismo amor con el que cuidamos a los nuestros, con disponibilidad de tiempo y dedicación. Ahora lo hago solo por días porque mi madre me necesita, pero no es mucho lo que me ha resultado.

Duermo en una colchoneta en el suelo, al lado de la cama de mi madre. Mi hermana no me permitió llevar mis cosas para su casa por falta de espacio, las tengo guardadas donde un familiar que hace poco me pidió buscar otro lugar para reubicarlas. Vendo productos de revistas y he intentado recoger dinero para buscar un ranchito para mí; esto se me complica porque lo poco que recibo lo reúno para aportar a la alimentación donde mi hermana, y para ajustar para los medicamentos o inhaladores que requiere mi madre, pues el oxígeno que funciona con electricidad, no siempre le provee bienestar.

Yo gestiono los exámenes y medicamentos que necesita ella, reclamo las autorizaciones, voy de un lado a otro, de Santo Domingo -donde vivimos- hasta Laureles, al Instituto del corazón. Como no tengo quién me releve en todos esos trámites, a veces no tengo tiempo para asuntos que tengan que ver conmigo.

Lo más difícil es no tener una vivienda propia o tener una forma de pagar un arriendo para poder tener todo a la mano, todo lo necesario para poder cuidar de un paciente, yo tengo mis cosas, mi kit de primeros auxilios, pero carezco de mis espacios para ubicarlos y poder cuidar a mi madre como se debe, eso es lo que me tiene más angustiada. Somos dos hermanas viudas las que estamos de arrimadas donde la tercera. Ahora no tenemos forma de irnos a vivir aparte porque las dos estamos desempleadas, y no tenemos cómo pagar arriendo y servicios.

Física y emocionalmente me siento triste y apagada porque cada vez estoy más enferma, las manos me duelen, se me entumecen, se me encalambran, a veces pierdo la fuerza en manos y pies. Vivir

de arrimada me abruma, a causa de ello hemos tenido problemas y roces con la mi hermana, incluso me falta intimidad para hablar de esta situación con alguna persona que me escuche.

La verdad, no tengo tiempo para cuidar de mí misma. He intentado pedir una cita médica para atender mis dolencias, pero ni por internet, ni telefónica, ni presencialmente ha sido posible. Hace poco empecé con un sangrado por boca y nariz y me fui por urgencias para que me dieran una cita prioritaria, pero me devolvieron al decirme que eso no era una urgencia. No me quisieron atender. Me siento, además de enferma, muy cansada. Yo me esfuerzo, aún en este estado; voy a la Intermedia a reclamar medicamentos para la salud de mi madre, no dejo de estar atenta a las asignaciones de citas médicas para ella, y cuando me es posible, trabajo cuidando de una paciente una vez por semana, es lo único que tengo.

Ser cuidadora me ha servido para capacitarme, y estar disponible en caso de que me vuelva a tocar cuidar de otros familiares, vecinos, o poder ayudar a alguna otra persona. Tengo la esperanza de volver a participar en la fase tres del proceso de cuidadoras, pero eso depende de la disposición de presupuesto participativo para la comuna 1 -Popular- que es donde vivo. Me ilusiona pensar que voy a recibir mi certificado para tener posibilidad de trabajar en los centros geriátricos. Por ahora, todo está congelado por la entrada de la pandemia. Dios mediante, deseo que todo vuelva a la normalidad.

YA LO OLVIDÉ

María Piedad Holguín Marín

Soy María Piedad Holguín Marín, me cuido a mí misma porque vivo con dos hombres que son mis hermanos, pero son malos y crueles, muy indiferentes.

Desde pequeña he estado muy consciente de lo que es el abuso y la violencia de género, ya que fui criada en un hogar donde el machismo imperaba, mi mamá y hermanas mayores lo propiciaban porque la atención para los hombres era óptima y “VIP”, de primera clase; mientras que para nosotras la atención pasaba a un segundo plano, mi madre pretendía que a los hermanos los atendiéramos como reyes y marajás.

Según ella, los hombres eran superiores, nunca estuve de acuerdo con eso y siempre protestaba y me defendía, me rehusaba a aceptar las cosas y a raíz de eso siempre estaba en problemas con mi mamá y mis hermanas mayores. En el colegio siempre participaba de los actos culturales y exponía temas sobre el abuso contra las mujeres y cómo nos vulneraban nuestros derechos humanos.

Creo que ser sumisa nunca fue una opción para mí. De hecho, me gustaba defender a uno de mis hermanos cuando los muchachos más grandes que él lo golpeaban y amenazaban. Siempre estuve alerta

y atenta a cuidarme e igual a proteger a mi hermana Sofía que era menor que yo.

Las injusticias son para mí despreciables, inaceptables, incluso a mi mamá que nos pegaba injustamente le protestaba y le peleaba que nos diera castigos crueles y la confrontaba. En una oportunidad ella amarró a uno de los hermanitos porque fue a fiar *mekato* a la tienda y a raíz de eso comprobé lo valiente que fui desde pequeña. Mi mamá amarró a mi hermanito a un palo de naranja lleno de gusanos, porque ella creía que lo que él había hecho era imperdonable, pero para mí fue más cruel e inaceptable su castigo. Cerró la puerta del solar con llave, yo fui por el solar de la vecina, lo desamarré porque ya era de noche, como yo sabía que ella me iba a pegar por haber soltado a mi hermanito, me aseguré de buscar de testigos a los vecinos y fui al puesto de policía que queda más cercano y tuve la osadía de denunciarla. Eso fue una tragedia porque a raíz de mi actuación mi mamá me ignoró por varias semanas, creo que varios meses, no me servía mi comida, pero mi papá me apoyaba, también algunas de mis tías.

Mi mamá le pidió a mi padre que me llevara para donde las hermanas de él y eso fue un gran problema porque mi papá se rehusaba, sentía que mi mamá me despreciaba, pero yo me sentía feliz porque siendo tan pequeña yo podía tomar buenas decisiones y proteger a mis hermanos. Como mi papi tenía un carácter muy blandengue, al final aceptó que me llevaran a casa de unas tías. Pero a la final con el apoyo de mis tías, madrina y padrino, hasta de las profesoras, logré que mi mamá aceptara que estaba cometiendo un error. Yo, aunque solo tenía doce años, tuve el valor de hablarle a mi mamá de manera clara, lo hice a ella sola, también delante de mis tías, tanto maternas como paternas y exigirle mejor trato para mí y mis hermanos, la relación entre mi madre y yo nunca fue óptima. De hecho, para mí no hubo fiesta de quince, no asistió a mi graduación del colegio, porque para ella fue terrible que yo la hubiera llevado a la policía y confrontado con la familia.

Luego, cuando tenía quince años me arriesgué y busqué empleo en el Éxito porque me sentía capacitada para trabajar, tenía los conocimientos frescos y aunque ya dos de mis hermanos trabajaban allá, ninguno de los dos me consiguió una entrevista, pero yo lo logré. Mis padrinos me firmaron el permiso porque era menor de edad, tenía que ser así. Entonces mi hermana mayor ya era supervisora y pretendía administrar mi sueldo, tampoco se lo permití por eso es que adoro mi forma de ser franca, decidida, echada para adelante, emprendedora, capaz de resolver y luchando siempre contra las injusticias.

Yo me gradué en diciembre de 1975 pero antes de graduarme ya había empezado a trabajar; como ya tenía con qué pagar mis gastos fui a la peluquería, me corté el cabello y me lo pinté por primera vez. Eso fue un motivo para que mi mamá me pegara, me insultó y por esos detallitos decidió no ir a mi graduación, también influyó para que mi papá no fuera. Ella se molestó porque yo me tardé mucho comprando mi ropa para el grado y yendo a la peluquería, entonces pensó que estaba haciendo cosas malas y me dio duro con una correa, tan fuerte que me marcó los brazos y no me pude poner el vestido que me había comprado para mi graduación, yo que estaba tan orgullosa por poderme comprar mis cosas, con mi trabajo y esfuerzo. Ella solo pensaba lo malo, y se dio el lujo de marcarme como se marca el ganado, mi madre era cruel y tirana; confieso que me costó mucho perdonarla, fueron muchas las terapias e idas al psicólogo para entender y aprender a perdonarla, ¿entender qué? Entender que ella fue también víctima de sus hermanos, entonces con nosotros los hijos decidió descargar toda esa rabia y nos convirtió en sus víctimas o los blancos perfectos para cobrar venganza.

Por todas esas malas experiencias decidí ser garante y defensora de todas las personas que eran víctimas o blancos de todo tipo de atropello o abuso. En mi juventud siempre fui cuidadora de mis hermanos, de los niños que preparé para la primera comunión y

confirmación, también me gané mi dinero cuidando niños pequeños, gente adulta mayor, lo hice aquí siendo muy jovencita, también en Venezuela y Aruba.

En Venezuela trabajé por más de veintiséis años con la población colombiana desplazada por la guerrilla; por el deterioro político, trabajé con la población privada de la libertad, algunos porque habían cometido algún delito otros que como yo se rehusaban a aceptar injusticias, callar lo que se podía gritar a los cuatro vientos, nunca quise ser cómplice de cosas mal hechas y *sinvergüenzuras*.

En Aruba tuve una experiencia muy fuerte y desagradable, estuve cuidando una señora que estaba postrada en una cama, ella tenía una hija llamada Oneida, la primera reina de belleza que tuvo Aruba, ella y su hermana Sonia desconocían que yo trabajaba con DDHH en Venezuela y una vez vi que una de ellas le pegó a la mamá porque se hizo popó otra vez en el pañal, cuando la acababan de bañar, yo reaccioné de inmediato, empecé a gritar y a llamar a la policía. Entonces ese día, que era sábado, se suponía que yo estaba de descanso, la ex reina me amenazó, diciendo que si llegaba la policía ella me podía acusar de ladrona y perdía el sueldo y por supuesto el empleo. Se sorprendió cuando le dije que se atreviera a hacerlo para que toda la gente de Aruba y Holanda que es quien sostiene económicamente a la isla, a través de la reina Beatriz, se enterara que toda una reina de belleza estaba vulnerando mis DDHH y le pegaba a la mamá. No sabía que yo conocía mis derechos y estaba dispuesta a hacerlos respetar sobre todo porque en ese momento las cosas en Venezuela no estaban tan mal políticamente y en la embajada los ciudadanos éramos respetados y la embajada nos hacía respetar; un venezolano podía estar en Aruba de manera legal hasta 2 años, sobre todo si estaba trabajando.

Igual me fui de esa casa porque sabía que las cosas no serían iguales, pero a la reina se le cayó la corona de oro y pedrería, y

aprendió la lección porque yo hice que la misma policía me llevara a mi embajada, el caso salió en la televisión y una vez más tuve el valor y el coraje de hacerme respetar. Después trabajé por ocho meses cuidando a la mamá del segundo ministro del Gobierno, ya que en Aruba no existe presidente de la república, sino primer ministro y segundo al mando, que equivale a vicepresidente.

En Venezuela fui siempre muy feliz, sirviendo a mis compatriotas desplazados y privados de la libertad, también fui directora de un hogar geriátrico por cuatro años, gracias a Dios fue una experiencia enriquecedora donde aprendí a valorar mucho más a los adultos mayores. Tuve oportunidades de participar en programas de la radio donde los temas centrales siempre tenían que ver con los DDHH de niños, niñas, adolescentes, mujeres en situación de riesgo, privados de la libertad injustamente y de personas de la tercera edad o adultos mayores.

Cuando llegué a Colombia en el 2018 llegué decidida a trabajar por la población migrante, lo hago de manera voluntaria, pero soy muy feliz porque mi larga experiencia en Venezuela y otros lugares, hace que para mí no sea un trabajo sino un gran aprendizaje, aunque a veces la necesidad de algunos seres humanos tanto colombianos como venezolanos me haga dudar de mi esfuerzo y sentir ganas de soltar la toalla.

Me miro en el espejo y me pregunto: *“¿tú crees que es justo que por unos pocos necios otros dejen de disfrutar de tu apoyo y dedicación?”* Entonces es cuando el espejo me responde: *“a palabras necias o personas necias oídos sordos”*.

Tengo sesenta y dos años, tres hijos de mi vientre, nueve hijas adoptivas y me siento la mamá de todos los compatriotas que han pasado por mi casa, por mis manos, por mi vida. Porque gracias a ellos he crecido mucho como persona e hija de Dios. Reconozco

que soy una tonelada de defectos, pero tengo capacidad de reconocerlos e ir corrigiendo para crecer más y ser más honesta. Soy más feliz porque desde mi centro de operaciones he podido ayudar a más de 730 personas que han llegado a mis manos, unas veces recomendados, otras porque yo los llamo y los conozco. Cuando son migrantes, por su valentía por su fuerza de caminar, los conozco a la distancia. Porque solo un migrante puede entender a un igual, a otro migrante, yo fui a EEUU, a Venezuela, a Aruba, entonces los entiendo y conozco perfectamente, también me gusta parafrasear a madre teresa de Calcuta “quien no vive para servir no sirve para vivir”.

CONVERTÍ EN CARÁCTER DE ACERO LOS HIERROS DE MI DOLOR

Seudónimo: Crisol viviente

El primer recuerdo que llega a mi memoria es un cajón de madera, de esos en los que empacan legumbres en las plazas de mercado y que hoy día son corrales elaborados con colchones esponjosos, abullonados cojines, telas de colores y juguetes que suenan como cascabeles para entretener al niño o a la niña que pasa sus horas de juego ahí. Estoy con mi prima Ángela y nos vemos felices mientras jugamos con los teteros llenos de agua de panela, ajo y limón; hoy todavía tomo esa bebida en una taza de loza, ¡qué nostalgia siento al evocar aquellos sabores!; los pedazos de retazos que cubren el fondo de las duras tablas son nuestra mejor entretención por sus formas coloridas.

Mi abuela siempre estaba ahí en esos primeros recuerdos del cajón, pero algo pasó, ya no está ella, no está el cajón, tampoco Ángela. Aparece mi mamá, estoy en otra casa y veo a mis hermanos. Tengo una familia nuclear; también hay un papá. A la niña del cajón (a mí), la picó una fiebre muy alta y tuvo que ser llevada al hospital; el diagnóstico fue fatal para mi abuela "*es polio, señora Bernarda*", *así se llamaba*; "*...su nieta difícilmente volverá a caminar*".

Cuando esto sucedió mi madre vivía en Apartadó y me había dejado al cuidado de mi abuela llevando con ella a mis dos hermanos

y con lo de mi enfermedad, ella decidió volver a Medellín, de donde somos, y hacer un hogar aparte con nosotros sus hijos y el papá. La niña tenía apenas tres años. Me cuentan que ya hacía mandados, que cantaba la canción Melina de Camilo Sexto, que corría por toda la cuadra, que era muy alegre y graciosa. Hoy me comparo con esa niña y noto con admiración y orgullo que aún conservo su esencia; las pruebas difíciles a las que me ha enfrentado la vida no lograron que esto cambiara. Disfruto ir de compras, me gusta cantar, soy alegre y buena conversadora.

Hasta los ocho años solo tengo recuerdos marcados por el dolor físico y en el alma. Me hicieron muchas cirugías en mi pierna izquierda que fue la más afectada, nueve en total; y cuatro en mi pie derecho que también se afectó. Me la pasaba de cita en cita, a veces con mi mamá, otras veces con mi abuela y de vez en cuando con mi tío Irra. Me parece verlos atravesando calles llenas de buses y caminar largos trayectos conmigo a cuestas; pues no había para el taxi, eso era un lujo, ¡sí, hoy todavía lo es!

Mis terapias eran muy dolorosas. Recuerdo mis gritos desesperados cuando veía entrar a la enfermera vestida de blanco de pies a cabeza, y en las manos traer consigo una bandeja de peltre blanca; en su interior agua hirviendo y al lado un plato con toallitas de tela, también blancas. Yo empezaba a patear y gritaba “no... no... noooo”, de inmediato llegaba ayuda para la enfermera, me cogían de manos y piernas y me amarraban el cuerpo con unas correas que ataban a las barandas de la cama. La terapia consistía en mojar una de las toallas en el agua bien caliente y ponerla sobre mi rodilla por detrás y luego por delante; después empezaba mi peor tortura: doblar la pierna hacia adelante un tiempo y luego hacia atrás; esto duraba lo que tenía que durar o tal vez hasta que mis gritos los aturdí y decidían suspender. No sé cuánto tiempo duró, si meses o años. Ese episodio de mi vida lo tengo tan grabado en mi memoria que hoy escribiendo esta parte de mi historia lo siento como si hubiera acabado de pasar. Este dolor valió la pena, logré ponerme de pie.

Después vino la rehabilitación con fisioterapia para aprender a caminar de nuevo; esto no era dolor físico, era un dolor que arrugaba el corazón de la niña juguetona a la que le gustaba correr y que ahora con dificultad daba tres pasos pegada de unos tubos largos y gruesos de hierro, uno a cada lado de sus brazos y en el fondo un espejo tan grande como ella para que se viera caminar y lo hiciera cada vez mejor. Este ejercicio era muy incómodo, a la niña no le gustaba verse caminar tan mal, sentía pena también con el fisiatra mientras le contaba los pasos que lograba dar uno, dos, tres... y otra vez uno, dos, tres y así por 45 minutos que duraba la sesión. Tampoco sé cuánto duraron; pero después de muchas caídas y lágrimas de frustración fue un reto superado ¡logré caminar sin apoyo!

Para completar mi tratamiento me ordenaron un aparato ortopédico que debería usar por el resto de mi vida; inicialmente haciendo cambios cada tres años, luego según fuera creciendo hasta llegar a mi adultez. Así que entonces tuve mi primer aparato a los seis años; eran dos varillas de hierro largas que sujetaban mi pierna, con correas y hebillas en la parte superior, en el medio y a la altura de los tobillos. A los lados de la rodilla tenía unos pasadores también de hierro que ayudaban a asegurar mi pierna al caminar y al sentarme.

Bueno, no recuerdo haber sentido pena de usarlo; a esa edad creo que lo vi como un juguete y sí, ahora recuerdo que mi tía me contaba como anécdota curiosa, que cuando peleaba con mi prima Ángela yo le decía que no le iba a prestar mi aparato, a lo que ella contestaba que no le importaba porque no le gustaban esos hierros tan feos ja, ja, ja... ¡es muy bella la inocencia!

Otra cosa fue cuando me soltaron a caminar con él, no era capaz de dar el segundo paso, sentía que me iba a desmayar del dolor, me ardía la piel, me salía sangre por donde estaban los pasadores, toda mi pierna estaba llena de heridas; lloraba mucho y le suplicaba a mi mamá que me lo quitara, que por favor no me lo hiciera poner; a lo

que ella me respondía con amor absoluto: “*Adrianita póngaselo, mire que es por su bien, para que camine mejor*”... que lo tenía que domar, que eso me haría callo y ya no tendría heridas; y fue así como de caída en caída, de callo en callo y de dolor en dolor, aprendí a caminar con una pierna cubierta por dos hierros y correas apretadas a mi piel.

Corría por el morro, como se nombraba al lugar donde vivía, (La Cima en Santo Domingo Savio), bajaba a toda para llegar a la torre, ¡cómo recuerdo esa torre! Era la señal de la pronta llegada a casa después de volver de visitar a la abuela en Copacabana. Varias veces los hierros se partieron con mis caídas, mi mamá sufría conmigo por juguetona, apenas lo reparaban, yo volvía a lo mismo.

A los nueve años llegó otro igual de pesado, pero como ya tenía los callos de los que habló mi mamá, se me hizo más fácil usarlo, aunque no dejaba de tener heridas y una que otra caída. Ya con trece años me hicieron un aparato menos pesado y sin tantas correas ni hebillas; aún así salían las heridas, pero mi piel ya estaba acostumbrada y se hacía más fácil el proceso.

A los quince años debía usar otro, pero yo me rebelé y ya no quise usarlo más porque tuve mi primer novio y me daba pena.

De mis días en casa, entre los tres y los ocho años; recuerdo que teníamos un perro que se llamaba Guardián, era de color café. Desde entonces quiero a los perros. La casa era pequeña; solo recuerdo la alcoba de los papás y un solar muy grande que se iba llenando de piedras que mi hermano mayor -tres años más que yo-, traía en una carreta de la parte alta de la montaña; lo vi ir y venir una y otra vez. Después supe que ahí harían una pieza. Mi hermano menor, era el preferido del papá, el que recibía monedas y dulces diariamente; yo celosa de esto pensaba que era por ser el niño de los tres hermanos. Luego habría muchas respuestas a mis preguntas.

Mi mamá salía, no recuerdo si diario o cuántos días a la semana, ella estaba estudiando máquina plana y costura en fileteadora. El papá salía a vender dulces y cigarros en una chaza que tenía en el centro de Medellín. Allá íbamos de vez en cuando a visitarlo con mi mamá. Había una vecina frente a la casa que se llamaba Lola, ella vendía morcilla y tenía muchos hijos, todos negritos; a mí me daban miedo porque se mantenían sin camisa y porque eran muy feítos, también les tenía fastidio porque olían a manteca; más abajo vivía doña Nina, comadre de mi mamá y mejor amiga; era muy formal y nos daba vuelta cuando estábamos solos.

Con frecuencia a mí me dejaban solita en la casa; me veo en el recuerdo, tendiendo la cama con una felpa gruesa de gamuza color rojo; de pronto llega el papá y entonces me veo acariciando su pene; me dice que lo haga más rápido para que le salga la pomada con la que me curará la pierna, pero que debe ser un secreto, que no se lo diga a la mamá, pues ella podría enfermar de la alegría, que será una sorpresa.

También me veo en otras ocasiones con su pene dentro de mi boca, y yo con ganas de vomitar; a veces él está diciendo “*no le entra, no le entra*” yo estoy acostada boca arriba en la cama que acabo de tender y él empujando su pene con fuerza contra mi vagina. Este episodio de mi vida por muchos años no fue voluntario como hoy cuando lo traigo a mis recuerdos para escribirlo, no, esto hizo ruido en mi cabeza por mucho tiempo de manera recurrente.

En uno de esos días normales y comunes, en los que tal vez yo esperaba deseosa la llegada del papá para mi curación y con la ilusión de volver a caminar sin el peso de los hierros que tanto me incomodaban y tantas heridas me hacían, los papás se pelearon; con impotencia mis hermanos y yo veíamos aterrados cómo el papá le daba puños a la mamá en la cara, correazos en todo el cuerpo y hasta la tiró a rodar por unas escalas que daban a un sótano; gritábamos “*¡auxilio, auxilio, socorro...!*”

Mi hermano mayor apenas si contaba con once años. Esa fue la noche hasta hoy, más larga de mi vida, lloré toda la noche. Cuando amaneció, mi mamá tenía toda la ropa empacada en cajas grandes de cartón y bolsas plásticas, también algunos juguetes. Mi mamá se había metido por los solares de las vecinas hasta llegar a la casa de doña Nina para que le ayudara a abrir la puerta, pues el papá nos había dejado con llave. En *un abrir y cerrar de ojos*, estábamos viviendo donde la abuelita; esa misma mañana nos fuimos de la que por no sé cuántos años fue mi casa... a ese lugar nunca regresamos.

Lo primero que hice al llegar, fue buscar a mi prima Mirelia, ella era como mi hermana, es mi hermana; con mucho entusiasmo le conté mi secreto, que mi pierna se curaría; ella se asustó mucho al escuchar mi historia y me preguntó si ya mi mamá lo sabía, yo le contesté que no y también le di las razones por las que se lo ocultaba, ella de inmediato se fue a buscar a mi mamá y la puso al tanto de todo; yo me preocupé mucho por su salud y también me sentí muy triste porque ya no sería curada.

Me llevaron al médico para ser revisada, yo no entendía nada de lo que estaba pasando, creía que lo único malo era que mi mamá se hubiera enterado, el médico dijo que no me había dañado y esto les dio mucha tranquilidad a todos en la casa, especialmente a mi mamá.

Llegar a la casa de la abuela significó entrar a la escuela, tener amigas nuevas, vivir con mucha gente; tías, tíos, que cuidaban de nosotros mientras mi mamá trabajaba en unas confecciones; primas, primos y lo más maravilloso, tener a mi abuelita todo el tiempo para mí; ella me llevaba a la escuela, a misa, hacía mis pijamas para las cirugías, me daba monedas y me consentía mucho; era tener a mi prima Mirelia como mi modelo, mi cuidadora, mi amiga y mi referente de mujer. Ella jugaba con todos los niños de la casa y nos tenía paciencia; conseguí mi mejor amiguita para toda la vida: Vianey, una hermana que me dio la sociedad y es la madrina de mi hija mayor.

Había un primo que vivía con nosotros, él era mayor que yo como cuatro o cinco años; cuando jugábamos a las escondidas me decía dónde esconderme y me dejaba de última para encontrarme, forcejeaba conmigo y yo sentía que recostaba su pene contra mi vagina. Yo tenía como trece años, me gustaba lo que sentía, pero sabía que estaba mal y se lo contaba a mi mamá. ¡Fue volver a sentir el abuso de otra forma!

Puedo decir que en medio de todo tuve una segunda infancia feliz. Nunca me sentí rechazada ni discriminada por ninguna de mis amigas o compañeras de estudio por tener mi limitación física. Siempre tenían un rol para mí dentro de los juegos; si había que correr me daban ventaja, si había que esconderse me dejaban de última para que tuviera tiempo de llegar, siempre incluida ¡siempre! Hoy les agradezco infinitamente su solidaridad y sé que esto contribuyó en gran medida a la formación de mi carácter, a no sentir complejos de inferioridad y a tener buena autoestima; aunque el mayor trabajo lo hizo mi mamá desde casa; ella nunca me cortó las alas; me permitió volar y me enseñó a que fuera un vuelo alto; tampoco me subestimó en los quehaceres de la casa, mucho menos me hizo sentir incapaz de nada; y así como domé los hierros que me han acompañado desde niña, he logrado también domar toda situación difícil que se ha cruzado en mi camino.

Mi mamá siempre estuvo pendiente de que yo tuviera todos los útiles escolares y no pasara trabajos desplazándome a otras casas para hacer tareas. La casa siempre estaba llena de gente, éramos veinticinco personas, mi abuela era modista y tenía muchas clientas que la visitaban y la querían mucho... era una gran persona. Ella murió de sesenta y un años, fue uno de los días más tristes de mi vida. Este suceso partió en dos la historia de la familia, nunca más la casa fue tan visitada y se fracturaron varias relaciones entre hermanos; una de las tías no soportó su ausencia y terminó con su vida. Mi abuela también hizo de mí una mujer fuerte con sus

acciones valientes; recuerdo que cuando tenía diez años me hicieron una de las cirugías y ella para que yo no perdiera tiempo de escuela, me mandó a hacer un carro de rodillos y ahí me llevaban hasta el pupitre y luego me recogían. Yo me reía desde que salía de casa hasta que llegaba, eso para mí era muy divertido, me olvidaba de mi pierna enyesada y las heridas que se lastimaban con cada tropezón en el camino.

Cuando cumplí trece años me di cuenta que el hombre al que llamaba papá y quien estaba curando mi pierna, no era mi papá ni el de mi hermano mayor, ¡con razón las preferencias con el menor! Supe también que un señor que recogía a mi hermano mayor en un camión era el papá de él, y supe que yo no tenía papá que me hubiera reconocido. A menudo escuchaba decir que nosotros tres éramos hermanos medios. ¿Hermanos medios? Todo en mi cabeza era confusión. Yo a mis hermanos los quería muchísimo y esto no hizo que el sentimiento cambiara. Ya después todo fue tomando forma en mi cabeza a medida que iba creciendo y me iban explicando.

Mi mamá se casó a los dos años de haber muerto la abuelita; ninguno de nosotros sus hijos estuvo de acuerdo, pero ella soñaba con un hogar bendecido por Dios y no valieron las súplicas para que no lo hiciera. Mi relación con mi mamá se deterioró mucho, yo era una adolescente y todo su tiempo libre era para nosotros, pero ya no. Ella se la pasaba con su esposo y en cierta medida yo me sentí desplazada. Me molestaba verlos ir juntos a la cama; me volví rebelde, grosera y contestona; sentía que ya no era importante para ella y que lo único que le interesaba era estar con su esposo; pasé por muchos dolores y frustraciones hasta que terminé resignándome, porque nunca me acostumbré. El esposo de mi mamá siempre me respetó y me dio el gusto que pudo; hasta quiso darme su apellido, pero yo me negué.

Cumplidos los quince años, como ya lo había mencionado, tuve mi primer novio y fue la manera de despegarme un poco de mi

mamá. Ella me empezó a sobreproteger y me hacía pasar penas preguntándole al joven de diecinueve años que si estaba en serio conmigo. Tenía miedo que pasara por lo mismo de ella, me lo dijo después. Con él nunca tuve ningún acercamiento afectivo, ni la mano me la dejaba coger; tal vez en mi mente daba vueltas lo que con frecuencia escuchaba que las vecinas le decían a mi mamá “*ay doña Noelia, usted tendrá hija para toda la vida*”.

Tiempo después entendí que lo que querían decir era que ningún hombre se fijaría en mí, o tendría miedo quizá de ser besada, acariciada y sentir gusto y deseos, como cuando niña, pero ya con conciencia de que esto era sexualidad y que hace parte de cada ser vivo.

Luego llegaron otros pretendientes, con ninguno pasó nada, tenía muy claro que solo disfrutaría de mi sexualidad con ese hombre que yo sintiera me deseara de verdad y no solo por placer; hasta que llegó él, vestido de hombre, pero con un corazón de niño, desnudando mi alma antes que mi cuerpo y haciéndome sentir mujer no por poseerlo sino por darme la confianza y la oportunidad de elegir lo que quería sentir.

A los veintisiete años me hizo madre de Manuela, entonces estrené el amor puro y verdadero; teniendo la niña cinco años nos casamos... ya son casi veintidós años de matrimonio.

El tema del abuso sexual nunca se habla en casa, no de manera normal. Si por alguna razón se pone el tema, de inmediato hay quien busque la manera de salirse por la tangente; pues en la familia existió el abuso del abuelo con las hijas y de los hermanos con las hermanas; hubo de todo, es un tema muy espinoso.

Volví a usar el aparato ortopédico a los treinta y cuatro años, ya empezó mi esposo a hacerse cargo de mí con los nuevos tratamientos,

otras terapias, idas al taller para que lo reparen, ya no por juguetona sino porque soy una mujer muy activa y, hasta el día de hoy sigo domando aparatos; son más livianos, pero tallan igual. Cada cuatro años me hacen uno, el fisiatra es feliz cuando ve que termino con ellos tan gastados, se siente orgulloso de saber que una persona con discapacidad física no está quieta, que se ocupa en la vida y vive la vida.

En el recorrido de todos estos momentos me doy cuenta que siempre he sido cuidadora. Primero lo fui de mi cuerpo después del abuso que sufrí para no ser instrumento de placer sin que hubiera un sentimiento claro y verdadero hacia mí. Después cuidando cada paso para no caerme y luego cuidadora de mi hija; pero el destino me tenía preparado el papel más importante como **cuidadora absoluta y real**, un verdadero desafío.

A los treinta y cuatro años quedé nuevamente embarazada, llegó Adrián en el momento en el que yo ya estaba realizando mis sueños; administraba mi propia tienda de abarrotes y tenía el hogar que soñé. Mi embarazo estuvo complicado desde el principio; tuve cólicos de vesícula y fui hospitalizada cinco veces por lo mismo. Empecé de nuevo a usar mi aparato ortopédico porque se me desgastó del todo la rodilla de mi pie izquierdo y ya no era capaz de caminar, también necesité de la ayuda de un bastón, pues perdí mucho equilibrio y tuve que dejar a mi esposo al frente de la tienda. ¡Esto no sería nada para lo que me esperaba!

Mi hijo nació con autismo y esto me llevaría a ser cuidadora para el resto de mi vida tiempo completo. ¡Qué gran reto, qué desafío tan grande! De cuidar mis pasos para no caer, pasé a cuidar a un niño que necesitaría toda mi energía y buena condición física con él. Entré en pánico y hasta me peleé con Dios, no lo podía aceptar, ¿cómo lo haré? Yo no reunía esas condiciones, no tenía esas capacidades.

Cuando nos dieron el diagnóstico “autismo” yo me imaginé de todo; un bebé para toda la vida, un niño dependiente de mí, ¡todo lo imaginé...todo! y le hacía mil preguntas al universo. Entré en estado de negación, de soledad y de impotencia absoluta. Mi esposo me aterriza y con su paciencia acompañaba mis oscuros días.

Un día después de mucho llorar, renegar y pelearme con la vida preguntándome por qué y no para qué, sequé mis lágrimas y empecé a estudiar esta condición. Pero a medida que aprendía, más desanimada me sentía. Me estaban diciendo que Adrián necesitaría de un guía para todo, que habría que enseñarle a vivir el día a día por medio de visuales, anticipaciones, modelo de pares, estructurarle una rutina, tenerle agendas... todo contado por imágenes cada día y todos los días.

También me decían esos libros que la sociedad no era muy amable con los autistas porque los confundían con niños mimados haciendo pataletas por todo; además que en la mayoría de las familias tampoco eran muy aceptados, que la mayoría de estas madres terminaban solas con sus hijos porque las abandonaban sus esposos, en fin, tanta información llenó mi cabeza de tristeza y desolación. La única compañía eran mi esposo y mi mamá. También decían que en muchos había la esperanza de un mejor diagnóstico si se les trataba desde temprana edad; vivía en una incertidumbre continua y sin ver claro el camino.

Mi hijo solo tenía dos años cuando lo diagnosticaron. Entró a un jardín infantil para socializar y tuvimos dos ángeles acompañando este proceso hasta los cinco años, cuando nos lo entregaron porque ya estaba muy grande para estar con los niños que ellos tenían, además Adrián era bien alto al lado de ellos. De ahí fue remitido a Fundación Integrar a donde todavía va diariamente, hoy tiene diecinueve años.

Cuando Adrián nació, Manuela tenía siete años, hoy ya tiene veintiséis. Ella tuvo que pasar muchos malos momentos debido

a la condición de su hermano. La arrastraba del pelo en la calle, la mordía, la acosaba gritándola, le hacía pataletas en lugares muy concurridos, le dañaba sus cuadernos y juguetes favoritos; nosotros no sabíamos qué estaba pasando en Adrián con este comportamiento con su hermana. Luego nos dimos cuenta por las investigaciones y los talleres que nos dictaron en la Fundación, que estos niños, la gran mayoría, tienen sensibilidad auditiva, son muy visuales y ante la exposición a mucha gente se desestabilizan, son rutinarios y un montón de información que ni como adultos entendíamos.

Mi proceso con Adrián como su cuidadora principal mientras mi esposo estaba trabajando, fue de días y años muy difíciles. Él me exigía mucho más de lo que yo con mi condición física podía darle. Había que cambiarlo de pañales todo el día hasta los cinco años que los usó, ya que retenía la materia fecal y daba del cuerpo de a poquitos; entonces no se sabía cuándo había terminado. Esto para mí era mucho desgaste físico; a veces lo encontraba sin pañal y comiéndose las heces y las paredes impregnadas... ¡uf, qué impotencia, qué cansancio, qué frustración!

Cuando decidí entrenarlo para el sanitario fue otra tarea bien desgastante, todo el tiempo estaba trapeando ya que orinaba por toda la casa; no me daban las fuerzas para lavar tanto pantaloncillo, entonces mi esposo me decía que le guardara los que no alcanzara a lavar que él lo haría cuando llegara de trabajar.

A los ocho años *hizo pipí* por primera vez dentro de la taza del sanitario; qué felicidad tan grande sentimos ese día, ya en este punto tenía que estar lavando el baño varias veces al día porque orinaba todo el piso; vivía metido en la cocina buscando comida en la nevera, en los cajones, esculcando las ollas; había que esconder la comida y siempre la encontraba. Cuando empezó la etapa de los límites y las reglas en casa y en la sociedad; pensé que no sería capaz, muchas veces grité desesperada “*Dios: te equivocaste conmigo, este niño*”

necesitaba otra mamá, yo también necesito ayuda para muchas cosas, no podré con esto”.

Cuando se me soltaba de la mano en la calle y salía corriendo sin mirar carros, ni ver el peligro, yo me detenía a llorar paralizada y con la cara tapada mientras le suplicaba al universo que al abrir mis ojos y alzar la mirada Adrián estuviera bien y a mi alcance. Perdí la cuenta de las veces que esto pasó; todavía sucede, pero ya no con tanta frecuencia. Mi esposo y yo cada rato soñamos que se nos pierde, que un carro lo atropella... es un temor latente en nuestra vida.

Mi mamá que siempre fue mi gran apoyo se me enfermó en el año 2013 y yo sin dudarlo ni un minuto me la llevé a vivir conmigo. Ella fue desmejorando mucho hasta quedar reducida a la cama; cuidaba entonces de los dos. Yo sentía que no podía pasarme nada malo, perdí mi libertad, todo giraba a mi alrededor; el estrés se apoderaba de mí con frecuencia, mi vida estaba reducida a ser cuidadora de dos personas que dependían de mí en absoluto; además de los quehaceres del hogar, pues efectivamente la familia en este caso me dejó la tarea de los cuidados de mi mamá. Dúmar, mi esposo, me ayudaba en sus días libres; él siempre ha sido muy comprometido con Adrián, también lo fue con mi mamá.

Cuando teníamos la posibilidad de salir a pasear a algún pueblo (que es lo que más nos gusta), la gente se quedaba mirándonos, creo que con admiración hacia mi esposo; veían a una señora con caminador, otra con bastón y aparato ortopédico y un joven saltando y haciendo ruidos raros, todos a cargo de él. Un héroe, pensarían, y sí que lo es. Ya cuando se pensionó fue un poco más fácil lo de mi mamá, pues a veces me quedaba sola con los dos y mientras que atendía a uno, el otro algo malo hacía. Mi mamá era diabética y también había que cuidar la cocina para que no fuera a buscar lo

que no podía comer. Ella murió en enero del 2019. La cuidé hasta su último suspiro.

Estaba tan acostumbrada a vivir solo para ellos, que al principio cuando salía a la calle, volvía a la hora que ella comía y me sentía rara por fuera de la casa, como culpable por estarle dando tiempo y gustos para mí.

Todavía estoy trabajando en esto de soltar y pensar en que soy mucho más que una cuidadora; que también soy mujer, amiga, esposa y, sobre todo, que me debo tener para mí y disfrutarme. Cuento con la fortuna de tener una hija y un esposo que me animan a que dé este paso y que delegue los cuidados de Adrián, que confié que él estará bien con otra persona, aunque no es fácil encontrar a alguien que lo entienda en su forma de lenguaje no verbal, sus gustos, sus horarios, sus rutinas; yo solo estoy tranquila cuando está con el papá o con la hermana; también tengo el temor de dejarlo al cuidado de una persona que yo crea de confianza y termine abusándolo, como me paso a mí. De alguna manera mi relación de pareja se ha visto afectada por este motivo; raras veces salimos solos, se nos pasan los meses planeando hacerlo y nada; es complicado pensar en dejarlo más de una tarde sin alguno de los dos. Manuela se mantiene muy ocupada.

Hoy miro hacia atrás y le pido perdón a Dios por haberlo cuestionado sin saber que lo que me estaba dando era el mejor de los regalos, y a mí por haber dudado de mis capacidades y olvidar que mi mamá me enseñó a ser fuerte, a tener tenacidad; a perseverar y a no sentirme derrotada por difícil que pareciera la batalla.

Cuidar de Adrián ha sido el mejor aprendizaje, la mejor escuela, él ha sido mi maestro de vida; lo tengo tatuado en mi piel, cada una de las lágrimas que he derramado en este proceso, también han valido la pena porque tengo un hijo que cada vez es más estable

emocionalmente, más adaptado socialmente, menos rutinario y con una luz que llena de esperanza nuestras vidas.

Todo este viaje ha sido recorrido con las varillas de acero que hoy soportan mi pierna, porque ya no son de hierro, al igual que la condición de Adrián, también fueron moldeables; Adrián siempre tendrá autismo y yo siempre tendré mis varillas. Los dos seremos unos héroes como el papá y estaremos felices en un mundo en donde tal vez no triunfemos por ser diversos sino por tener alma de soñadores y no permitimos vuelos rastreros. Volamos alto porque solo así podremos contemplarnos y apreciar nuestra grandeza. Por mis heridas y por la valentía de mi hijo frente a una sociedad cada vez menos incluyente, grito con orgullo que **vale la pena ser cuidadora** de corazón y no por elección sino porque así lo dispuso Dios o el destino. Tener un hijo con discapacidad nos muestra lo frágil que es la vida, lo cerca que estamos del bien y del mal. Nos quejamos por todo, nada nos es suficiente y ellos solo con una dosis de amor son seres felices y llenos de agradecimiento.

Con mi esposo nos hemos dividido los roles; yo soy la cuidadora principal en la casa y él lo es por fuera. Soy una cuidadora enamorada de su labor y de mi hijo. No ha sido fácil, hemos tenido que caminar entre las espinas; pero también hemos disfrutado de las flores.

De la mano de mi esposo y mi hija hemos atravesado océanos y escalado montañas para tener a Adrián como lo tenemos. Cada vez hay que darle más atención; los cuidados y los apoyos siempre los necesitará para muchas cosas.

Hoy cansada y con más dificultades físicas, cuando con los años he desarrollado otras comorbilidades, me veo cuidando de él hasta el último día de mi vida; cantando, cocinando y haciendo crucigramas con él como compañía. Soy esa madre que, aunque no puede acompañarlo a correr y a caminar, que no le puede seguir el paso,

sí puede con la fortaleza de un carácter que ha sido recorrido por caminos de dolor, llevarlo de la mano para que tenga también un carácter de acero para sobrevivir.

Tal vez nunca escucharé su voz, pero al escuchar su corazón, escucho susurradas sonrisas que me dan la paz y la tranquilidad en una mirada serena que ilumina todos mis amaneceres y atardeceres y que hace brillar el anochecer más oscuro.

Cuando estoy triste él es mi consuelo; me mira y ya estoy derretida de amor por él; transmite tantas cosas con sus silencios, con su sonrisa, con su alegría que llena todos los espacios de la casa, ¡qué feliz es nuestro Adrián, que afortunada soy de que Dios me haya elegido para cuidarlo! Gracias, gracias infinitas le doy a la vida por hacerme cuidadora de un ser tan especial y maravilloso.

Gracias le doy a Dios por responderme a todas mis preguntas de una manera tan clara: Adrián no necesitaba una mamá llena de habilidades y buenas condiciones físicas; él solo necesita de una mamá con piel de hierro para moldear en acero las entrañas de la sociedad a la que se tiene que enfrentar; una mamá con carácter de acero marcada por los hierros del dolor.



**Categoría Mujeres
con educación superior**

-Único Premio-

UN ANGEL ME ENSEÑÓ A AMAR

Ana Beatriz Alarcón Poveda

UN ÁNGEL ME ENSEÑÓ A AMAR

Ana Beatriz Alarcón Poveda

El 24 de diciembre del año 2002, llegó un ángel a mi vida. Una ofrenda inesperada. Le tomé entre mis brazos, le colmé de besos y una lágrima de felicidad brotó de mis mitigados ojos. Nunca sospeché de su patología, no distinguía rasgos ni comprendía características de un niño o niña con síndrome de Down, solo veía luz en su hermoso rostro. La debilidad me abrazó hasta vencerme el sueño. Transcurrió la noche de aquel inolvidable martes, y al despertar al día siguiente mi corazón se aceleró al ver mi frágil florecita entre mis brazos.

Eran las 10:00 am cuando ingresó el pediatra Felipe Tous; su acento costeño dificultaba comprender lo que nos informaba. Revisó las manos, los pies y el rostro de mi dulce angelito. El padre de mi niña reaccionó con sorpresa, su fisonomía se transformó en desilusión al escuchar al pediatra decir: *“hay una probabilidad de que su hija tenga trisomía”*.

De manera extraña se aceleró mi corazón, mis manos temblaban, sentía ganas de llorar; la tristeza me cobijó de repente y la impotencia me abatió. Había múltiples preguntas, la principal era qué significaba aquello, *¿caminará?, ¿podrá hablar?, ¿podrá ir al colegio y a la Universidad?* El doctor concluyó: *“primero deben realizarle un examen para confirmar o descartar la trisomía”*.

Al llegar a nuestro hogar todo fue dolor, lágrimas y culpas, solo se pensaba en asuntos negativos respecto al tesoro que acababa de llegar a nuestras vidas; las preguntas frecuentes eran “¿por qué a mí?, ¿qué hice mal?” Recuerdo que al asomarse el crepúsculo estábamos en la sala sentados, todos llorábamos como niños angustiados, yo aún no alcanzaba a comprender qué era aquella patología con la cual llegaba mi hijita, solo escuchaba cosas negativas: “*va a ser un vegetal... nunca va a aprender nada... será una persona con atraso total*”.

Llegó el día del esperado examen de cariotipo, en ese tiempo solo lo hacían en Bogotá. Nos recomendaron un laboratorio de la Universidad Nacional; al llegar y después de diligenciar la documentación requerida pidieron retirarle todas las prendas de vestir a mi bebé. La ubicaron en una camilla, allí la sostenían varias enfermeras quienes de pronto le introdujeron una aguja en su cuello, la jeringa medía algo más de 10 cm; mi niña lloraba y la escribiente – es decir, yo - cayó en llanto. Me abrazaba la impotencia. Quise quitarles a las encargadas a mi angelito y salir corriendo; ellas intentaron sacarme para que las dejará terminar. Cuando iba saliendo vi cómo le introdujeron otra aguja al otro lado de su cuellito, no podía soportar esa forma tan dura de realizar esos exámenes, dos jeringas de sangre le sacaban; mi cuerpo se desgonzó y terminé de rodillas cerca de una puerta blanca. Lloré desconsoladamente.

Al regresar a casa todo fue silencio con el padre de mi niña; yo solo pensaba que era un castigo de mi Dios sin siquiera imaginar la bendición tan grande que sería mi precioso jardín colmado de colores.

Esperábamos veinte días aproximadamente para recibir los resultados del examen, esto significó soportar la ansiedad, la angustia y el miedo, pero a la vez la esperanza de recibir un resultado negativo que nos diera tranquilidad y el anhelo de ver a nuestra hija crecer de

manera normal, y en el futuro, sentir el orgullo de ver una excelente profesional, preferiblemente en el área de la salud.

Hubo momentos muy duros colmados de soledad, tristeza y desesperación; era difícil conciliar el sueño. Recuerdo que en mi círculo de amistades tenía una amiga llamada Gloria Gómez, ella pertenecía a una iglesia cristiana y empezó a llegar de manera continua a mi domicilio para preguntarme si estaba bien, si necesitaba algo; pero yo no le manifestaba mi angustia y desesperación. No transcurrían tres días cuando estaba de nuevo, insistente en su inquietud por mi bienestar, me pedía que le informara si pasaba algo para ayudarnos; yo me comportaba indiferente y solo le devolvía una sonrisa irónica.

Su presencia continuó durante un periodo aproximado de veinte días hasta que uno de esos, me dijo: - *“mire hermana Ana, solo permítame orar por usted, le voy a contar lo que me está sucediendo...”* y empezó a narrarme cómo desde hacía días, antes de acostarse, oraba y pedía a Dios que le mostrara en sus sueños personas por las cuales debía interceder y orar. Me contó varios de los sueños en los que me veía con mi niña en brazos, siempre llorando; unos donde se le aparecía mi casa en fuego y yo en el centro con mi niña; otro en el que me ubicaba en medio de un gran lago de lodo, de nuevo con mi hermosa campeona en brazos. Fue tal mi sorpresa que caí en llanto, no lo podía creer; le pregunté entre sollozos y enojada a la vez cómo podría ayudarme cuando Dios se había olvidado de mí al enviarme a mi bebé con una discapacidad; ella también lloró y me dijo que Dios me amaba, de nuevo la cuestioné diciéndole que no me amaba porque mi única hijita del género femenino, tan esperada por mí, había salido con esa patología. Ella intentaba orar, pero mi reacción era brusca y algo agresiva, recuerdo que también lloraba intentando consolarme.

La esperanza se esfumó cuando llegó el día de recibir el resultado del examen de cariotipo de mi dulce angelito, mi corazón acelerado

cada vez más y más. No sabía qué sería de nosotros si el examen resultaba positivo, pero volvía mi razón y me conformaba diciendo no, no, ese examen sale negativo. El padre de mi hija tomó la decisión de ir solo a Bogotá por el resultado. Transcurrían las horas, y nada que me llamaba, al acercarse el crepúsculo se comunicó, no lo dejé ni hablar, le dije: *“Danilo, dígame el resultado, ¿cierto que salió negativo?”*, su respuesta fue: *“no, salió positivo, ¿ahora que vamos a hacer?”*

De mi parte no hubo respuesta alguna, tan solo colgué el teléfono y salí corriendo hacia la cocina, lloré y lloré sin sosiego; la verdad no sé cómo hacía la hermana Gloria, pues en ese momento llegó y me vio en ese desespero, se puso a orar mientras intentaba consolarme, lo único que recibía de mí era cuestionamientos con cólera. Dios en su infinito amor y misericordia me perdone por haber actuado de esa manera tan irracional y sobre todo por haber dudado de su santa presencia.

El don de la prudencia

Al cumplir los siete meses de embarazo la especialista me envió gran cantidad de exámenes, entre ellos la orden de realizarme unas ecografías porque observaba que mi vientre era demasiado pequeño. Al llevarle los resultados y analizarlos manifestó que el perímetro cefálico de la bebé era pequeño, así mismo su tamaño corporal. No me he cansado de darle las gracias por su prudencia, estoy segura de que ella supo acerca de la patología de mi bebé, sin embargo, su sensatez me permitió culminar mi embarazo de manera tranquila y sin causar traumas psicológicos.

La primera cita de crecimiento y desarrollo fue muy frustrante. A mi bebé la atendió un supuesto médico, quien sin ningún escrúpulo me dio a entender que mi niña iba a ser similar a un animalito; podía no hablar, no aprender nada, convertirse en una carga para mi vida. Al salir de aquel lugar con mi niña caminé por largas horas sin poder contener mis lágrimas, me cuestionaba una y otra vez y hasta

renegar de mi existencia, me culpaba por la desgracia de mi hija. Recuerdo que era un día muy soleado y caluroso, caminé tanto y tan desorientada que ni siquiera sentí sed ni cansancio en mis pies.

Llegaron muchas noches en vela, corriendo para el médico porque la gripe acompañada de fiebre era un asunto constante en la salud de Angie Vanessa.

Sin acción no hay superación

Terapias, otra forma de vida. No había cumplido los tres meses de vida cuando iniciamos las terapias de fonoaudiología, ocupacional y física que ayudaron muchísimo en su desarrollo psicomotor, físico y de lenguaje. Empecé a sentir la obligación de llevar una responsabilidad más ardua en mis hombros, aunque colmada de mucho amor y un anhelo inmenso de ayudar a mi flor frágil, un poco deshojada, y a quien parecía faltarle el rocío para poder revivir.

Con las terapias iniciamos como en una escuela de aprendizaje; busqué entidades o fundaciones donde realizaran atención particular para reforzar las actividades de mi hermosa niña, así pude conocer otras patologías desconocidas e invisibles para mí. Recuerdo que llegué a una fundación denominada, en ese tiempo, “Ayudando a vivir”, ¡Santo Dios! cuando ingresé allí observé toda clase de condiciones; vi un niño muy grande con parálisis cerebral que se arrastraba en el piso, otro con la cabecita grande, una niña a la que se le resbalaba la saliva...

Salí traumatizada de aquel lugar, me di cuenta de dos mundos distintos: uno, que a pesar de mi edad nunca imaginé, relacionado con la existencia de personas con diferentes discapacidades; y el otro que ya conocía habitado por seres humanos de buen corazón, personas regulares y otras con malas intenciones.

Conocer y compartir con ellas y ellos fue para mí la oportunidad para entender que, a pesar de las circunstancias, yo, quien narra esta

historia, era una persona muy afortunada, pues lo tenía todo con el solo hecho de poder caminar, hablar, razonar, trabajar, abrazar y tener la leve esperanza que mi adorada hijita iba a salir adelante con la ayuda de Dios.

Desigualdad sin fronteras

A la luz de la experiencia con mi niña y la necesidad de brindarle una vida en igualdad de condiciones, intenté incluirla en todas las actividades que fuera posible. Infortunadamente se cerraban las puertas una y otra vez en instituciones educativas y entidades deportivas. Me costó entender que la sociedad no les aceptaba tan fácilmente; sobre todo por mi sensibilidad ante cualquier desigualdad. Era muy extraño concebir que el amor, la igualdad y la bondad no existían en nuestro entorno a pesar de tanta normatividad que lo exigía. Los anteriores valores, así como la inclusión, deben ser parte preponderante de nuestra existencia.

Al parecer aún existen seres que se comportan de manera retrógrada y aplican los criterios de la edad media, en la cual apartaban y aislaban a las personas con discapacidad como si fuesen objetos, con ceguera para comprender la necesidad que ellos tienen de asistir a una institución educativa, deportiva, recreativa, a alguna corporación, asociación u organismo que les brinden apoyo para ayudarlos a superar sus debilidades.

A mi hija con síndrome de Down la intenté matricular para que cursara sus ciclos académicos en aproximadamente tres instituciones aledañas a mi domicilio, aunque había disponibilidad de cupo siempre me negaban su ingreso justificando que no tenían el personal idóneo para preparar a las personas que padecían alguna patología. También se escudaban manifestando que los niños y las niñas con esa condición eran agresivos y que a los demás padres de niños *normales* no les agradaba dejar a sus hijos en lugares donde también estaban niños con discapacidad, por lo general me enviaban

a instituciones de niños y niñas en estas condiciones. Esta exclusión hace parte de mis recuerdos, de las heridas en mi corazón y de los pensamientos y sentires de mi sensible hija, Angie Vanessa.

Una de tantas veces acudí con ella a una oferta de vacaciones recreativas dispuestas para los veinte días de descanso académico siguientes; la inscribí e hice el aporte económico que recibieron sin reparo para que ella iniciara ese mismo día en los encuentros, mi niña saltaba de felicidad, llevaba su maletica con la lonchera para quedarse de inmediato. Antes de retirarnos del punto de inscripción, la persona encargada me pidió unos minutos mientras finalizaba una llamada, al colgar su celular me indicó que ya no había cupo.

Una fila con varios padres y sus hijos acudían a esta taquilla; lloramos de desilusión, el dolor nos cobijó a mi niñita y a mí, pues en nuestra presencia recibían a los otros niños y niñas a quienes vimos ingresar con ovación desenfrenada. Nos abrazamos desconsoladas, quise salir corriendo y así lo hicimos en la moto en que nos transportábamos. Durante todo el camino no cesaba nuestro llanto, con la razón nublada me pasé un semáforo en rojo, solo me hicieron reaccionar los gritos y palabras soeces de quienes casi nos arrollan. Son interminables los acontecimientos de anacronismo humano, ese es el contexto que se nos presenta en nuestro diario vivir.

Recuerdo otra ocasión en la que llevé a mi niña a una institución para matricularla en el grado primero, estaba diligenciando el formulario y pagando la matrícula cuando se asomó mi hija, ella se había quedado afuera con su hermanito. De inmediato me preguntaron para quién era la matrícula, respondí señalándola y estrechándola entre mis brazos, con una reacción un poco tosca me quitaron el formulario y regresaron el dinero, informándome: - *“no señora, lo sentimos mucho, pero para niños así no hay cupo”*, mis manos temblaban, sentía que se me salía el corazón de la impotencia.

Muchas veces he necesitado de alguien que me haga sentir su apoyo, que cuide también de mí; he necesitado sentirme querida,

alguien que me brinde aliento y me ayude a sostener mis brazos cuando intentan cansarse. En el amor, o relación de pareja, siempre hubo distanciamiento y culpas, todo era exigencia.

Para nadie es un secreto que somos objetos de discriminación continua, que la exclusión de personas con diversidad funcional es una realidad que se vive todos los días con nuestros tesoritos; en nuestro caso hemos sufrido la impotencia que como madres y padres se despierta al ver que muchas veces no aceptan a nuestros hijos e hijas en algunos deportes ni los invitan a determinados eventos.

En la vida hay situaciones que nos exigen ser más fuertes para lograr superar ciertos acontecimientos que hieren nuestro corazón; esta experiencia es para mí una de ellas; en este proceso vi aparecer el alba que me condujo por el camino de la luz en el que he hallado sabiduría y fuerza para realizar mis planes.

El camino hacia la cumbre no solo requiere esfuerzo y disciplina

La determinación de querer, sentirnos capaces y ser perseverantes, permite que el triunfo nos sonría. Después de tocar puertas y dejar lágrimas en cada huella mi amada hija ha superado muchas situaciones.

Hoy en día es patinadora gracias al apoyo de un gran ser humano a quien no puedo ignorar en esta narración, Norma, la instructora de patinaje. Recuerdo el miedo que me recorría al ingresar a la institución donde ella laboraba, temía que la rechazaran una vez más, pero esta vez no fue así, la profesora Norma me respondió: *“no importa su condición, sino que a ella le guste”*.

El proceso de adaptarse a los patines fue muy complejo, pasaron aproximadamente cuatro o cinco meses hasta lograrlo; sus manitos temblaban y sudaba frío; la recordada profesora, siempre atenta, la

motivaba y animaba a continuar. Rememoro el día en que la llevó a la primera competencia en Tocaima-Cundinamarca, mi hija era la única niña con síndrome de Down, por supuesto fue muy aplaudida; después de este momento la profe Norma me motivó para que la lleváramos a una competencia a nivel Nacional en Cartagena, allí asistieron cinco niños y niñas con discapacidad, eran alrededor de 1.500 participantes, también fueron ovacionados con tambores.

Norma es muy activa y recorría toda la pista al momento de la participación motivando a mi angelito. Esta es una experiencia hermosa e inolvidable. Sin importar el puesto en que quedará, siempre la felicitaba.

Angie también baila joropo y está aprendiendo a tocar piano.

Me inspira Pablo Neruda, al decir: *“El triunfo del verdadero hombre surge de las cenizas del error”*.

Para lograr este triunfo también se requiere de seres humanos con sensibilidad, bondad, amor, tolerancia, solidaridad y disposición para brindar tiempo de calidad a estos seres que necesitan apoyo para sentirse parte de la sociedad.

Angie Vanessa: eres la estrellita que ilumina mi vida, la aurora permanente, la primavera anhelada, el motor que conduce mi existencia, mi fuente de energía continua, hermosa sonrisa que refleja brillo en tus ojos. Tu tierna mirada y tu amor genuino son un privilegio que solo Dios permite en mi vida. Te amo y te amaré, aún más allá de mi propia existencia.



**Mención de
reconocimiento a
Mujeres con
Educación Superior**

MI SENTIR COMO MADRE CUIDADORA

Seudónimo: María

Primero me presentaré (utilizaré un seudónimo), mi nombre es María, y si existe algo que me defina actualmente, es la palabra mamá, más precisamente, la mamá de Mercedes y Guillermo (ambos seudónimos).

Si pienso en retrospectiva, no siempre fue así -aunque a mí me parezca que sí-, hace unos años, ya teniendo mis hijos y estudiando uno de los tantos cursos de inglés que inicié y nunca terminé, el profesor me indica que me presente, por supuesto en inglés, pero a los fines de este relato lo importante fue ¿qué dije? Y fue así que comencé diciendo que era abogada, pues parece, que en ese momento mi actividad económica realmente me definía; luego seguí con mi edad, estado civil y bueno hasta pasatiempos tenía, terminando mi pequeña introducción, señalando que era madre de una niña y un niño.

Ahora, en un país como inmigrante, sin poder trabajar en mi carrera de abogada, en plena pandemia, tristemente con dependencia económica de mi esposo y mamá de una niña y un niño, y ella (Mercedes), con diagnóstico de Autismo moderado a severo, baja visión, convulsiones, discapacidad intelectual y dependiente 100%, ya no hay otra palabra que me describa mejor, definitivamente soy madre y por supuesto madre cuidadora.

Ahora bien, siendo el tema el cuidado de otros, más específicamente en mi caso el cuidado de una hija con discapacidad, he querido primero buscar el significado de cuidar; revisé algunos conceptos y uno de tantos que encontré, pero que más se encuadra en la temática de mi relato, lo define de la siguiente manera: “ocuparse de una persona, animal o cosa que requiere de algún tipo de atención o asistencia, estando pendiente de sus necesidades y proporcionándole lo necesario para que esté bien o esté en buen estado” (concepto del diccionario de español de Google, el cual es proporcionado por Oxford Languages). Al ser este concepto del cuidador, que, por supuesto no incluye, lo que realmente mueve a una madre cuidadora que es que el niño, el joven o adulto, no solo se trata de que estén bien, sino que sean felices sobre todas las cosas; por lo que mi mayor aspiración es que mi hija sea feliz.

Así es como siento que, como madres cuidadoras, cuidamos a partir del amor y no queriendo otra recompensa que la felicidad de nuestros hijos. No obstante, atrás queda mucho de nuestra vida independiente y si no se logra conseguir un medio de sustentación propio, queda uno dependiente económicamente y sumergido en un mundo donde pareciera que pierde el valor que antes tenía, por ejemplo, ya no veo en los ojos de mi esposo admiración sino todo lo contrario, creo que ve más bien una carga, esto para mí ha sido duro, es muy triste, el no tener un trabajo, el no tener una independencia económica, que al final te quita todas las demás.

Siempre creeré que hay una desventaja entre ser madre y ser padre de un niño con discapacidad y más con el hecho de quien padece la discapacidad es mi niña, ya que, es más común a mi parecer, por ser niña que los cuidados provengan o sean dados por la madre. Se dan por sentadas muchas cosas, incluso que la madre debe dejar el trabajo si lo tiene, que lo diga yo, que hice malabares para poder trabajar quince años ininterrumpidos en una firma de abogados en mi país, ya que desde los dos meses mi hija comenzó con las convulsiones y un

sin fin de complicaciones médicas que me hacían dudar si realmente iba a poder seguir trabajando, ya que las visitas a urgencias eran día a día. No voy a negar que contara con un excelente grupo familiar (madre, padre, suegros) y unos jefes amorosos que me apoyaron y acompañaron en todos mis momentos difíciles que fueron realmente muchos. Doy siempre las gracias a Dios porque pude cruzarme con ellos en el camino y por largo tiempo, pero con la situación de mi país y siendo necesario emigrar, ya no tuve un trabajo y mi vida dio un giro de 180 grados.

El cambio fue total, una vez en Colombia, comenzó la dependencia económica, mis prestaciones sociales de quince años de trabajo, quedaron en nada con la fuerte devaluación económica que se dio en Venezuela en el año 2018, con lo que me dieron solo sirvió para un par de zapatos y una cartera.

En mi nueva realidad, ya no soy abogada, soy ahora una ama de casa, no por elección, sino porque me tocó y más que ama de casa, soy cuidadora de tiempo completo de mi hija; esto hace que a veces me sienta sumergida en un mundo donde no hay espacio para mí, incluso a la hora del baño lo comparto con mi hija, que, aunque ya es grande (doce años) no ha logrado bañarse sola del todo.

Voy a terapias con ella y me quedo en una sala esperando que no tenga ningún accidente a la hora de ir al baño, pendiente que esté bien, que no vaya a suceder ningún contratiempo, siento que en realidad cuido con muchos miedos y temores. He trabajado mucho en su independencia a la hora de asearse, pero, aunque no es imposible, ha costado un poco; sin embargo, ha aprendido a secarse y vestirse y si para muchos es una cosa fácil, a nosotras nos ha costado años, años de mucha repetición y de frustración, pero lo vamos logrando. Lucho por su independencia que al final es la mía. Lucho porque no orine en la cama de noche, porque se exprese y me diga lo que quiere, aunque gracias a Dios, cada día se hace entender más.

Aunque los logros de mi hija son pocos para lo que cualquier padre quisiera, he logrado que sea feliz, y yo siento que estoy haciéndolo bien, pero no puedo dejar de sentirme en un mundo de luchas (internas y externas), en donde yo sé lo que hago y valgo pero el exterior dice otra cosa; un mundo, donde a uno como madre cuidadora, hasta dentro de la propia familia se le ve como si no hiciese nada; mi esposo me ha llegado a decir que tengo una vida cómoda porque no ve el esfuerzo físico y mental que realizo; para él, el hecho de no aportar económicamente, como hace cuatro años lo hacía, es como si no se hiciese nada, y no mereciese nada.

Y es que siendo inmigrante y con una niña con discapacidad no es fácil, en mi país, me desenvolvía como abogada, pero en Colombia, como extranjera debo comenzar de nuevo y esto con cuarenta y dos años no es nada fácil. En este preciso momento del relato, siento una profunda tristeza, de ver cómo puedo ser tan dependiente de otro y que no vea los esfuerzos que hago. Tampoco quiero hacer ver a mi esposo como el malo de la película, aquí no hay malos ni buenos, hay circunstancia que nos han llevado a este punto. A mis hijos no les ha faltado nada, pero a mí como persona individual y con aspiraciones sí me ha faltado y a la vez he perdido mucho, quizás cosas más intangibles que tangibles.

Es así como me siento día a día, discriminada en mi propio hogar, por el hecho de no poder trabajar, para mí hacerme cargo de mi hija no es motivo de tristeza, pero no tener recursos propios, sí lo es; me ha sido difícil reinventarme, porque sencillamente no hay espacio, a veces ni para dormir, ya que mi niña tiene problemas del sueño; yo la cuido con amor porque siendo madre para mí es algo natural, estamos unidas.

Quiero romper las cadenas, lograr cuidar a mi hija y ser independiente, pero para eso debo salir del mundo interno que termina oprimiéndome y bajando el autoestima y amor propio; así

que he buscado tener tranquilidad emocional y lo he podido lograr a través del yoga; actividad que hago en mi casa, con mis hijos y con treinta minutos contados. Como es mi tiempo, siento que esta actividad ha sido liberadora y ha logrado un poco de armonía interna, de sentir compañía con mi propio yo, pues también las amistades se van y queda uno muy solo, es un mundo complejo, pero lleno de mucho amor de nuestros hijos; la sonrisa de mi hija, su olor, sus abrazos, me reconfortan y me hacen sentir fuerte para ella; no soy una jovencita, pero soy fuerte y esa fuerza creo que proviene de querer vivir para mi hija, por supuesto que también quiero durarle mucho a mi hijo, pero él es un niño *neurotípico*, que aunque tiene cinco años es muy independiente y sé que va a estar bien.

La discriminación también proviene del entorno, pero es así, porque las personas no conocen de la discapacidad; me he dado cuenta de que a medida que haces que tu hijo con discapacidad comparta con otros, las personas van siendo más flexibles y sintiendo menos temor; al final creo que es más temor a lo desconocido. Nos toca como madres educar a la comunidad más cercana, sobre la discapacidad que tienen nuestros hijos y por supuesto hacer valer sus derechos que al final también son de nosotros, al tener la vida un poco menos complicada, nuestros hijos, también será menos complicada para nosotras.

Realmente siento que las madres cuidadoras pueden terminar sumergiéndose en el olvido y quedando marginadas con los años, pues si nuestros hijos no logran independencia, serán adultos dependientes y por supuestos nosotras cada día mayores, con fuerzas disminuidas, sin pensión, sin trabajo y dependiendo de la caridad de otros, si no logramos tener una fuente de ingresos que nos permita mantenernos a nosotras y a nuestros hijos.

Pensar en el futuro sin tener empleo me da miedo, porque lo veo un poco oscuro, no obstante, siento que debo buscar la manera de no

llegar a ese momento que describo arriba, sé que en mis manos debe estar la solución, que todavía no la tengo, pero la busco día a día. No quiero quedarme esperando a que otros me den solución, no quiero quejarme más, ni quiero sentirme víctima, quiero empoderarme, quiero ser un modelo a seguir para mis hijos, quiero que me vean fuerte y se sientan orgullosos de mí, pero sobre todas las cosas quiero ser una buena madre y sentirme orgullosa yo misma.

SIN TÍTULO

Yamile Loaiza Arias

Mi vida ha sido caóticamente hermosa, soy una mujer que ama ser libre, amo poder ser yo, amo disfrutar de mis momentos buenos y también malos, amo la persona quien hoy en día soy, una persona de buenos modales, respetuosa, sociable, humanitaria y sobre todo una excelente madre, luchadora, emprendedora, una guerrera de Dios, que ha sabido superar obstáculo tras obstáculo, batalla tras batalla por proteger mi mayor potencial como lo son mis hijas, por las cuales he aprendido a superarme como la persona que soy en el ámbito de madre y excelente cuidadora.

Partiendo desde mi niñez, una niñez sin mancha, una niña que disfrutaba de un juguete sin importar su calidad y su tamaño, solo disfrutaba de él. Corría, saltaba, amaba estar con mis amiguitos como cualquier niña de mi edad, era feliz. A la edad de diez años, el rumbo de mi vida cambió.

Yo vivía con mis tres hermanos y una hermana, mi madre y mi padre. Por circunstancias de la vida mis padres se separaron, desde ese primer momento ya no era yo, ya no era la niña de antes a la que el mundo le sonreía noche y día.

Mi padre quién era el amor de mi vida, mi amigo, mi protector, partió de mi lado. Yo siendo la niña de la casa entré al cuidado de

mis hermanos ya que mi madre día a día se esmeraba en sus labores de trabajo por conseguir un sustento para nosotros.

En mi lugar, sin imaginarme lo que me esperaba, a pesar de mi profunda tristeza continué con mis estudios; recuerdo que estaba en quinto de primaria y siempre me esmeraba por ser una buena estudiante y cumplir con los deberes asignados.

Mis hermanos eran los encargados de cuidarme, ya que mi hermana estudiaba en la mañana y a mí me tocaba el turno de la tarde. Ellos eran unos vagos por completo, no se esmeraban por estudiar, no laboraban y fuera de eso, unos patanes con mi hermano menor y yo. El segundo de mis hermanos cometió un atroz abuso conmigo sin importarle que yo era su hermana, una niña en todo el sentido de la palabra, lo cual ha sido mi peor pesadilla, desde ese momento mi vida cambió como anteriormente lo decía.

Allí me di cuenta que la falta de mi padre era inmensa, y que el cuidado y la protección que él me brindaba eran esenciales para mí. Cada vez que le advertía a mi hermano que mi madre se iba a enterar de lo sucedido, me estrujaba y me llenaba de amenazas; mi infancia se tornó de amarillo a gris. El miedo me llenaba de silencio. Sometida a un inmenso temor que hizo que mi vida perdiera la confianza con toda persona que me rodeaba, ya nada era igual.

Al transcurrir los años conocí a una amiguita, Daniela, ella tenía un hermano llamado Jesús Manuel, con discapacidad (síndrome de Smith-Lemli-Opitz). Pasaba días enteros solo, ya que a su madre por problemas económicos le tocaba trabajar día tras día para llevar un sustento a sus hijos y no podía cuidarlo bien. Yo después de mis estudios, me iba a brindarle apoyo a mi amiguita en el cuidado de Jesús Manuel, que se convirtió para mí, en un hermano más. Era tan grande el amor que me transmitía que no me importaban sus condiciones de salud.

Yo siendo tan niña, cuidaba de él como cualquier adulto (lo bañaba, le daba la alimentación y me mantenía tan pendiente de él y sobre todo le brindaba mucho amor y comprensión). Tengo tantos hermosos recuerdos de Jesús Manuel, recuerdo que era fanático a la maquinaria pesada, a las retroexcavadoras, y cada vez que veía una, se paraba en frente de ellas y comenzaba a mover sus manitos repitiendo sus movimientos. Verlo feliz me llenaba de motivación, tanto así que por ratos olvidaba mi situación; con Juan Manuel todo era risas y diversión, incluso no lo veía como un niño especial, para mí era un niño muy normal dentro de su limitación.

Y así fueron cuatro años en los cuales Dios puso ese hermoso ángel en mi camino. Me llenó de hermosas esperanzas e ilusiones. Su alegría y su manera de ser tan espontánea le dio un giro a mi vida; volví a creer en los demás, fue una hermosa compañía hasta el momento en que Dios quiso acordarse de él.

Hoy en día soy quien soy por él. Una madre entregada a mis hijas, a mi familia y a mi sociedad. Una persona responsable, soñadora y ante todo una gran cuidadora, que lucha día a día por el bien de los demás.

Bendiciones a todas las personas que hicieron real esta hermosa experiencia con la realidad de mi vida.

FLUYENDO

Alba Esperanza Sánchez

Nací en un hermoso pueblo de Antioquia, Colombia llamado San José del Nus.

Desde que recuerdo, siempre he sido cuidadora. Los primeros años de mi vida los viví en el campo, allí los días pasaban cuidando las plantas de maíz, frijol y todo lo que se producía. Permanecía en el monte cargando leña, echando el agua por las zanjas para que llegara a la casa donde vivíamos. Siempre trabajando como hormigas.

Nuestra alimentación era principalmente de todas las frutas que cogíamos en el monte y los caminos. Pasábamos muchos días en las quebradas pescando y nadando. Muchas veces nos acompañaban guayupas, tortugas y serpientes que nadaban a la par con nosotros, eso nos hacía muy felices. Eran los momentos que podíamos disfrutar de nuestro esparcimiento para alejarnos de tan dura realidad.

A lo que le tenía mucho miedo era a las pelias de mi abuela y mis tíos; ellos se enrollaban una toalla en las manos y nos daban muy duro, nos quemaban el cuerpo con ella. La abuela decía que si salíamos corriendo cuando ella nos iba a castigar, la tierra se abría y un hueco nos tragaba; yo siempre me ganaba la pela por físico miedo a correr, y a sus engañosas premoniciones.

Fuera de todo lo que tenía que hacer, también me tocaba cuidar a mi hermano de un todo y por todo, luego a mi otro hermano y finalmente a mi hermana, todo esto por ser la mayor. Llegó un momento en que también debía cuidar a mi abuela de las golpizas que mi abuelo le daba. Como si fuera poco, mis tías y yo debíamos cuidarnos entre las tres en las noches porque él siempre llegaba a nuestra cama a tratar de abusar de nosotras; jamás logró su cometido, siempre unidas logramos que eso no pasara.

Fueron muchos años así, silenciándonos para que no habláramos de su aberrante proceder. Era un hombre muy cruel, machista y mala gente, nos castigaba con rejos de vaca hechos en trenzas, prácticamente nos sacaba sangre con esos zurriagos; a mis tíos los amarraba con una soga a la silla de un caballo y los arrastraba por todo el campo, no volvía con ellos a la casa hasta que estaban casi desmayados y aporreados por todas partes.

A nosotras las mujeres nos hizo la vida *de cuadritos*. Cuando mi mamá nos trajo para Medellín a mis hermanos y a mí, pensé que sería diferente pero no fue así, falsa ilusión. Volví, o más bien continué con lo mismo: seguir cuidando de mis hermanos mientras mi madre trabajaba sin descanso para sobrevivir. Yo siempre lavando, cocinando, pendiente de mis tres hermanos, para mí no hubo niñez, juegos, ni juguetes, solo cuidar y cuidar; en el poco tiempo que me quedaba traté de estudiar, y logré con mucho esfuerzo llegar hasta quinto de primaria en una escuela llamada Fe y Alegría. Salí hasta becada, pero por la situación económica no había ni para cubrir mis pasajes y no pude aprovechar esa oportunidad.

Tenía como doce o trece años cuando un día, mi hermano menor se cayó de un segundo piso, estuvo inconsciente varias horas y a raíz de ese accidente, mi madre me dio tremenda pela y me echó de la casa. A esa edad uno no sabe nada de la vida, mi opción fue ir a buscar a una monjita que era muy buena conmigo; gracias a ella

no fui a parar a la calle, aunque me llevó a trabajar a una casa de familia donde estuve hasta que el hermano de la patrona empezó a corretearme por toda la casa tratando de abusar de mí, cuando tuve la oportunidad salí de allí y simplemente no volví. Al fin y al cabo, no se perdía mucho, me trataban como esclava, poca remuneración, poca comida, se puede decir que recibía solo las sobras, hasta la nevera la mantenían con un candado. Los platos donde me servían eran rotos y en mal estado, los mantenían aparte de los demás, había que esperar que ellos comieran para hacerlo yo, así pasé parte de mi niñez y adolescencia de casa en casa, trabajando como un burro y tratando de esquivar a los hermanos, hijos y esposos de mis patronas para que no abusaran de mí.

A pesar de todo nunca abandoné a mi familia, traté de que tuvieran una vida mejor o al menos no como la mía, quería que mis hermanos estudiaran, pero ellos escogieron otro camino, una carrera muy corta y triste. En esa elección de vida tuvo mucho que ver la falta de oportunidades y la situación económica, no quiero decir que justifico lo que fueron, pero tampoco los juzgo.

Viví varios años en el barrio San Javier de la comuna 13; luego, por la situación de orden público nos fuimos para Santo Domingo -comuna 1-, allí estuvimos hasta que explotó la época de Pablo Escobar. Casi me llega la locura de ver todos los días caer y caer gente en medio de las balas por cuenta de este señor.

Tuve que salir de este barrio antes de terminar muerta también o en una clínica de reposo. Dentro de tanto conflicto y angustia conocí a un hombre muy bueno que iluminó varios años de mi andar por este mundo, él con su amor, su cariño y detalles le dio sentido a mi vida; yo era muy joven, apenas tenía veinte años y él me llevaba más de veinticinco años de diferencia, aún así, fueron los mejores años que viví. Pero como lo bueno no dura, después de varios años de no saber más de él decidí que era hora de dejarlo ir y retomar mi vida.

Después de salir del Barrio Santo Domingo Savio, llegamos con mi madre y mis

hermanos a un barrio de invasión, llamado en ese tiempo Isaac Gaviria y reconocido ahora como Trece de noviembre; aquí no había nada más que tierra roja y miseria, tres ranchitos parados en cuatro palos y forrados en plástico. A nosotros nos tocó igual sin agua, energía, ni sanitarios; para sortear lo esencial para vivir, lo único que había era una panorámica de la ciudad hermosa y resplandeciente que contrastaba con la tristeza y pobreza de este lugar donde vivíamos ahogados en la incertidumbre más absoluta sin saber qué camino coger.

No había de otra: o te sentabas a llorar y a rumiar tus angustias, o te parabas a guerrear para salir a flote. Fue así como empecé a organizarme con otras personas para unir esfuerzos y lograr sacar este pedacito de tierra avante. Se lograron muchas cosas para nuestro barrio, después de largos años obtuvimos todos los servicios públicos esenciales para vivir, mejoramientos de vivienda, pavimentación de vías, escuelas, iglesias y muchas organizaciones apoyando a nuestro terruño.

Al pasar el tiempo conocí al que hoy es el padre de mi hijo, estuve de novia como tres años y luego nos fuimos a vivir juntos, quería darme otra oportunidad para hacer una vida y buscar un poco de paz y amor. En ese entonces creía que me lo merecía, solo quería ser feliz, no era pedir mucho. Seguí trabajando como lideresa de la Acción Comunal, hasta que a los dos años quedé embarazada de una niña que no alcanzó a nacer, a los ocho meses de gestación un susto muy grande me la malogró y se ahorcó con su cordón umbilical.

Estuve dos meses hospitalizada por cuenta de la infección que me dio, pues no me la sacaron, dejaron que naciera sola ocho días después de estar en el hospital. Mi marido se encargó de su entierro,

los médicos me dieron de alta después de todo ese tiempo con la triste noticia de que no tendría más hijos; no les entendí muy bien por qué no podía tenerlos y seguí con mi vida dentro de lo que cabe, normal, porque nada vuelve a ser igual.

Después de tres años de esta pérdida estaba de nuevo en embarazo, al principio todo marchaba bien, este estado volvía a poner ilusión a mi existencia. Cumpliendo los cinco meses de gestación las cosas se complicaron, empecé a hincharme los pies y la presión arterial cada día subía más y más, no sabía qué hacer, no tenía Seguro Social, ni lo que hoy llaman Sisbén. Además de esto, fueron llegando más cosas como la desaparición de mis dos hermanos, mi marido estaba sin trabajo, las esposas de mis hermanos con sus niños también estaban en la casa de mi mamá, muchas veces pasábamos con una comida al día, una dura prueba para toda aquella época.

El 28 de marzo de 1998 nació Santiago; ese día sentía que me moría, no podía casi respirar ni caminar, la cabeza me daba vueltas, el pecho me dolía mucho y respiraba por la boca, le dije a mi marido que me llevara a un hospital, que no me dejara morir en la casa; fuimos al centro de salud y el doctor confirmó que estaba muy mal; ya tenía la presión en 180; a pesar de no tener dinero ni seguro, el doctor me atendió y pidió una ambulancia para llevarme al hospital, cuando llegué allí ya mi presión iba por 200 y había empezado a botar sangre por la boca, era muy poco lo que podían hacer por mi hijo y por mí.

En esas circunstancias, una doctora se me acercó y me dijo que harían lo posible al menos por salvarme a mí, que mi niño casi no se sentía. Cuando te dicen que no hay nada que hacer por ti, es muy duro y triste. La vida comienza a pasar en imágenes como si estuvieras en una película, empiezas a valorar todo lo que has vivido, tu familia, tus amigos, todas esas pequeñas cosas que hacían parte de tu mundo; quería detener el tiempo y que todo quedara ahí en ese momento.

Pensaba en que había que encontrar a mis hermanos, consolar a mi madre, pedir perdón por todo lo malo y agradecer por la vida.

Escuché decir que iba a ingresar al quirófano, y que no garantizaban que saliera viva. Las imágenes se movían con más prisa hasta que entré en un sueño profundo. No sé a qué horas ingresé a cirugía ni a qué horas desperté, solo sentí cuando volví de mi sueño y pregunté si mi hijo y yo vivíamos, a él lo tenían en la Unidad de Cuidados Intensivos. En mi memoria quedó grabado el momento en que miré al otro lado de mi camilla y vi un hombre acostado, su bella sonrisa me hizo sentir tanta paz que volví a quedarme dormida, aún así, podía escuchar murmullos y las canciones que me cantaba un enfermero, sentía cuando me bañaban y me pasaban de una camilla a otra, cómo recogían mi cabello para evitar el calor, no podía ver a nadie, solo escuchar sus voces.

Después de Cuidados Intensivos me pasaron a piso, allí estuve otro largo mes, el día que me dieron de alta conocí a mi hermoso guerrero, me permitieron verlo a través de una ventana, yo no lo podía creer ¡era tan pequeñito!, creo que cabía en mi mano; estaba conectado a muchos aparatos que respiraban y hacían las funciones de monitorear su evolución y su vida. Tenía un gorrito como de muñeco en su cabecita, recuerdo su cabello negro, el pañal que lo cubría todo y su nombre “Santiago” escrito en el espaldar de su cunita; lo bautizaron in artículo mortis, era la cosita más pequeñita y hermosa que podía ver. No me dejaron acercarme a él ese día, con mucho dolor y tristeza tuve que dejarlo allí casi dos meses más para que pudiera subir de peso, pues solo había pesado lo que un kilo de arroz. Todos los días iba al hospital para verlo así fuera a través de un cristal, como no pude alimentarlo desde el principio ya después no quiso la leche materna, era un bebé muy hambriento, siempre prendía el pabellón de neonatos con su llanto cuando tenía hambre, lo envolvían como un tabaco con unos trapos cafés. Era hermoso mi bebé, muy activo.

Cuando me lo entregaron para traerlo a casa hubo que cuidarlo mucho pues era un bebé canguro, día y noche durante un año hicimos ese proceso, hasta que mi niño empezó a reaccionar a todos esos cuidados. Hasta los siete meses de nacido todo parecía ir bien a pesar de su condición de prematuro, al menos eso decía el pediatra que lo atendía. Allí nos llamaban el milagro de semana santa porque Santiago nació un sábado santo y también porque de lo que me dio a mi muy pocas mujeres se salvan, pocas veces los dos, o mueren los dos por algo llamado síndrome de HELLP.

Cuando cumplió sus ocho meses de nacido empezó con mucha fiebre, muchos días lo llevé a urgencias, pero siempre decían que era gripa; así pasaron cinco días hasta que lo sacamos de la casa renegrido y botando una baba por su boca. Nos dirigimos al Hospital San Vicente con él, lo ingresaron a Cuidados Intensivos donde estuvo un mes; cuando me lo entregaron la triste noticia fue que tenía parálisis cerebral y que viviría hasta los dos años; a ese diagnóstico les contesté que ellos no eran Dios. Saqué a Santiago de allí y lo traje a casa.

Desde ese día empezó mi gran labor como cuidadora, al principio fue muy triste, lloraba a toda hora, renegaba con Dios, le preguntaba por qué me había hecho ese mal tan grande, que no lo merecía. Fueron años duros, estuve en tratamiento psicológico para aprender a aceptar y vivir con tan dura situación, hasta de hospital me fui a raíz de la depresión y la tristeza que me estaban matando. Ya no quería ver a mis sobrinos que apenas eran bebés; al verlos gateando, sus sonrisas, verlos crecer felices era una tortura para mí, ver a mi hijo postrado en una cama y saber que de allí no se levantaría me partía el alma.

Gracias a Dios y a una psicóloga que me ayudaron mucho pude salir de esa depresión, empecé a ver a mi niño como un regalo muy valioso que el creador me había enviado para que a través de

él pudiera ver que la vida no se había acabado, quiso enseñarme a través de Santiago sus grandes obras y milagros. Los primeros años fueron un paseo de hospital en hospital, siempre por problemas de pulmones. Allí pasábamos de ocho a quince días, volvíamos a casa y de nuevo al hospital por lo mismo u otra patología.

Así transcurrió su vida hasta los cinco años; casi no le enseñó a masticar, todo lo vomitaba, y devolvía lo que se le daba. Después de mucho intentar aprendió a digerir los alimentos sólidos. Desde que salió del hospital siempre se alimentó por sondas, jeringas y teteros con alimentos licuados.

Cuando cumplió su primer año empecé a llevarlo a rehabilitación hasta que ya no pude más; una, por cuestiones económicas; otra, porque ya me sentía cansada de llevarlo al extremo de la ciudad y era muy poco lo que hacían por él. Con planes caseros logré que me mirara y pusiera atención a lo que yo le decía. Un fisiatra me dijo que mi hijo no veía, no escuchaba; para ese doctor mi hijo era un vegetal, me dijo: - *“llévese a su matica para la casa, manténgalo limpio, dele comida y no se preocupe más que estos niños no sienten ni frío, ni calor”*, refirió que eran como cristales, que así se iba a quedar, postrado en una cama, y que yo estaba muy joven, que tuviera hijos normales, me cuestionó diciendo que si acaso no era capaz.

Con eso me despachó el señor fisiatra. Salí de allí con el alma desecha, derrumbada, pero seguí llevándolo a donde me dijeran para lograr un milagro.

Hasta los ocho años mi hijo se sostenía sentado sin ningún soporte, no caminaba, resultó con luxación de cadera y se fue de cirugía a los nueve años; fueron cuatro meses muy tristes porque estaba enyesado hasta las axilas, a duras penas tenía una abertura para ponerle pañales y asear su parte íntima; le recortaron su fémur izquierdo, lo unieron con platinas y lo atravesaron con un palo para

poder voltearlo y sostener su cadera para que no volviera a luxarse, cada hora había que voltearlo para evitar que se llenara de heridas y para que descansara de estar en una sola posición. Después de eso no volvió a sentarse, solo se podía medio acostar en su silla.

Desde que nació he sido su cuidadora, me he encargado de bañarlo, limpiarlo cuando hace sus necesidades, ponerle sus pañales, alimentarlo, hacerle sus terapias, darle los medicamentos, pelear contra la discriminación y por la garantía de sus derechos para que tenga una vida digna, porque son invisibles para la sociedad y el Estado. Igual nosotras como cuidadoras somos un cero a la izquierda, nadie reconoce nuestra labor, nosotras también terminamos como nuestros dolientes: prisioneros entre cuatro paredes, enfermas y olvidadas, sin ningún estímulo a nuestra entrega a veces involuntaria; casi siempre obligadas porque nadie más quiso echarse tanta responsabilidad; adiós sueños, metas, trabajo, vida social, vida de pareja, simplemente nos convertimos en las empleadas y las nanas de sus hijos sin derecho a nada.

El único derecho que tenemos es a que nos traten como trapos de cocina, a que nos humillen por un plato de comida, a que nos echen de la casa cada que se les da la reverenda gana. Llegan hasta el colmo de decirnos que no cuidamos bien a nuestros hijos, que pueden encontrar quién los cuide mejor, vivimos en la soledad más absoluta, solo con Dios y nuestros dolientes.

Muchas veces me devuelvo en el tiempo y traigo a mi mente los pocos momentos felices que he tenido en mi vida, quisiera retroceder y quedarme en esa época donde aún no había pasado toda esta tragedia, a veces desearía tener una varita mágica para desaparecer tanto dolor, tanta tristeza, curar a mi hijo, a mi madre y que no hubiera tanto sufrimiento en mi vida, empezar de cero y que todo fuera diferente.

A veces quisiera tener alas para salir volando de mi casa y remontarme lo más alto posible y perderme en el firmamento para no volver jamás, pero son solo deseos porque todavía tengo mucho por hacer, por ejemplo, seguir cuidando a mi hijo hasta que Dios diga que ya no más y nos mande a descansar a los dos.

Hemos pasado por muchas pruebas, unas más duras que otras y las hemos sorteado con la ayuda de Dios; aún falta la cirugía para cambiarle una válvula que tiene en su estómago. Mientras tanto seguiré cuidándolo y tratando de hacerle su vida más llevadera y amable, cada que sonrío y dice alguna palabra las penas se desaparecen.

Hace muchos años opté por vivir el día a día a la par con mi hijo, no esperar nada del mañana; hoy estamos, mañana no se sabe qué vendrá. Es mejor dejar que ese nuevo día me sorprenda. Contra viento y marea mi hijo ha logrado llegar a sus veintitrés años a pesar de los diagnósticos médicos y los pronósticos de los que no daban una moneda por él.

Ha ido desmejorando con el paso de los años, sus músculos están muy atrofiados, para aliviar un poco sus dolores le han insertado un dispositivo en su estómago, su peso es muy bajo para su edad, ya no quiere tomar sus suplementos alimenticios, casi no duerme ni con las gotas que le doy. El panorama no es para nada alentador, pero mientras haya vida hay esperanza y mientras tenga salud para cuidarlo, lo seguiré haciendo.

Solo nosotras como madres sacrificamos todo por nuestros hijos, los demás hacen lo que les toca hacer. Pido a Dios que mi hijo parta primero que yo para no dejarlo solo sufriendo sin saber que será de él.

