

Sujetos emergentes para la Educación Popular: cuatro madres cuidadoras de hijos/as con Síndrome de Down.

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE MAGÍSTER EN
EDUCACIÓN CON ÉNFASIS EN EDUCACIÓN POPULAR Y DESARROLLO
COMUNITARIO

Autora: María Fernanda Franco Marín

Directora: Lorena Marín Gutiérrez

UNIVERSIDAD DEL VALLE
INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN
ÉNFASIS EN EDUCACIÓN POPULAR Y DESARROLLO COMUNITARIO
SANTIAGO DE CALI
2020

1. Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer y dedicar esta tesis a mi hijo Jacobo Carrera Franco, quien ha sido mi inspiración, mi motor y la razón de ser para desarrollar esta investigación, gracias a Dios por permitirme tener y disfrutar de mi familia, gracias a mi familia por apoyarme en cada decisión y proyecto, gracias a la vida porque cada día me demuestra lo hermosa que es y lo justa que puede llegar a ser, gracia a mi familia por permitirme cumplir con excelencia el desarrollo de esta tesis en especial a Alberto Carrera (mi esposo), Juan José y Jacobo Carrera Franco (mis hijos), Aida Luz Marín (mi madre), Freddy Franco (mi padre), Floraida Prieto (mi abuela), Erika María, Ana María y María Alexandra (mis hermanas), gracias por creer en mí y gracias a Dios por permitirme vivir y disfrutar de cada día.

Al grupo de madres de hijos/as con síndrome de down del grupo ASOMIDOWN Cali, por hacer parte de esta investigación y compartir sus experiencias de vida, en especial a María Alexandra Mazuera Caicedo, Carolina Peralta y María Enerieth García Garzón quienes también reciben este título conmigo porque han puesto parte de sus conocimientos, experiencias y fuerzas para que esta investigación sea una propuesta que visibilice y dignifique nuestras luchas de madres cuidadoras de nuestros hijos/as con discapacidad en un país de tanta desigualdad.

Tengo que referirme también a mi directora de investigación Lorena Marín, a quien quiero agradecer inmensamente por ser un gran ser humano y una excelente tutora, por su paciencia y dedicación en todo momento, quien desde un inicio siempre creyó en mí y en esta investigación, quien con sus conocimientos y apoyo me guió a través de cada etapa para alcanzar los resultados que buscaba.

A la Universidad del Valle por abrirme los espacios para realizar esta maestría que me ha permitido profundizar temáticas que aportan a la construcción comunitaria y transformación social, a todo el grupo de profesoras y profesores de la Maestría en Educación con énfasis en Educación Popular y Desarrollo Comunitario que escucharon mi

propuesta cada semestre y aportaron desde su conocimiento y experiencia aportaron sugerencias y recomendaciones muy valiosas, gracias María Cristina Ruiz, Diana Giraldo, Rocío Gómez, Armando Henao, Jhon Velasco, Jonny Velasco. También a mis compañeros/as de maestría, con quienes compartir muchas experiencias enriquecedoras de construcción y deconstrucción de conocimiento, por entenderme y demostrarme afecto y admiración.

A toda mi familia Franco Marín a quien quiero mucho, y a la que pido disculpas por las ausencias durante este proceso.

Y a otros y otras más que no alcanzo a mencionar, pero que de alguna manera aportaron para que esta investigación fuera una realidad.

Muchas gracias a todos y todas

2. Dedicatoria

Esta investigación la dedico a mi hijo Jacobo Carrera Franco, un niño de 5 años de edad con síndrome de down

Querido hijo, hoy quiero expresarte como lo hago siempre y decirte que te amo y que eres el amor más grande del planeta para mí, que te amo al infinito y más allá, que le doy gracias a Dios por tenerte, por mandarme al ser más perfecto que conozco, que para mí tú eres y serás mi luz, porque cambiaste mi vida, mi tiempo, y mi forma de pensar, llegaste para que yo pudiera encontrar la razón de mi vida y mi objetivo en este mundo terrenal, hoy doy mi vida, mi alma y mi energía por sacarte adelante y enseñarte a vivir. Le pido a la vida y a Dios que me permita vivir muchos años para acompañarte en este proceso llamado vida, compartir tus alegrías y las no alegrías, porque yo no puedo vivir tu vida, pero sí espero que la compartas conmigo. Tú sabes que como madre quiero lo mejor para ti, que seas libre, auténtico, independiente y sobre todo muy feliz...Nadie dijo que esta tarea sea fácil pero sí es lo más hermoso que Dios me pudo regalar, y solo me queda darte gracias por haberme escogido como tu madre y por enseñarme lo valioso de lo más pequeño, por entregarme el amor verdadero lleno de inocencia y transparencia...Hoy te doy mi bendición y le pido a Dios y al universo que te colmen de mucha salud, vida, prosperidad, éxitos y bendiciones...Tu madre que te ama, te admira y cree en ti, María Fernanda Franco Marín.

ÍNDICE

1. Agradecimientos.....	2
2. Dedicatoria.....	4
3. RESUMEN	8
4. INTRODUCCIÓN.....	9
4. 1 Mi historia con la discapacidad	9
4. 2 Algunas consideraciones sobre el síndrome de down	18
5. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	22
6. OBJETIVOS.....	40
6. 1 Objetivo General.....	40
6. 2 Objetivos Específicos	40
7. JUSTIFICACIÓN.....	41
8. ESTADO DEL ARTE	43
Tabla 1. Matriz Estado del Arte Investigación	44
9. MARCO TEÓRICO	49
10. METODOLOGÍA.....	61
11. ANÁLISIS	67
11. 1 “Las madres de niñas/os con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali” ..	67
Gráfico 1. Población de madres participantes de la encuesta.....	67
Gráfico 2. Rango de edad de las madres	68
Gráfico 3. Nivel de educación actual de las madres.....	68
Gráfico 4. Estado civil actual de las madres.....	69
Gráfico 5. Estrato socio económico de las madres	70

Gráfico 6. Situación laboral actual de las madres	70
Gráfico 7. Creencias religiosas de las madres	71
Gráfico 8. Composición familiar de la madre	72
Gráfico 9. Lugar que ocupa dentro del grupo familiar	72
Gráfico 10. Afiliación actual de las madres al sistema de salud	73
Gráfico 11. Prácticas de recreación y encuentros que realizan las madres	74
Gráfico 12. Ingreso económico promedio del hogar de las madres	75
Gráfico 13. Estado de salud actual de las madres.....	75
Gráfico 14. Problemas de salud más representativos de las madres	76
Gráfico 15. Sentimientos de discriminación por la condición de su hijo/a	77
Gráfico 16. Apoyo a las madres por parte del Estado	77
Gráfico 17. Apoyo por parte de la familia a las madres	78
11. 2 Discursos de las madres de hijos/as con Síndrome de Down frente a la discapacidad	78
Tabla 2. Discursos de las madres	80
11. 3 Un día en la vida de María Fernanda Franco.....	96
11.4 Experiencias de vida y afrontamiento de la discapacidad de cuatro madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali	98
11. 5 Mi interseccionalidad con respecto a la realidad de las cuatro madres desde esta perspectiva.	102
12. CONCLUSIONES.....	106
13. BIBLIOGRAFÍA	113
Anexo 1. Cuestionario para la caracterización del grupo de madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN CALI	118
Anexo 2. Consentimiento informado Entrevistas.....	120

Anexo 3. Protocolo de pregunta entrevista a las madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN Cali.	124
--	-----

3. RESUMEN

Esta investigación realizada en el marco de la Maestría en Educación con Énfasis en Educación Popular y Desarrollo Comunitario de la Universidad del Valle, tiene como propósito comprender la manera en que un grupo de madres afronta la discapacidad de sus hijos/as con Síndrome de Down desde su experiencia como cuidadoras. Se trata de un grupo de cuatro madres del cual hago parte, que a su vez conforma el grupo de apoyo ASOMIDOWN de Cali, creado en conjunto con otra madre el 06 de marzo 2019, con el propósito de compartir experiencias de vida relacionadas con las realidades y desafíos de lo que significa educar niños y niñas con discapacidad intelectual en este caso Síndrome de Down. Esta investigación tiene un enfoque principalmente exploratorio y descriptivo. Desde la etnografía y autoetnografía se indagan las experiencias, creencias, actitudes, pensamientos y reflexiones de las madres. Los hallazgos permiten decir que ellas experimentan incertidumbre, ansiedad y miedos debido a las concepciones culturales y sociales que recaen sobre sus hijas/os, pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo/a surge un sujeto posible de crianza. Por lo anterior, mi objetivo general es contribuir desde la educación popular al proceso de visibilización del trabajo del cuidado que ejercen cuatro madres del grupo ASOMIDOWN Cali.

Palabras Claves: Imaginario social, Discapacidad, Trabajo Invisible, Subjetividad, Interseccionalidad.

4. INTRODUCCIÓN

4. 1 Mi historia con la discapacidad

Mi historia con la discapacidad comienza en el mes de abril del año 2014 cuando quedé en embarazo de mi segundo hijo, embarazo deseado y amado, que transcurrió completamente normal sin ninguna anomalía, todos los exámenes fueron acordes a lo establecido en las EPS y siempre salían perfectos. Exactamente un 6 de diciembre del 2014, nace Jacobo en su semana 34 de gestación a través de una cesárea de urgencias ya que mi hermoso hijo se puso de nalguitas y por ende tocó hacerlo así. Cuando me lo entregaron lo vi muy pequeño y con sus ojitos chinitos y pequeños. Yo pensé que se debía a su nacimiento prematuro, en ese momento me envían a recuperación y a mi hijo lo envían a una camita con lamparita.

Después de dos horas en recuperación, mi esposo va a mi cuarto y yo le pregunto por nuestro bebé, para saber cómo estaba ya que lo quería ver y abrazar. En ese momento vi a mi esposo extraño y me dice que él bebe está bien gracias a Dios pero que había nacido con síndrome de down y tocaba hacerle varias pruebas de salud, ya que las personas con esta condición son muy delicadas. Allí empieza mi “tortura”; me tocó vivir el duelo de la pérdida de mi hijo deseado y empezar la aceptación del hijo que me llegó, este proceso fue muy difícil al principio, pues era una madre nueva en este proceso y sin ninguna información, solo la que circula comúnmente, que corresponde a cómo nos han hecho ver este tipo de personas. Fue una experiencia bastante fuerte, y más aún cuando ingresas a averiguar por internet y lo que más te encuentras son todos los problemas de salud o patologías asociadas que tienen estas personas. Leía información de todo tipo, como por ejemplo que muchos morían niños o a poca edad, para mí esto fue más tortuoso ya que no quería imaginarme el perder este hijo que ya me había llegado y que ver morir un hijo tenía que ser el dolor más grande del mundo. Otro punto que me impactó mucho fue la manera como los profesionales de la medicina te dan la información, en ese momento no tuve ningún apoyo profesional, solo el médico que se encargó de decirme todo lo negativo del síndrome de down, sobre lo que mi hijo no podría llegar a ser y todos los problemas que él me traería, no de las posibilidades de realización y desarrollo como persona. En este sentido, los médicos ya están excluyendo a las personas con síndrome de down de una vida

en sociedad, ya que los reconocen como *retardados mentales* o *mongólicos*; en las historias clínicas y certificados médicos los catalogan como enfermos y con dificultad de aprendizaje, retraso psicomotor etc., esto hizo que sintiera mucho miedo e incertidumbre y el estrés me estaba volviendo loca. Dos semanas después pensé “no puedo continuar así, debo hacer algo por mí y por mis dos hijos”; pues en ese momento mi hijo mayor tenía tan solo un año y medio, ya contaba con dos bebés en mi casa.

Cabe resaltar que de parte de mi familia recibí mucho apoyo emocional, fortaleza y acompañamiento para afrontar la situación; pero a pesar de eso también sentí el rechazo por parte de la familia de mi esposo, en especial de parte de su mamá; pues recuerdo mucho que cuando nació mi primer hijo la emoción y la alegría era única para ambas familias y lo fueron a visitar y conocer ese mismo día de su nacimiento. Cuando nació Jacobo existía también mucha emoción; pero a diferencia del nacimiento de mi primer hijo, cuando la abuela paterna se enteró de la condición de Jacobo hubo mucho silencio, no recibí ninguna llamada de apoyo de su parte y solo después de cuatro meses conoció a su nieto. Ella manifestó vivir un duelo profundo de aceptación y de información sobre la condición para poder entender el proceso, que no se imaginaba le podría pasar, pero desde que conoció a Jacobo, lo ha amado y aceptado tal y como es.

Fue entonces cuando me aferré a Dios y le pedí fortaleza y sabiduría para llevar esta situación, le pedí luz y camino para salir adelante, ya que lloré muchísimo los primeros dos meses. Haciendo ese duelo profundo con mi hijo y desahogando todas las frustraciones, miedos, y prejuicios e imaginarios que también estaban arraigados en mi mente, era tanta la angustia de lo que podría pensar la gente de mi hijo y de mí, que sólo les informé a mis hermanas y tías sobre la noticia de la condición de Jacobo dos meses después de su nacimiento. Nunca se me olvidará que una de mis tías al enterarse de la condición de mi hijo, me llamó para decirme que no me preocupara, que me preparara, pues esto había ocurrido porque yo tenía que pagar un karma aquí en la tierra por cosas realizadas en el pasado; esto hizo que mi angustia aumentara, ese momento creía que el síndrome de down era malo y me tocó pelear conmigo misma, con mi mismo yo, para poder sacar todos esos demonios que se escondían bajo los paradigmas e imaginarios negativos con respecto a la

discapacidad. Esto hizo que continuara encerrada en el cuarto con Jacobo, pensando, mirándolo, tocándolo y preguntándome *“para qué llegaste mi vida, ya estás aquí por favor ayudame a obtener respuestas, las necesito, no puedo continuar así”*.

Fue en esos días cuando empecé a contactar a personas de otros países con hijos/as con la misma condición y empezaron a animarme mucho y a enviarme fotos de sus hijos/as y su desarrollo, en especial de mi amiga Fernanda Nachú de Argentina, que me mostró todos los logros de su hijo Tiziano. Fue así como poco a poco me fui informando de todos los aspectos positivos del síndrome de down y a medida que estudiaba y recibía voces de aliento, pude ir superando esta situación. Iban pasando los días, mi hijo iba creciendo y lo veía como cualquier otro bebe en su desarrollo, lo iba aceptando más y sobre todo, mi amor por él se fortaleció, así empezamos a crear un vínculo muy fuerte. Me dije, no puede ser que yo esté llorando por algo que no vale la pena, debo tomar las fuerzas por mostrar a mi hijo y cambiar todos estos paradigmas y prejuicios absurdos que la sociedad tiene y que yo misma tenía, no hay nada de malo con el síndrome de down, lo único malo es no tenerlos a ellos. Después de realizarle todos los exámenes médicos y después de dos meses que me dijeron que era un niño completamente sano, para mí todo cambió y mi actitud fue otra: ser una madre orgullosa y agradecida con Dios por el gran hijo que me había regalado y la oportunidad de haberlo tenido ocho meses en mi vientre.

Cada día lo cuidaba mucho, pues me angustiaba que tuviera alguna patología asociada y me daba miedo poder llegar a perderlo, hasta que con el transcurso del tiempo y con los resultados de muchos análisis, descubrí que mi hijo era un niño completamente saludable y eso fue una inyección de motivación para continuar, la mayor bendición y mejor noticia para una madre es ver a sus hijos gozando de mucha salud y vida. Bueno, pero todo, no termina ahí, viene el afrontamiento de la realidad ante la sociedad, pues mi hijo desde que nació ha tenido que recibir terapias físicas, terapias ocupacionales y terapias de lenguaje, además de las que se requieren para poder apoyarlo en su desarrollo. Esto ha sido hasta ahora un gran esfuerzo y compromiso ya que requiere de gran dedicación de tiempo adicional al que se cuenta para la crianza.

Después de todo esto fue pasando el tiempo y cada vez nuestro vínculo madre/hijo ha ido creciendo y fortaleciéndose. Mi curiosidad y la necesidad de ver a mi hijo crecer como cualquier otro niño hacía que mantuviera en la búsqueda de información acerca de las cualidades y potencialidades que podrían alcanzar las personas con síndrome de down, eso me fortaleció como persona y como madre. Esta información y el conocimiento de los relatos de las experiencias de otras madres empezaron a transformar mi vida, mis pensamientos, mis sentimientos y mis percepciones, creando mayor valor en el proceso de proceso de acompañamiento de mi hijo.

Después de seis meses, cuando terminó mi licencia de maternidad, retorné nuevamente a trabajar y el primer día que llegué a la oficina, nunca se me van olvidar las preguntas que me hicieron muchos compañeros, una de esas fue, “¿cómo estás y cómo te sientes con esta situación?” yo les contestaba “excelente, estupenda y muy feliz”. Muchos se aterraban de mi reacción, entonces me preguntaban con pesar o lástima, “¿por qué tu hijo nació así con *esa enfermedad?*”, y yo les decía riéndome, “¿enfermedad?, no mi hijo está completamente sano, él no está enfermo, no tiene gripe, ni fiebre etc.”. Desde ahí empezó un proceso de educación para transformar la asociación entre discapacidad con enfermedad, me tocaba explicar que el síndrome de down no es una enfermedad sino una condición, creo que lo he hecho muy bien pues todos en mi empresa valoran y bendicen a mi hijo, además le agradecen a mi familia por su gran apoyo y dedicación.

También recuerdo mucho que cada que salía y aun cuando salgo con mi hijo soy el centro de atracción porque la gente se queda mirándome como si viniéramos de otro planeta. Pero hoy en día eso me hace sentir afortunada porque me siento única, distinta a los demás y yo digo “bueno... ser diferente y no tener que ser igual a todo el mundo”.

Después de todo lo vivido como madre de un niño con síndrome de Down, me hice miembro de la Fundación Familias Down de la ciudad de Bogotá y de un grupo de WhatsApp llamado Chicas Súper poderosas de Cali, creado para compartir experiencias de vida relacionadas con las realidades y desafíos de lo que significa educar niños y niñas con discapacidad cognitiva. Allí compartimos y recibimos apoyo que nos han servido para sacar

adelante a nuestros hijos/as, el grupo ha permitido desahogarnos en muchas ocasiones sobre nuestras emociones, pero también adquirir mucho conocimiento acerca del síndrome de down. También conocemos familias de posiciones económicas altas que también han experimentado todos estos sentimientos de angustia, impotencia y miedos; lo que me hace entender que tener un niño/a con síndrome de down llega a cualquier hogar sin mirar posición económica, etnia o nivel académico; es un ser que llega a la familia y depende de ella cómo se le percibe, cría y contribuya a su desarrollo.

El amor por mi hijo me ha llevado a luchar por los derechos de niños y niñas con síndrome de down, que puedan ser reconocidos en la sociedad. Uno de mis proyectos al igual que el de otras cuidadoras es crear una red de apoyo través de las redes sociales, por eso me he dedicado a buscar también estos grupos no solo en Cali ni en Colombia, sino en otros lugares del mundo, también hago parte de instituciones y fundaciones donde se recibe información y elementos para compartir con todas las madres y familias que lo requieran.

La vida continúa y todos los días debo de levantarme y continuar con mis investigaciones y estudios acerca del síndrome de down, en los que he podido identificar de acuerdo a charlas y conversaciones con diversas madres, que muchas de ellas han tomado las mismas decisiones que yo para sacar adelante a sus hijos/as, y esto se ve reflejado en el desarrollo de ellos. También me he encontrado con muchas madres que por el contrario han asumido una postura sobreprotectora y muchas veces de resignación, basada en el miedo y la falta de conocimiento que han tratado a sus hijos/as como seres inferiores, a los cuales no les han permitido desarrollar sus potencialidades debido a la restricción tanto física y mental. Esto limita el pensamiento y por ende el desarrollo.

Adicionalmente, por iniciativa propia he buscado en el mundo entero familias con hijos/as con síndrome de down por Facebook, les he enviado la solicitud y nos agregamos como amigos. Allí empieza un intercambio de experiencias y de ayuda mutua en cadena para madres que se enfrentan a esta situación inesperada, desconcertante, distinta, de la cual no tienen un conocimiento integral, pero que al final van a poder afrontar, madres que solo cuentan con información descalificativa de la condición de su hijo/a, empezando desde los criterios médicos que desaniman por los conceptos destructivos que te dan. Estas redes han

servido para compartir fotos, aprendizajes, vivencias, desafíos y mucho más, desde allí se va siguiendo el proceso de los niños y niñas, alimentándonos de información muy valiosa que nos permite adquirir conocimientos de experiencias exitosas, que replicamos con nuestras familias y encontramos resultados positivos en los avances de nuestros hijos e hijas, fortaleciéndonos con el fin de que nuestros hijos/as puedan alcanzar una vida de igualdad e inclusión en la sociedad, un mayor nivel de desarrollo y destrezas, potencializando sus habilidades. Uno de los inconvenientes al que más nos enfrentamos las familias de hijos/as con síndrome de down es la exclusión en el sistema educativo que en estos momentos es muy limitada, que no reconoce las particularidades de todos los que ingresan al sistema. Esto los excluye de la dinámica escolar y a la vez del ámbito social.

El compartir experiencias de vida y ver cómo día a día surge un avance ya sea psicomotor, de lenguaje o cognitivo en estos seres tan maravillosos, hace que nuestra vida tenga sentido para nosotras como miembros de familias de hijos/as con síndrome de down, y hemos aprendido que lamentablemente en la vida hay solamente dos opciones: activarnos o victimizarnos. Para nada se trata de ser perfectos porque ciertamente hay momentos en la vida en los cuales nos rendimos, tropezamos, y caemos. Aun así, tenemos el control y ganamos el control con cada decisión que tomamos, porque la discapacidad no es la causa, es la excusa. Nadie dice que es fácil, nadie discute lo agotador y lo frustrante que puede llegar a ser vivir en un estado de constante de lucha, pero lo que no se puede negar es que sólo hay un modo de conseguir que nuestros hijos/as alcancen una vida plena, y sólo se logra enfrentándonos a los prejuicios, transformando imaginarios, trabajando duro por capacitarlos, y entregándonos en cuerpo y alma a hacer la diferencia que queremos ver reflejarse en el mundo: lograr que nuestros hijos/as sean visibilizados, respetados, aceptados e incluidos.

Es una tarea difícil y probablemente es todavía más difícil para quienes tenemos hijos/as con discapacidad si consideramos que la vida es una montaña rusa y realmente no sabemos qué esperar del mañana. A veces todo parece maravilloso, parece que estamos avanzando, transformando el mundo, y haciendo la diferencia y honestamente uno se pregunta si tanta lucha vale la pena, y uno los mira a los ojos, los ve sonreír, avanzar, te brindan un abrazo y

de repente te llenas de aliento y fuerza para continuar, porque al final uno afianza y agradece tener el amor, el valor, y el compromiso de darles la mejor vida posible un día a la vez. El mañana vendrá sólo, pero el hoy siempre estará bajo control si dejamos a un lado las excusas y trabajamos con amor y fe en nuestros hijos e hijas.

Ante esta realidad, tenemos que seguir luchando para afianzar nuestras experiencias y unir nuestras fuerzas para buscar alternativas que permitan que las personas con síndrome de down y sus cuidadores sean reconocidas como sujetos sociales, que posibiliten la construcción del conocimiento y convivencia, por medio de las experiencias y saberes colectivos. Uno de mis desafíos es crear una red de educación para cuidadores, con programas que ofrezcan entrenamiento y soporte a familias de hijos con discapacidad. El objetivo de esta red sería brindar información, orientación y apoyo a las personas con síndrome de down y sus familias, que promueva y vele por su dignidad y sus derechos, orientados a una transformación de vida para el cambio social con igualdad y equidad.

Mi realidad con la discapacidad me ha motivado a continuar en la búsqueda de conocimiento y aprendizaje, para compartirlo con otras madres y sus familias, y así construir un mundo mejor. En este sentido encontré la Maestría en Educación Popular y Desarrollo Comunitario, que cumple con todas mis expectativas y me brinda herramientas para dignificar una población invisibilizada.

Lo más importante es que todos entendamos quiénes somos, de dónde venimos y hacia dónde vamos. Nuestros hijos/as con síndrome de down siempre tendrán el síndrome. El síndrome no es una etiqueta, sino un modo de vivir y que debe resignificarse, y no debe ser considerado un título que degrade la vida de tu hijo/a, todo lo contrario, como madres debemos trabajar por romper nuestros propios prejuicios y entender que no tiene nada de malo tener síndrome de down, lo malo es tener prejuicios.

Parte de buscar la inclusión de nuestros hijos/as es presentarlos a la vida sin temores de ningún tipo y entender que un cromosoma de más no tiene por qué limitar sus sueños. Tus sueños como madre quizás no sean los mismos que ellos alimentarán con el paso de los

años y lo importante es ayudarlos a descubrir sus capacidades y reforzar su fe en sí mismos, que ser igual a todos no tiene porqué ser la regla, lo importante es descubrir el gozo de ser felices siendo nosotros mismos sin necesidad de compararnos con nadie más.

Cuando el poder del amor, supere el amor por el poder el mundo se llenará de paz... Porque Dios no comete errores, todos hemos nacido con un objetivo... Y yo ya encontré el mío... porque mi hijo es mi sangre y mi felicidad. Y yo su único apoyo. Es una bendición y lo que viene de Dios se debe recibir con grandeza.

Hoy ya mi hijo tiene cinco años y medio, desde los dos años está en el jardín infantil; el único que lo aceptó y lo recibió, pues en todos los que lo quise inscribir lo rechazaron por su condición ya que no recibían niños/as así, *“aquí hay niños normales”* me decían, y con lágrimas en los ojos viví cómo mi hijo era excluido y discriminado, pero Dios me envió su fuerza y continué en la búsqueda y así encontré un lugar maravilloso y agradezco mucho al Jardín infantil y centro de estimulación Bambinos por hacer a mi hijo parte de su familia y entregarle toda su amor, paciencia y dedicación, por incluirlo y enseñarle como a cualquier otro niño/a, por exigirle igual que a todos los demás niños y niñas y porque ahora el 27 de junio del 2020, mi hijo recibió su primer título escolar (su graduación del jardín infantil). Ahora inicia una nueva etapa de su vida en el colegio. Como madre me he tenido que enfrentar muchas veces a la exclusión y discriminación hacia mi hijo y eso duele en el alma; pues nadie quiere que se trate así al ser que más amas en tu vida, y esa es la lucha constante con la que peleamos a diario. Puedo decir que en el ámbito de la salud y educación he tenido muchos obstáculos las instituciones que lo aceptan son muy costosas, el pensar en esto desencadena en mi ansiedad y angustia; pues deseo ver a mi hijo terminar sus estudios para que pueda ser independiente.

También quiero expresar en este escrito que tener un hijo con discapacidad no es tarea fácil pero tampoco imposible, aun así, pocas veces se habla de los problemas de salud que se desencadena en la madre. En mi historia personal muchas veces siento mucho cansancio y agotamiento; y más ahora, pues al principio la empresa en la que laboro me apoyaba para llevar a mi hijo a terapias, pero ahora es distinto. Esto ha hecho que tenga mayores tareas

en el día y mucho más estrés, también me dieron a entender alguna vez que por qué mejor no me salía de trabajar o que mirara la opción de trabajar medio tiempo. Esto ha hecho que me angustie mucho debido a los gastos económicos que tengo, además de responder por el arriendo de mi vivienda, el pago de servicios, la alimentación, el transporte, el colegio de mis hijos, y el pago de la seguridad social que me permite tener a mis hijos en el sistema de salud, y adicionalmente, el pago de todos los gastos adicionales que mi hijo con discapacidad acarrea, las terapias, el pago de maestros de apoyo adicionales y demás.

Todo esto desencadena problemas de salud tanto física como psicológica y emocional, pues tanta actividad y compromiso han hecho que se me desencadenen dolores musculares, estrés, ansiedad, insomnio, depresión, hasta me diagnosticaron una enfermedad llamada fibromialgia. El doctor me indicó que esto se produce por estrés psicológico acumulativo y dijo que no tiene cura, que solo depende del nivel de ansiedad, estrés y cansancio al que me vea sometida. Frente a esto sólo puedo argumentar que cuando quieres sacar a un hijo adelante, no importa cuánto tengas que hacer, porque además de ser madre, también asumes otros roles como el de terapeuta porque debes aprender de terapias para apoyar a tu hijo, esto conlleva a que tengas que hacer cursos adicionales y leer acerca de las mejores terapias tanto ocupacionales como de lenguaje. También debes crear los materiales didácticos para estas terapias a mano; también ser su maestra, pues debes apoyarlo en su escolaridad y por ende desarrollar materiales de estudio para él, y tienes que separar tiempo para desarrollar diplomados enfocados a la neurodidáctica, educación inclusiva y psicopedagogía que te permitan alcanzar algunas bases y herramientas para poder desarrollar la mejor manera de transmitirle la información; también eres su enfermera y nutricionista, pues lo cuidas al 100% y buscas siempre investigar sobre la mejor alimentación para mantenerlo sano, eres su cuidadora y siempre estas pendiente de él y de sus hermanos si los tiene.

Es importante mencionar que en estos tiempos de pandemia por la enfermedad del COVID-19, han incrementado todas las actividades, ya mis hijos no están en el colegio y/o jardín, lo que ha hecho que las actividades del hogar se quintupliquen porque debo atender además de su cuidado personal, el académico, y el de los juegos y esto se ha vuelto muy desgastante; al punto de incrementar los dolores musculares y el cansancio que experimento a nivel

físico y mental. En estos tiempos además de ser madre, terapeuta, maestra, enfermera soy recreacionista, pintora, modelo, artista, actriz y demás; esta carga es demasiado para un ser humano.

Pero nada termina aquí... he luchado por que mi hijo tenga una niñez feliz al igual que cualquier otro niño/a y he defendido sus derechos por encima de todo, él apenas tiene cinco años y medio y mi labor como madre y cuidadora apenas está iniciando y debo continuar sin desfallecer por un futuro lleno de oportunidades para él porque esta tarea nunca termina. Si en algún momento yo ya no estoy aquí físicamente con él, quiero que tenga la posibilidad de ser un ser humano independiente y pueda aportar a la sociedad. Para poder alcanzar esto debo continuar como he iniciado e ir mejorando con el tiempo permitiéndole a mi hijo ser, con fe y creyendo que todo será posible.

4. 2 Algunas consideraciones sobre el síndrome de down

El Síndrome de Down (de ahora en adelante S.D) no es una enfermedad, sino una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21, en lugar de los dos que existen habitualmente. Por eso, también se conoce como “trisomía 21”. Afecta al desarrollo cerebral y del organismo y es la principal causa de discapacidad intelectual y también la alteración genética humana más común. El S.D, es la discapacidad más común que afecta a uno de cada setecientos nacimientos, es importante manifestar que existen muchos imaginarios sociales sobre esta condición, los cuales vienen arraigados a través de nuestra cultura.

Por lo general muchas personas que nacen con S.D pueden presentar patologías asociadas tales como defectos cardiacos, alteraciones intestinales, problemas de visión, disminución de la audición, alteraciones de la tiroides como el hipotiroidismo congénito, además de la leucemia y pérdida de la memoria entre otras. El aspecto físico de un niño/a con S.D, es el de una persona con ojos rasgados hacia arriba, orejas pequeñas y dobladas, boca pequeña,

nariz pequeña, cuello corto, manos y pies pequeños, baja tonicidad muscular, baja estatura. Cabe destacar que a pesar de estas particularidades físicas, las actividades que realizan estos niños/as pueden ser las mismas que las de un niño con un desarrollo normal, (caminar, hablar, vestirse, jugar, etc.), solo que como característica del S.D la dificultad radica en que su desarrollo se da de una manera más lenta.

En este sentido se torna importante definir que el S.D. es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común, que representa diferencias en sus ritmos de aprendizaje y de desarrollo como el lenguaje y dificultades de motricidad debido a factores biológicos, sociales o culturales. (Cuervo, López, & Paz, 2018).

Ahora bien, cabe resaltar que las familias donde hay un hijo/a con S.D, pueden en un comienzo percibir al niño/a como anormal, basándose en sus rasgos físicos y en ideas poco acertadas que limitan la concepción de él/ella como un sujeto normal.

Al principio como madre hacía parte de un grupo de whatsapp llamado “Chic@s Superpoderos@s” de Cali, al cual me incluyó una madre de un niño con S.D en el año 2017, cuando me vió con mi hijo en un centro comercial de la ciudad. Cabe aclarar que la mayoría de las madres de este grupo hacen parte de estratos socioeconómicos altos (5 y 6), y se puede evidenciar que este grupo, al igual que muchas madres de otros estratos socioeconómicos, viven la misma realidad de tener un hijo/a con S.D, pero para la mayoría de estas madres es mucho más fácil afrontar la situación, debido a su nivel económico y nivel educativo. Por tal motivo me nace la inquietud de empezar a indagar sobre otro tipo de población de madres de estratos socioeconómicos de (1, 2, 3 y 4). En esta búsqueda conocí una madre de una niña con S.D llamada María Alexandra Mazuera, que al igual que yo teníamos los mismos intereses, ella me empezó a contar que en la comuna 5 de la ciudad de Cali donde ella reside, hay muchas madres de hijos/as con S.D que requieren de apoyo y conocimiento para acompañar a sus hijos/as en todos sus procesos.

Es por todas estas realidades que el 06 de marzo 2019, en conjunto con otra madre se crea un grupo de grupo de madres de hijos/as con S.D de la ciudad de Cali - Valle del Cauca, llamado ASOMIDOWN Cali, con madres de estratos socioeconómicos 1,2 y 3; con el propósito de compartir experiencias de vida relacionadas con las realidades y desafíos de lo que significa educar niños y niñas con discapacidad intelectual en este caso S.D, experiencias de maternidad, miedos, luchas y experiencias sobre los imaginarios sociales que se desprenden culturalmente de nuestra sociedad, al igual de las dificultades que hemos tenido que vivir en cuanto al acceso al sistema de seguridad social, el acceso a la educación, el acceso a la cultura y recreación, entre otros. Como grupo queremos empoderarnos y ser visibilizadas a partir de nuestras luchas, nuestros saberes y nuestras subjetividades. Buscamos la reivindicación social de nuestros hijos/as, su posición como sujetos, su participación social, política, jurídica e inclusión en el sistema educativo, en el sistema de salud, y en la sociedad general.

La llegada de un hijo/a con discapacidad se convierte en un trauma para la familia, principalmente para la madre quien es la encargada de su cuidado. Los imaginarios sociales que surgen sobre esta condición, juegan un papel muy importante en el afrontamiento de esta situación; pues muchas madres sienten miedo e incertidumbre en el proceso de crianza y acompañamiento de sus hijos/as, en muchas ocasiones estos imaginarios se desprenden en primera instancia desde el diagnóstico médico y de muchos especialistas.

Las características principales de esta problemática se originan en que las mujeres que enfrentan la maternidad de un hijo/a con S.D no están preparadas para afrontar esta situación por diversos factores psicológicos, sociales, culturales, económicos, emocionales y biológicos. Es necesario resaltar que la madre no es reconocida ante el Estado y la sociedad como pilar fundamental en la crianza de ese hijo/a. Esta situación de invisibilidad se puede identificar cuando solo se tiende a observar al sujeto con S.D, ya que es él el portador de la discapacidad, dejando de lado a los demás miembros de la familia, quienes atraviesan diversas problemáticas en relación a la llegada de este niño o niña a sus hogares.

Teniendo en cuenta lo anterior, es de mi interés centrar la presente investigación en la experiencia del grupo de madres de hijos/as con S.D de la ciudad de Cali - Valle del Cauca, llamado ASOMIDOWN Cali, con el fin de contribuir a la visibilización de las madres de hijos/as con síndrome de Down de este grupo, que desempeñan el papel de cuidadoras con sus diferentes formas de pensar, sentir, y hacer; trabajo que a lo largo del tiempo genera efectos sobre su salud, desencadenando problemas físicos, psicológicos y emocionales.

5. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Teniendo en cuenta mi propuesta investigativa y los elementos culturales que influyen en ella, es importante comprender la cultura como un conjunto complejo de mediaciones entre el individuo y grupo social en el que se encuentra inscrito, además de reconocer el concepto de cultura como una construcción histórica e intelectual desde diferentes disciplinas y corrientes que han contribuido para su definición.

En este contexto del proyecto de investigación existen elementos socioculturales que influyen en las prácticas de crianza y acompañamiento de un hijo/a con S.D; estos están relacionados con los imaginarios sociales de los cuales se desprenden los prejuicios, los mitos y los miedos, factores relevantes para entender la problemática identificada.

La teoría de los imaginarios sociales ha sido formulada y estudiada por diversos intelectuales modernos provenientes de distintos campos del conocimiento científico (Castoriadis, 2007), (Baeza, 2011). Los imaginarios sociales según el lenguaje de (Baeza, 2011) son “matrices de sentido o esquemas de representación a través de los cuales se configura, percibe, explica e interviene lo que se considera realidad. Estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible o aceptable dentro de una sociedad. Dentro de los principales atributos de los imaginarios sociales podemos establecer; que son construcciones mentales socialmente compartidas de significancia práctica del mundo, son homologadores de todas las maneras de pensar y de todas las prácticas que reconocemos y asumimos como propias en nuestra sociedad, etc. (Baeza, 2011). Podemos decir que los imaginarios sociales proponen una manera de abordar la otredad como parte de aquella imaginación simbólica que se nutre de atributos, estereotipos, etc. Las significaciones sociales delimitan la autorrepresentación de los grupos sociales y por sobre todo definen los márgenes de lo normal dentro de los cuales se desenvuelven los actos individuales y sociales, y estos márgenes están mediados por las ideas culturales predominantes que constituyen discursos simbólicos los cuales sirven como agentes de validación colectiva para establecer tipos de relaciones sociales, de estilos de pensar, del hacer, del juzgar, etc.

Para empezar, es pertinente decir que todos los sujetos se desenvuelven, interactúan y se comunican dentro del ambiente social. Sin embargo, en la sociedad se encuentran personas que muchas veces pasan desapercibidas por sus características físicas, sus medios de supervivencia o su condición de discapacidad. En cambio, se asumen diversos prejuicios y mitos frente a la discapacidad.

La discapacidad es reconocida como una condición que representa una variedad de problemáticas y dificultades en distintos ámbitos de la vida como el personal, el familiar, social y laboral. Esto ha implicado a las personas en condición de discapacidad una serie de situaciones en donde se vivencia exclusión social. (Moreno Fergusson, Rodríguez, Gutiérrez Duque, Ramírez, & Barrera Pardo, 2006, pág. 79).

Los imaginarios sociales más comunes sobre la discapacidad que se identificaron en el discurso de las madres están relacionados con los prejuicios, los mitos, y los miedos; por un lado los prejuicios y los mitos se desencadenan a partir de algunas ideas recurrentes sobre el S.D, sobre esta condición se suele decir *alteración genética* traducida como *discapacidad intelectual, enfermedad, estos niños/as sólo saben dar amor, serán niños/as toda la vida, son ángeles, son súper amorosos, necesitan educación especial, tienen una esperanza de vida corta, siempre están felices, necesitarán muchos cuidados, nunca serán independientes, no podrán casarse y conformar una familia, no podrán ser profesionales, no son normales, incidencia de nacimientos en mujeres mayores de 35 años*.

En este sentido se puede decir que estas definiciones etiquetan a las persona con S.D, lo que termina excluyéndolas; sin embargo es importante describir estos prejuicios y mitos para concientizar a la sociedad sobre esta realidad.

“Estos niños sólo saben dar amor.” Con esta expresión ya se está limitando las capacidades y habilidades de las personas con S.D excluyéndolos del resto de las personas, solo se afirma que dar amor que es lo único que sabe hacer, y no saben hacer nada más.

Teniendo en cuenta lo anterior, antes que nada no son *“estos”* son sencillamente niños/as, y eventualmente se convierten en jóvenes y adultos como todo el mundo. *“Lo único que saben”* solo puedo decir que saben un montón de cosas y aprenden todo lo que se les enseña, *“dar amor”* no es lo único que saben; muchos saben hablar, saben comer, saben leer, saben escribir, saben mentir, saben pelear, saben manipular, saben nadar, saben las actividades de la casa, saben saltar, saben correr, saben ir al baño, saber ducharse, saben vestirse, saben jugar, saben cantar; probablemente saben tanto o mucho más que otros niños/as de su edad. No porque sean más sabios que otros, sino porque han sido tratados igual para aprender y ser lo más independiente posible, muchos cuando son adultos saben trabajar, ser buenos profesionales y buenos padres.

Cabe decir que sí, los hijos/as con S.D dan amor como cualquier hijo/a, y tanto amor dan que en ese amor las madres encuentran la paciencia para sobrellevar sus caprichos, en ese amor se encuentra la fuerza para lidiar con los días difíciles y nunca rendirse, además de exigir el respeto que se merecen aun cuando nunca será fácil. La fe para creer y esperar lo mejor de ellos, lo que entre otras muchas cosas incluye el sueño de que aprendan muchas cosas, para que así nunca sean limitados por quienes creen que lo único que saben o podrán saber algún día es dar amor.

“Siempre serán niños”, “son ángeles”, “son súper amorosos”, estos prejuicios siempre están en la mente de muchas madres, familias y sociedad en general, pero las personas con S.D no tienen súper poderes de ningún tipo, no son ángeles, no se caracterizan por ser cariñosos, ni por ser niños/as eternos, y tampoco están siempre de buen humor; en cambio, son mortales, su personalidad con la que nacen y se transforman a partir del acompañamiento de las madres, define el modo en que se comportan y demuestran cariño, crecen y cruzan las etapas típicas de desarrollo, y al igual que cualquier ser humano, tienen días buenos y otros difíciles.

“Enfermedad”, muchas personas cuando se refieren a las personas con S.D, preguntan *¿por qué tu hijo/a nació con esa enfermedad?*, el S.D es una anomalía cromosómica causada por la presencia de una tercera copia (parcial o total) del cromosoma 21, lo que genera una condición de vida que se caracteriza por un proceso de aprendizaje más lento,

por el modo en que desarrollan su existencia enmarcada por particularidades individuales, el S.D no tiene cura, por lo tanto no se considera enfermedad o patología; pues muchas personas con S.D son completamente sanas. Cuando hablamos de enfermedad automáticamente pensamos que es algo malo.

La OMS define enfermedad como alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible, afectación o dolencia se tiene tratamiento para curar la enfermedad. (Herrero Jaén, 2016).

“Nunca serán independientes, no alcanzarán el desarrollo profesional, no alcanzarán el desarrollo amoroso”, estos términos son otros prejuicios asociados a las personas con S.D, los cuales están arraigados en nuestros pensamientos a partir de los imaginarios sociales.

Probablemente nadie llega a ser realmente independiente, pues todos los seres humanos sean niños o adultos viven en un mundo interdependiente, pues mantienen relaciones recíprocas que se establecen entre diferentes personas, donde todos se benefician, complementan o cooperan de variadas formas con los demás; en otras palabras, las personas dependen de otras cuando necesitan un consejo, una ayuda, una atención, entre otros, que producen bienestar.

Muchos adultos con S.D y la naturaleza de su dependencia y/o independencia, está relacionada en gran medida con el modo en que desde niños/as son estimulados, esto influye en su desarrollo físico, psicológico y social de modo extraordinario sobre cómo van a funcionar como adultos; y aunque existen aspectos y desarrollos importantes que tienen lugar a cualquier edad de las personas, es importante también tener en cuenta de que estamos hablando de un proceso de desarrollo que se inicia desde el mismo comienzo de la vida.

A pesar de la notable variabilidad en habilidades, es importante recordar que la conducta mostrada por una persona con S.D no viene determinada simplemente por la estructura genética sino por el tipo de ambiente en que ha sido cultivada. Muchas madres desean que sus hijos/as puedan desarrollar habilidades, destrezas y cualidades, que les permitan adaptarse al medio e interactuar con otros y logren sobrevivir sin ellas.

“Edad de la madre (mujeres mayores de 35 años)”, aunque se tiene la creencia de que los nacimientos de niños/as con S.D, están determinados por madres mayores de 35 años, muchos de los nacimientos aparecen en las edades reproductivas cerca de los 20 años hasta los 35. Es decir que, en la práctica, la mayor parte de los niños/as nacidos con este síndrome, son hijos/as de madres jóvenes donde se presenta la mayor etapa de fertilidad.

La mejor edad reproductiva de una mujer es cerca de los 20 años. La fertilidad disminuye gradualmente a partir de los 30 años, sobre todo después de los 35 años. Cada mes que lo intente, una mujer sana y fértil de 30 años de edad tiene una probabilidad del 20% de quedar embarazada. Eso significa que por cada 100 mujeres fértiles de 30 años de edad que intentan quedar embarazadas en un ciclo, 20 tendrán éxito y las 80 restantes tendrán que intentarlo de nuevo. A la edad de 40 años, la probabilidad de una mujer es inferior al 5% por ciclo; por lo tanto, se espera que menos de 5 de cada 100 mujeres tengan éxito cada mes. (American Society for Reproductive Medicine, 2013).

Cabe anotar que las personas con S.D aprenden en general más lento y a su ritmo, pero al final aprenden todo lo que se les enseñe; esto no tienen nada que ver con la normalidad; pues logran gatear, caminar, saltar, correr, hablar, escribir, y muchas otras acciones más claro que en tiempos más largos; la normalidad es vista como un estándar, quien no cumpla los límites establecidos para cada acción ya está desviado.

Uno de los imaginarios sociales que se ha configurado en torno a la discapacidad es el de “normalidad” para (Míguez, 2014), la normalidad es una ideología construida socialmente y sirve como medida utilitaria para la vida de las personas, es un estándar ideal para ser y

estar. Dentro de este contexto las personas en situación de discapacidad son una muestra de lo contrario a la normalidad, la persona con una discapacidad se observa como aquello que no quiero ser, lo que da miedo, lo que no es deseable. Esto produce una carga valorativa negativa que se relaciona con una distancia categórica entre los normales y anormales, ya que los primeros se adjudican el ser “la buena referencia”, la normalidad es pensada como la forma correcta. Lo normal también se piensa en el cuerpo, se estandariza a las personas en situación de discapacidad como deficientes, ya que porta marcas corporales negativas que operan como estigmas (Goffman, 2006), (Dittus, 2011). La diferencia implica imaginariamente “inferioridad” la alteridad es vista con una distancia que provoca distorsión de la realidad y se le quita la posibilidad potenciadora relacional. Estas concepciones tergiversadas provocan desigualdad, esto se debe a que se exagera la realidad biológica y orgánica de las personas, naturalizando y biologizando hechos que son sociales, recordemos que la discapacidad como concepto se acerca más a la observación de una interacción (no de un caso individual) entre factores personales y factores contextuales (ecológicos, familiares, políticos, de infraestructuras y disposiciones de espacios físicos, etc.). Esta biologización o medicalización de la discapacidad niega las características singulares de las personas y construye una alteridad excluyente.

Las características del discapacitado/a son entendidas como diferentes a la norma, estas personas no son un grupo homogéneo, sino que en su alteridad atribuida se incorporan tanto las deficiencias y sus especificidades, tal como la ciencia se han dado el gusto de atribuir desde su saber/poder y el derecho de dejarlas plasmadas en sus marcos normativos (Míguez, 2014). La discapacidad está mediada por instituciones destinadas a reeducar y reinsertar a las personas con deficiencias en los distintos espacios sociales. El cuerpo, sus actividades y participación social dependen de la percepción médica que convierte a las personas en situación de discapacidad en un sujeto con comportamientos medibles y se le define como un individuo desviado que debe ser normalizado. La ideología de la normalidad nos hace pensar en ciertos conceptos médicos; rehabilitar y normalizar, pero ¿rehabilitar y normalizar en función de qué? No podemos desentendernos del contexto neoliberal, hoy día los individuos son valorados por su producción económica, por trabajar. Quien no trabaja, no produce y no gana un salario, por lo tanto, no puede consumir

(Moulian, 1997). Es decir, no puede gozar de los placeres de las sociedades postindustriales. Por lo tanto, su rehabilitación está pensada en que el sujeto vuelva a “funcionar”, a “producir” y a ser útil. No trabajar, no producir y no ganar un salario, serían otras expresiones de “anormalidad”.

Por otro lado, los miedos están relacionados a los imaginarios sociales que se tienen sobre la discapacidad, reconocida como una condición que representa una variedad de problemáticas y dificultades. Por este motivo, muchas madres expresaron que el nacimiento de un hijo/a con S.D se convierte en un impacto y trauma tanto para ella como para la familia y afecta a cada uno de los miembros que la componen, debido a que por sus propias experiencias, sus miedos están relacionados con los prejuicios de la gente incluyendo el parte médico. Sienten miedo al rechazo, ya que las personas con S.D son discriminadas y excluidas de muchos ámbitos sociales por su condición de vida, el miedo a que no logren ser independientes y conocer el amor, miedo a qué pasará con sus hijos/as si la madre muere, miedo a que se enfermará mucho, muchas personas con S.D nacen con patologías asociadas a su condición que implican mayores cuidados, miedo a lo difícil que pueda ser su proceso de acompañamiento, miedo a que no puedan tomar sus propias decisiones, miedo a tener otro hijo/a con S.D. Ese trauma conduce en múltiples ocasiones a la disolución de la familia, debido a que los padres se culpan entre ellos y comienzan a relucir todos los problemas, esto se debe en gran medida a la información inicial recibida cuando se da el diagnóstico del bebé, en muchos casos los médicos y especialistas que se encargan de dar la noticia del nacimiento, lo informan como si fuera una tragedia y lo hacen de la manera más fría e inoportuna; manifestando muchos de los problemas e inconvenientes que se pueden presentar para el bebé y por ende para la familia. Sin embargo, los médicos y especialistas no informan a las familias sobre las grandes posibilidades, habilidades y potencialidades que sus hijos/as pueden alcanzar. Por lo anterior muchas madres viven y perciben de manera distinta la superación de ese trauma y la aceptación de ese hijo/a, las percepciones de muchas madres con respecto al S.D, están enmarcadas por estos imaginarios sociales que han sido heredados y transmitidos culturalmente. Esto influye en sus comportamientos, pensamientos y actitudes.

Se presentan dos situaciones para las madres frente al recibimiento de la noticia, una es la situación de aquellas madres que en el proceso de gestación pueden conocer la condición de su hijo/a, y la segunda situación la de aquellas madres que conocen la condición de su hijo/a después del nacimiento. En la primera situación las madres tendrían derecho a decidir qué hacer ante la situación y prepararse para su llegada; mientras que para las madres en la segunda situación la noticia es imprevista y por ende no existe una preparación psicológica y emocional para enfrentar esta situación inesperada.

Aquellas madres que conocen la condición de su bebé durante la gestación tienen la posibilidad de tomar dos decisiones; en primer lugar, aceptar la condición de su bebé y afrontar la situación, segundo tomar la decisión de no tenerlo y practicarse un aborto; en gran medida esto se debe a sus imaginarios sociales creados a partir de los prejuicios, los mitos y los miedos. En segundo lugar están aquellas madres que se enteran de la condición de su hijo/a después del nacimiento; en este sentido muchas madres afrontan sentimientos de impotencia y angustia por imaginarios sociales que están cargados de prejuicios, en este caso se enfrentan a un proceso de duelo, pues se debe aceptar que el hijo/a esperado murió y nunca llegará, y en segundo lugar hacer el proceso de aceptación del nuevo miembro de la familia, afrontar los cambios que se aproximan para la madre y su núcleo familiar, pues debe incorporar nuevas rutinas en su vida las cuales están orientadas a atender el tratamiento de la persona con S.D, lo que implica invertir mayor tiempo, dedicación y dinero en este hijo/a, afectando así la dinámica cotidiana familiar.

Existen países donde los bebés con esta condición son altamente abortados, no se les permite vivir, entre estos países como Islandia ya está a punto de erradicar el S.D. La CBS publica un documental sobre ‘cómo Islandia está encaminada a eliminar el S.D, como si la pequeña isla al norte de Europa hubiera encontrado una cura contra una enfermedad, cuando en realidad lo único que hacen es abortar a todos los niños/as con S.D. “En Islandia se aborta a casi el 100% de los fetos con S.D, una triste estadística que la cadena estadounidense ha querido explicar en detalle con expertos y protagonistas de la misma” (Telemundo , 2017).

Es importante conocer que después del nacimiento del bebé con S.D, la condición fundamental de muchas madres y su identidad cambia completamente, empieza a producirse una nueva sensación de la maternidad, y por consiguiente todas las prioridades cambian con respecto a la llegada de un niño/a que no se esperaba.

Cuando muchas madres se ven enfrentadas al nacimiento de su hijo/a en situación de discapacidad, la condición fundamental de su rol materno y su identidad como mujer cambian íntegramente al sentir muchas veces rechazo por parte de las personas más allegadas de la familia y la sociedad. Es así que desde ese momento se empieza a originar una nueva mirada en cuanto sus prioridades y organización de sus autorepresentaciones, reaccionando de forma positiva y perseverante para que su hijo/a desarrolle todas sus capacidades, habilidades y destrezas; ya que muchas madres como cuidadoras son las responsables directamente de realizar y acompañar a las terapias de rehabilitación a su hijo/a con discapacidad en todas las etapas de su vida con el fin de que puedan desenvolverse de la mejor manera.

Por consiguiente, se puede decir que cuando muchas mujeres se ven enfrentadas a su rol materno y del cuidado de sus hijos/as, deben asumirlo de una manera responsable, aceptando que se presentan cambios, no sólo en la parte física, sino también en la parte social, laboral y emocional, pero que de igual manera su hijo/a le ayudará a adaptarse a esos cambios en los cuales deberá realizar varios roles como mujer, madre y esposa.

Por mucho tiempo, las personas con discapacidad han sido marginadas de la mayoría de espacios políticos y sociales, lo que las ha convertido en uno de los grupos poblacionales que más sufren vulneraciones de sus derechos. Esta discriminación se fundó, en muchos momentos de la historia, en prejuicios y estigmas provenientes de entender la discapacidad como un castigo o una anomalía por corregir.

Si bien es obligatorio y relevante el accionar de las instituciones públicas en la búsqueda de la inclusión y el reconocimiento de la población con discapacidad, los fundamentos conceptuales y epistemológicos que sustentan este tipo de políticas son limitados a la hora

de abordar esta realidad compleja, y además en el contexto histórico actual, son los nuevos sujetos sociales emergentes, en este caso, las personas con discapacidad, quienes están llamados a liderar, y protagonizar procesos reivindicativos para su emancipación social y colectiva.

Desafortunadamente en Colombia el panorama actual sobre la discapacidad se torna desalentador. Desde el punto de vista de la formulación de política para velar por los derechos de esta población con discapacidad, se toman decisiones, desde las oficinas con la participación de los funcionarios públicos y los gobernantes, donde se discuten los temas frente a la situación, sin tener en cuenta o hacer partícipe a la población directamente afectada, sus cuidadores y familias; ni siquiera se les pregunta a estas familias que es lo que realmente necesitan, cuáles son sus metas y sueños, o qué quieren para su futuro. Por el contrario, se redactan políticas públicas, leyes, decretos y resoluciones construidas por unos pocos que no han vivido este proceso de cerca y a nadie se le pregunta si eso era lo que quería; porque además no les conviene preguntar, por el contrario, se hacen las leyes a favor de unos pocos y quien supuestamente será el beneficiado termina siendo el mayor perjudicado y excluido.

Las situaciones a las que se han enfrentado las personas con discapacidad hicieron surgir un movimiento de lucha política originado por ellas mismas a nivel mundial con el ánimo de reconocer la discapacidad como una manifestación de la diversidad humana y un modo de habitar el mundo, que por ello, ameritaba el reconocimiento de su calidad como sujetos de derechos, a quienes la sociedad impone una serie de barreras para un ejercicio de derechos en igualdad de condiciones con el resto de personas.

Desde el ámbito político, en Colombia se crea la Ley Estatutaria 1618 de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objetivo de esta ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad. Esta ley fue diseñada teniendo en cuenta la

Ley 1346 del 2009, por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Dentro de la Ley Estatutaria 1618 del 2013, se establecen las obligaciones del estado y la sociedad; que en su artículo 5, define que se debe garantizar el ejercicio efectivo de todos los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión. Las entidades públicas del orden nacional, departamental, municipal, distrital y local, en el marco del Sistema Nacional de Discapacidad, son responsables de la inclusión real y efectiva de las personas con discapacidad, debiendo asegurar que todas las políticas, planes y programas, garanticen el ejercicio total y efectivo de sus derechos, de conformidad con el artículo 3° literal c), de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde los estados reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. Esta ley también menciona que se deben adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables (modificaciones y adaptaciones) necesarias y adecuadas requeridas para garantizar a la persona con discapacidad física, sensorial, mental y/o intelectual el pleno ejercicio del derecho al trabajo en igualdad de condiciones que los demás trabajadores. En cuanto a la accesibilidad, la Ley establece que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, el estado debe de adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas a los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. El Estado también debe adoptar las medidas pertinentes para desarrollar,

promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público; promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluido el internet; promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo. También dentro de esta Ley se establece el derecho a la vida, donde el Estado reafirma el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

En el título IV de la ley Estatutaria 1618 del 2013, se determinan las medidas para la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad; en el artículo 10, se define el derecho a la salud de todas las personas con discapacidad, garantizando el acceso, la calidad y prestación oportuna de todos los servicios de salud, así como el suministro de todos los servicios y ayudas técnicas de alta y baja complejidad, necesarias para la habilitación y rehabilitación integral en salud de las personas con discapacidad con un enfoque diferencial, y el desarrollo de sus actividades básicas cotidianas, al igual que garantizar la accesibilidad e inclusión en todos sus procedimientos, lugares y servicios; estos deben ser garantizados en los lugares más cercanos posibles a la residencia de la persona con discapacidad, incluso en las zonas rurales, o en su defecto,

facilitar el desplazamiento de las personas con discapacidad y de su acompañante; se debe eliminar cualquier medida, acción o procedimiento administrativo o de otro tipo, que directa o indirectamente dificulte el acceso a los servicios de salud para las personas con discapacidad.

En el artículo 11, se definen las políticas y se reglamenta el derecho a la educación a partir del esquema de atención educativa a la población con necesidades educativas especiales, fomentando el acceso y la permanencia educativa con calidad, bajo un enfoque basado en la inclusión del servicio educativo. Para lo anterior, el Ministerio de Educación Nacional definirá los acuerdos interinstitucionales que se requieren con los distintos sectores sociales, de manera que sea posible garantizar atención educativa integral a la población con discapacidad a lo que concierne a la educación preescolar, media básica y educación superior.

Este panorama parece muy generoso y justo con la población con discapacidad en Colombia, pero la realidad es otra; a pesar de que existen leyes que fomentan los derechos, estas terminan siendo excluyentes. Un ejemplo de esto es el acceso a la educación, existen políticas para la discapacidad e inclusión social que están enmarcadas desde modelo tradicional de educación, sin embargo, dentro de este sistema no se reconoce a la población con S.D, sus particularidades individuales y potencialidades colectivas, lo que termina excluyéndola del acceso y permanencia en el sistema educativo escolar.

En Colombia se ha venido avanzando en la garantía de los derechos de las personas con discapacidad, pero aún es necesario aunar los esfuerzos por lograr transformar los imaginarios sociales sobre la discapacidad para así lograr la plena inclusión social de esta población. A partir de los principios de la Convención, la acción pública debe entonces dirigirse a reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y deberes y, por tanto, crear mecanismos sociales efectivos de participación en la vida política y pública de esta población. (Ministerio de salud y protección, 2014, pág. 8).

Dentro de la misma ley, se establece en el artículo 12 el derecho a la protección social: todas las personas con discapacidad tienen derecho a la protección social especial del Estado.

En lo que se refiere al derecho al trabajo, en el artículo 13 de la Ley Estatutaria, se establece que se debe garantizar el ejercicio efectivo del derecho al trabajo de las personas con discapacidad y sus familias, en términos de igualdad de oportunidades, equidad e inclusión. Estas situaciones ideales distan mucho de la realidad y serán retomadas en el capítulo de análisis.

La Ley Estatutaria habla de los derechos de las personas con discapacidad; sin embargo desde lo normativo existe la ley 1306 del 2009 que habla de la interdicción, entiéndase como interdicta toda persona legalmente incapaz de actuar, en el tanto se evidencia una imposibilidad de conocer su pensamiento y voluntad y luego de tal declaración la persona es sometida a estar bajo custodia de un tercero, que recibe el nombre de tutor o curador, quien será el encargado de su cuidado, la administración de sus bienes y la representación ante cualquier situación jurídica que se necesite.

En Colombia, hablar de interdicción implica hablar de la prohibición de la capacidad negociar por el defecto del estado intelectual de una persona, esto implica que se inhabilita e incapacita para celebrar cualquier negocio, implica la privación de sus derechos pues otros toman las decisiones por ellos sin que exista la obligación de consultarles. Quien fue declarado interdicto no puede decidir sobre su economía, su salud o, incluso, su voto. Por ese camino, que, si bien busca protegerlos, se han cometido muchos abusos.

El no reconocer la capacidad jurídica ha sido una forma de limitar el ejercicio de una ciudadanía plena. Por lo tanto, se unieron las luchas de muchas familias e instituciones de personas con discapacidad; para que el país pudiese corregir esta situación, así como para cumplir con el compromiso internacional ante la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD). Por tal motivo nace la Ley

1996 del 2019 que entró en vigencia el 26 de agosto del 2019 resultado del trabajo en conjunto de varias entidades en Colombia, cuya finalidad es eliminar la interdicción y otorgar capacidad jurídica a todos los ciudadanos por igual buscando conservar los principios de autonomía, dignidad, independencia y autodeterminación, de acuerdo con la Convención de la ONU sobre los derechos de esta comunidad.

Esta ley busca devolverles la capacidad jurídica a las personas con discapacidad para que, como cualquier otro ciudadano, puedan decidir sobre los diferentes aspectos de sus vidas. El proyecto les reconoce, sin excepción, la capacidad legal a los mayores de edad y reemplaza la figura de la interdicción por sistemas de toma de decisiones con apoyo, es decir, de asistencia para facilitar el ejercicio de los derechos. Este proyecto de ley busca que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones utilizando los apoyos que necesiten, para que no haya más esterilizaciones forzadas, para que las personas puedan acceder a los bancos, puedan trabajar y, en fin, puedan hacer todo lo que nos hace humanos.

El artículo 6 de la ley habla sobre la presunción de capacidad; donde establece que todas las personas con discapacidad son sujetos de derechos y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usar o no apoyos para la realización de actos jurídicos.

En ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad del ejercicio de una persona. La presunción se aplicará también para el ejercicio de los derechos laborales de las personas con discapacidad, protegiendo su vinculación e inclusión laboral.

“La ley también establece el reconocimiento de la capacidad legal plena para las personas bajo medidas de interdicción o inhabilitación anteriores a la promulgación de la presente ley, una vez se hayan surtido los trámites señalados en el artículo 56 de la misma; que establece el proceso de revisión de interdicción o inhabilitación; donde en un plazo no superior a treinta y seis (36) meses contados a partir de la entrada en vigencia del Capítulo V de la presente ley, los jueces de familia que hayan adelantado procesos de interdicción o

inhabilitación deberán citar de oficio a las personas que cuenten con sentencia de interdicción o inhabilitación anterior a la promulgación de la presente ley, al igual que a las personas designadas como curadores o consejeros, a que comparezcan ante el juzgado para determinar si requieren de la adjudicación judicial de apoyos” (Ley 1996 del 2019).

Si bien es cierto, las personas con discapacidad se encuentran con muchas barreras sociales que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás; antes de emitirse esta ley, las personas con discapacidad no tenían la capacidad plena en sus decisiones legales. En este sentido la emisión de esta ley garantiza el respeto de la dignidad humana, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia de las personas y finalmente, el derecho a la no discriminación; dichos principios y derechos se encuentran establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual fue ratificada por Colombia, y con la que se busca eliminar modelos de prescindencia para convertir a la persona con discapacidad en el centro y como protagonista de su proyecto de vida. Hoy en día con esta ley podrán contar con nuevas vías legales que les permitirán mayor capacidad en la toma de decisiones en los aspectos de su vida incluido los procesos legales, como por ejemplo realizar la apertura de cuenta en un banco, casarse, firmar contratos, resolver asuntos de salud y financieros con la ayuda de personas de apoyo si él o ella lo determinan.

En este sentido, con la publicación de esta nueva ley podemos decir que hoy las personas con discapacidad son reconocidas legalmente como sujetos de derechos ciudadanos, lo cual pone en cuestión los prejuicios e imaginarios de la sociedad actual, además abre un camino para transformar la sociedad con otras realidades posibles, sacudiendo los sistemas tradicionales y patriarcales. Como lo enuncia Mejía.

Tener discapacidad no es una razón moral, para no nacer. Tener discapacidad no es una razón para no decidir el modo de vida que se quiera llevar. Tener discapacidad no es una razón para no acceder a una educación de calidad. Tener discapacidad intelectual, no es una razón para no decidir sobre su patrimonio. Tener discapacidad, cualquiera sea esta, no es una razón para no tener hijos, si así se desea

(...) Es por esto que la opción y propuesta no sólo está implícita en el texto, se busca sin vacilar un trabajo basado en los estudios rigurosos y profundos sobre las realidades, contextos, luchas, vidas, recorridos y caminos que han transitado los sujetos con discapacidad, sus cuidadores y familias para conjugarlos con los sentires, emociones, angustias, desesperanzas y esperanzas que permitan trascender a un ámbito de sujetos políticos. Se debe poner sobre la mesa la necesidad de encontrar formas de gobernabilidad que consideren la discapacidad como categoría social imperante, trasladar la mirada de los profesionales de la discapacidad como cuidadores amorosos y acompañantes de vida a profesionales que estudian, resisten e invitan a dar voz a los silenciados y cuando esto se torna complejo, ser la voz de ellos. (Mejía, págs. 41,42).

En este sentido se ve reflejado el esfuerzo por parte del Estado, instituciones y familias para garantizar que las personas con discapacidad, en especial con discapacidad intelectual como es el caso del S.D, puedan tomar decisiones por sí mismas y puedan ejercer todos sus derechos. Con la promulgación de la nueva ley de capacidad jurídica en Colombia, las personas con discapacidad podrán elegir libremente sin imposición o necesidad; esta transformación legal es necesaria, pero aun así no es suficiente, aunque están leyes están escritas, en la realidad nos encontramos otro panorama, ya que la implementación de un nuevo modelo de capacidad jurídica genera en algunas personas incertidumbre y temor. Se debe apostar a un cambio de paradigma frente a la discapacidad.

Es importante mencionar que desde la maestría en educación popular y la línea de investigación educación popular y subjetividades emergentes no se han abordado estos temas sobre las madres de hijos/as con S.D. Por este motivo me interesó desarrollar esta investigación desde este campo de conocimiento, ya que la educación popular puede entenderse como una herramienta que posibilita prácticas reivindicativas de conocimiento situado, por medio de procesos de participación, generando procesos de transformación social.

“Se reconoce y posiciona a la EP como un campo de resistencia ya que si se indagan por algunos de sus principios, surgen campos de acción en donde los marginados, excluidos, silenciados, borrados tienen procesos que se tejen desde abajo, entendido este concepto no solo como un campo geográfico en disputa, sino como un espacio en el que se construyen y deconstruyen apuestas que permitan girar la mirada a nuevos lugares, los cuales posicionen las luchas de estos colectivos en clave de resistencia y liberación”. (Mejía, 2019).

En este sentido la educación popular le apuesta a conocer y potenciar prácticas vinculantes como los movimientos sociales y las acciones colectivas, que permiten dar cuenta de campos emergentes de lucha, como el caso que nos ocupa en esta investigación, a saber, el trabajo de cuidado de madres de hijos/as con S.D. Es desde esta perspectiva como lo plantea Mejía (2013), que

“la EP es una opción ética de transformación, donde se reivindica a los excluidos y segregados de un sistema de educación y sociedad, para apostar por el reconocimiento de lo diverso. Donde se trascienden los discursos y las prácticas, de tal manera que se tiende a construir ciudadanos de derechos y deberes, con posturas críticas y transformadoras, sobre su propia realidad y la de los demás. Y desde allí se da apertura a la construcción de mundos nuevos, donde las diferencias se enriquecen, así la clase social, la etnia, el género, las opciones sexuales, son unas características que se unen a las corporalidades, las formas de comunicar y pensar que se salen de lo “normal”, alimentando el conocimiento y saber social”. (Mejía , Educaciones y Pedagogías críticas del Sur., 2013)

Por tal razón se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿De qué manera la educación popular puede contribuir a la visibilización del trabajo del cuidado que ejercen las madres de hijos/as con síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali?

6. OBJETIVOS

6. 1 Objetivo General

Contribuir desde la educación popular al proceso de visibilización del trabajo de cuidado que ejercen cuatro madres del grupo ASOMIDOWN Cali.

6. 2 Objetivos Específicos

1. Caracterizar el grupo de madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali.
2. Comprender las experiencias de vida y el afrontamiento de la discapacidad de cuatro madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as.
3. Aportar pistas para promover, desde la educación popular, procesos de reconocimiento del trabajo de cuidado de las madres de niños/as con Síndrome de Down o con otro tipo de diagnóstico similar.

7. JUSTIFICACIÓN

Como madre de un niño con S.D y como miembro del grupo ASOMIDOWN Cali, en el que compartimos experiencias de vida relacionadas con las realidades y desafíos de lo que significa educar niños y niñas con discapacidad intelectual, buscamos vías para activarnos como familia y comunidad y ser visibilizadas a partir de nuestras luchas, emociones, desafíos, expectativas, nuestros saberes y nuestras subjetividades siempre en la búsqueda de la reivindicación social de nuestros hijos/as, su posición como sujetos, su participación social, política e inclusión social en todos los sistemas. A partir de esto puedo afirmar que investigar sobre las actitudes, pensamientos y comportamientos que asumen muchas madres de hijos/as con S.D frente a la condición y situación de sus hijos/as es de gran importancia, debido a que el futuro de las personas con S.D, depende en gran medida de la forma en que la madre percibe y afronta la discapacidad. Este afrontamiento depende también de muchos factores como la personalidad, el estado de ánimo de cada una de ellas, el estrato socioeconómico, el nivel educativo o la gravedad del diagnóstico y pronóstico médico. Por otra parte, conocer las realidades de esta comunidad por medio de esta investigación, no solo permite ampliar la mirada sobre cómo muchas madres conviven con esta situación, sino que posibilita crear herramientas de apoyo y orientación para afrontar esta situación que es para toda la vida, de una manera más positiva beneficiosa y feliz. Por otra parte, a partir de los resultados que arroje esta investigación se pueden transformar los imaginarios sociales que están inmersos en nuestra cultura, superando gradualmente los prejuicios, los mitos y los miedos. Esto permite considerar a las personas con S.D como sujetos dignos, capaces y con grandes potencialidades; portadores de cualidades, aptitudes y grandes habilidades, lo que permite fortalecer su autoestima en búsqueda de la independencia.

Por lo anterior, considero pertinente y relevante realizar esta investigación, teniendo en cuenta que desde la maestría en educación popular y desarrollo comunitario, al parecer no se han abordado estudios sobre este tema.

En este contexto de investigación, me adscribo a la línea de Educación Popular y Subjetividades Emergentes, ya que por medio de esta línea puedo comprender el sentido que las madres de hijos/as con S.D tienen de sus vidas, permitiéndome conocer más sobre cómo han sido sus procesos, a partir de la indagación sobre las vivencias de cada una en términos de cómo viven y afrontan esta situación, teniendo en cuenta que el proceso de afrontamiento de la madre puede repercutir en las acciones de atención y cuidado de sus hijos/as con S.D. En este sentido la Educación Popular se convierte en una herramienta para el acompañamiento de las madres de hijos/as con S.D, la cual contribuye a la modificación y transformación de los imaginarios sociales, desde la perspectiva del reconocimiento del individuo como sujeto, a través de la educación basada en experiencias colectivas, diálogos de saberes para la construcción del conocimiento y participación que permitan construir aprendizajes para la vida, generando procesos de transformación social haciéndolas partícipes dentro de la comunidad, generando cambios de actitudes frente a esta realidad que es para toda la vida. Las expectativas del futuro giran alrededor del bienestar y autonomía de los hijos/as, en este sentido la dinámica de las madres se encuentra vinculada a este proceso debido a que esta es su referente, su apoyo, y su modelo a seguir; es por esto que del carácter, la fortaleza y la manera en que se ven los hijos/as y se afronta la situación, depende en gran medida el desarrollo de sus potencialidades.

8. ESTADO DEL ARTE

El presente trabajo se ha organizado a partir de una serie de datos en una tabla o matriz que recoge la lectura de textos, tesis y artículos de revistas, de las diferentes bases de datos de la Universidad Del Valle, específicamente Informe académico, EBSCO, Redalyc y Scielo. Esta búsqueda se ha delimitado a partir de palabras clave tales como Discapacidad + Síndrome + Down, Madres + Síndrome + Down y Familia + Síndrome de Down, y se tuvo en cuenta una temporalidad de los últimos 10 años (entre 2009 y 2019). Es importante resaltar que se realizaron búsquedas de este tema desde la perspectiva de la educación popular y al parecer no se encontró ninguna fuente bibliográfica para este tema específico en el repositorio de la Universidad del Valle; en la comunidad Maestría en Educación popular y desarrollo comunitario no se encuentran investigaciones con respecto a la discapacidad, ni en referencia al S.D.

Esta misma búsqueda se realizó en el repositorio de la Universidad del Cauca, aplicándola a su maestría en educación popular, obteniendo los mismos resultados.

No obstante, cabe decir que la bibliografía que se ha encontrado sobre el tema ha sido vital para entender y desarrollar este proyecto de investigación, de modo que, tanto los documentos que tratan sobre la discapacidad desde una perspectiva más general, como los artículos de revistas y las tesis que se centran específicamente en las personas con S.D, han permitido que este trabajo se nutra de información importante, tanto para la formulación del marco teórico, como para el desarrollo del producto final. De las bases de datos investigadas, se encontraron once documentos referentes al tema, de los cuales se escogieron cinco documentos como análisis a la propuesta de investigación; ya que son referentes que tratan sobre percepciones y experiencias de crianza y acompañamiento de hijos/as con S.D. Cabe anotar que estas referencias bibliográficas tienen un enfoque desde las ciencias sociales, la medicina y la psicología.

En este camino de reconocer y trabajar sobre la literatura existente sobre los temas que aborda la investigación, se realiza un ejercicio de búsqueda presentando los esfuerzos teóricos más relevantes. Se recoge en este apartado las reflexiones sobre el S.D, como apuesta principal de conocimiento.

A continuación se muestra matriz de estado del arte con los once textos investigados; los que están subrayados en color amarillo son los cinco textos que se escogen para los antecedentes de mi proyecto de investigación, ya que aportan información pertinente al S.D y la discapacidad.

Tabla 1. Matriz Estado del Arte Investigación

TESAUROS DE BUSQUEDA	NOMBRE DEL TEXTO	BASE DE DATOS	LINK DE CONSULTA	TIPO DE DOCUMENTO	AUTOR	AÑO	LUGAR
Síndrome + Down	Relación familia-escuela y síndrome de Down: perspectivas de padres y profesores	Informe académico	http://dx.doi.org/bd.univalle.edu.co/10.18800/psico.201802.001	Documento de revista de psicología Vol. 36	Nara Liane Pereira-Silva, Vanessa Cêla de Souza Rabelo, Cristina Fuentes Mejía	2018	Universidad Federal de Juiz de Fora - Brasil
Discapacidad + Síndrome + Down	La aplicación de las reglas de interpretación de los tratados internacionales de la Convención de Viena de Derecho de los Tratados de 1969 a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: el derecho a la vida de los fetos con síndrome de Down	Informe académico	http://dx.doi.org/bd.univalle.edu.co/10.15581/010.33.36-9-417	Anuario Español de Derecho Internacional Vol. 33	Begoña Rodríguez Díaz	2017	Universidad Francisco de Vitoria - Convenio de Viena
Discapacidad + Síndrome + Down	Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza	Informe académico	http://www.udea.edu.co/porta/page/porta/SedesDependencias/SaudePublica	Rev. Fac. Nac. Salud Pública Vol. 31	Miriam Bastidas A., Gustavo Ariza M. and Liliana Zuliani A.	2013	Universidad de Antioquia
Madres + Síndrome + Down	Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar	Informe académico	http://dx.doi.org/bd.univalle.edu.co/10.14718/ACP.2014.17.1.10	Acta. colomb. psicol. 17 (1)	Alfa Celene Rea Amaya, Guadalupe Acle Tomasini, Amada Ampudia Rueda, Mima García Méndez	2013	Universidad Nacional Autónoma de México
Madres + Síndrome + Down	Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down	EBSCO	http://dx.doi.org/10.15517/aie.v17i1.27226	Revista indizada en REDALYC, SCIELO	Carmen Paz Tapia Gutiérrez, Andrea Palma Mardones, Karla González Parra	2017	Universidad de Costa Rica - Facultad de educación
Madres + Síndrome + Down	Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down	EBSCO	http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-2125&script=sci_serial	Revista Cubana de Medicina General Integral Vol. 32	Pineda Pérez, Eloy Jesús, Baró, Elsa Gutiérrez, García, Milagros Martínez	2016	Cuba
Madres + Síndrome + Down	Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres	EBSCO	http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140942582015000100017&lng=en&tlng=en	Revista Electrónica Educare Vol. 19	Maritza Esquivel Herrera	2015	Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Queil San José - Costa Rica
Madres + Síndrome + Down	La resiliencia en familias que viven en la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia	EBSCO	file:///C:/Users/manifm/Desktop/TEXTOS%20ESTADOS%20DEL%20ARTES%20PROYECTO/LA%20RESILIENCIA%20EN%20FAMILIAS.pdf	Investigación Doctoral	Emma Verónica Santana Valencia	2018	Doctora en Ciencias para la Familia por ENLACE Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla - México
Familia + Síndrome de + Down	Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down	EBSCO	http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008&lng=en&tlng=en	Eureka vol9	Cecilia Romero, Sara Peralta	2012	Universidad Católica Asunción - Paraguay
Familia + Síndrome de + Down	La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con Síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013	EBSCO	http://www.scielo.org/ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492015000700004&lng=en&tlng=en	Artículo Original	Liliana Zuliani Arango, Miryam Bastidas Acevedo, Gustavo Ariza Mariaga, Ana Lucía Graldo Lizcano	2013	Universidad de Antioquia - Medellín
Síndrome + Down + Buenaventura	Vivencias de tres familias (monoparental, nuclear, extensa) con niños con síndrome de Down, cuyas edades oscilan entre 6 y 7 años, vinculados a la fundación INFES del municipio de Buenaventura	EBSCO	web page: Consultar el trabajo de grado	Trabajo de Grado - Pregrado Facultad de humanidades escuela de trabajo social y desarrollo humano Univalle	Claudia Corinne Cabredo Obregón Ivonne Yuleth Cabezas Paredez Suleina Rasco Urbano	2012	Buenaventura

(Tabla 1. Elaboración propia)

La experiencia paterna y su cambio de la cotidianidad en la crianza del hijo con Síndrome de Down. Medellín-Colombia 2013, en este documento los autores plasman en su trabajo la experiencia de crianza que tienen los padres en el acompañamiento de un niño con S.D, con el fin de mostrar los cambios en su forma de ser, de actuar y de pensar. En un sentido estricto los hace replantear su rol paterno con mayores desafíos, haciéndolos más participantes en la crianza, y por ello se enfrentan a procesos de transformación personal, familiar y social que redundan en la relación padre-hijo. Esta investigación utiliza la investigación cualitativa para describir la realidad tal como la experimentan los papás, se considera la etnografía como método que incorpora experiencias, creencias, actitudes, pensamientos y reflexiones de los padres, considerados en los mismos términos que le dan a sus acciones, y encontrar los significados para interpretarlos desde la misma perspectiva de los participantes. La información se recoge mediante las técnicas de entrevista semiestructurada y grupo focal, con preguntas abiertas que se ajustaron en los diferentes momentos del análisis del estudio. Los encuentros duraron de 1 a 2 horas y previa autorización de los padres se grabaron y transcribieron, para su confiabilidad. Se realiza triangulación de la información. Investigación realizada en la Universidad de Antioquia – Medellín desde el área de conocimiento de Pediatría Social (zuliani Arango, Bastidas Acevedo, Ariza Marriaga, & Giraldo Lizcano, 2013).

Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. Los autores enfatizan la necesidad de avanzar hacia modelos de atención temprana que permitan la participación activa de la familia de niños y niñas con S.D. Se considera que la atención temprana a estas madres favorece el empoderamiento, la participación y autonomía que promueven los modelos centrados en la familia. Esta es una investigación evaluativa con un diseño de estudio de caso con un enfoque interpretativo/cualitativo que se caracteriza por ser abierto y flexible; en esta investigación participaron cuatro madres a quienes se les realizaron entrevistas semiestructuradas y, posteriormente, a dos de ellas, en profundidad. Investigación realizada en la Universidad de Costa Rica desde el área de conocimiento de la facultad de educación (Tapia Gutiérrez, Palma Mardones, & González Parra, 2016).

Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza, en este documento los autores describen el reconocimiento del niño con S.D, como sujeto de crianza y de acompañamiento por parte de la madre; este artículo presenta cómo las madres representan la tristeza y ansiedad frente al encuentro de un niño con S.D, dadas las concepciones culturales y sociales, pero en la convivencia del vínculo madre-hijo surge su sujeto posible de crianza igual a otro sin síndrome. En conclusión, en este artículo las madres descubren en la convivencia con sus hijos que emerge un sujeto social con la condición del S.D, con posibilidades de acompañarlo en su crianza y, por lo tanto, realizarse como madre. En esta investigación se utilizó una investigación cualitativa con enfoque etnográfico dirigida a recoger la experiencia que han tenido las madres de niños con S.D alrededor de su crianza, donde participaron 20 madres de niños con S.D, la información se obtuvo mediante entrevistas semiestructuradas y observación de campo, con análisis categorial y revisión documental. Investigación realizada en la Universidad de Antioquia – Medellín desde el área de conocimiento de la medicina (Bastidas A, Ariza M, & Zuliani A, 2013).

Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres, en este documento la autora detalla los sentimientos que pueden enfrentar las familias ante el nacimiento de un niño o niña con S.D, entre los cuales se encuentran, la negación: es una fase en la que se pueden observar manifestaciones de tristeza, angustia, preocupación e incertidumbre, la forma en que los progenitores reciban la noticia será un factor importante en la actitud que asuman, ante la llegada a sus vidas de una persona con discapacidad. Los miedos y frustraciones: en esta fase muchos padres y madres se preocupan por buscar la causa del porqué su hijo o hija nació con S.D, de ahí que, algunas veces, se rechaza al bebé o se le sobreprotege, disminuyendo la posibilidad de ofrecerle las condiciones contextuales necesarias para promover su desarrollo y realización como persona. La manipulación: en ocasiones los progenitores se valen de la discapacidad de su hijo o hija para satisfacer sus propios intereses. Por lo que es posible identificar en la dinámica familiar acciones manipulativas a raíz de la presencia de un bebé con S.D. La depresión: los padres y madres que afrontan esta fase, a raíz de la llegada de un hijo o hija con S.D, suelen experimentar sentimientos negativos; sin embargo, esta fase suele ser el inicio de un proceso de ajuste

ante la discapacidad. La aceptación: se evidencia en esta fase cómo los padres y madres han llegado a un nivel de mayor estabilidad, enfocándose no en la discapacidad, sino en buscar apoyos y soluciones alternativas tratando de integrar a su hijo o hija en los diversos contextos donde se desenvuelven, fomentando su autonomía e independencia. Es en este momento cuando suelen acercarse a instancias o centros educativos en busca de opciones para la atención de sus recién nacidos. Esta investigación se trabajó con un paradigma naturalista y un enfoque descriptivo tipo caso, con priorización de datos cualitativos, referidos a las historias de vida de padres y madres de familia que han procreado a un niño o niña con este síndrome, se utilizó como instrumento la recopilación de historias de vida, apoyado en entrevistas realizadas a los padres y madres de familia, y sistematizadas mediante el instrumento de la crónica. También se utilizó un instrumento de frases u oraciones incompletas, que buscó conocer las impresiones más profundas que los padres y madres de familia experimentaron, antes y después del nacimiento de un hijo o hija con dicho síndrome. Investigación realizada en el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell San José - Costa Rica desde el área de conocimiento de educación especial (Esquivel Herrera, 2015).

Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down, en este documento los autores determinan que el nacimiento de un niño con S.D puede desencadenar una crisis sin precedentes en el seno familiar y ser causa de estrés mantenido, lo cual puede afectar a la familia, en especial a las madres. Es necesario aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad genética para fortalecer conductas resilientes en las madres y mejorar su capacidad para sobrellevar con éxito tener un niño diferente, donde se expone que se debe incrementar la resiliencia en las madres de niños con S.D a través de una estrategia educativa. En esta investigación se diseñó y aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo (Pretest y Post-test), sobre algunos aspectos relacionados con la resiliencia en las madres de los niños con S.D que asisten a un círculo infantil especial, El estudio se dividió en tres fases: en la fase inicial se aplicó una encuesta, evaluada y avalada por expertos, sobre diferentes aspectos del conocimiento, la salud de los niños y la resiliencia en las madres; en la segunda fase se aplicaron los talleres a todas las madres; y la tercera consistió en la aplicación de la encuesta inicial. Artículo de

la Revista Cubana de Medicina General Integral desde el área de conocimiento de la medicina (Pineda Pérez, Gutiérrez Baró, & Martínez García, 2016).

La revisión de antecedentes fue muy enriquecedora porque me permitió mirar en perspectiva lo relacionado con las subjetividades y además sintonizarme con las técnicas afines de investigación para la visibilización de las madres de hijos con S.D. Estas apuestas revisadas están centradas en el método cualitativo descriptivo con enfoque etnográfico, con técnicas de entrevistas semiestructurada, algunas en profundidad, recopilación de historias de vida y observación, que busca indagar sobre lo que significa tener un hijo/a con S.D. Esta investigación sería de gran aporte para la educación popular ya que permite conocer más sobre cómo ha sido el proceso de estas madres al afrontar esta situación.

9. MARCO TEÓRICO

El marco teórico comprende los desarrollos conceptuales acerca de la conceptualización de discapacidad, la importancia para el reconocimiento de imaginarios sociales segregadores y discriminatorios, así como el trabajo del cuidado que la madre ofrece a sus hijos/as y sus subjetividades.

La discapacidad ha sido una temática recurrente para muchas disciplinas como la medicina, la psiquiatría, la kinesiología, la terapia ocupacional, la psicología y la sociología entre otras (Villa, 2018) sin embargo, las principales definiciones provienen de las instituciones convencionales relacionadas al área de la salud.

Discapacidad desde las instituciones de la salud. Según la Organización Mundial de la Salud, (OMS, 2015), el concepto de discapacidad se explica por tres diferentes problemáticas; las deficiencias físicas o psíquicas, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son las dificultades que se presentan para ejecutar acciones o tareas cotidianas; y por último, las restricciones de la participación refieren a obstáculos para participar plenamente en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que considera la interacción entre las características del organismo humano y las particularidades de la sociedad en la que vive”.

Otra definición que resulta relevante es la que establece la clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), que define la discapacidad al igual que la OMS, como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. A esta definición se le suma que la discapacidad, asimismo, se relaciona con la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y los factores personales y ambientales que presenta.

Discapacidad desde el enfoque biomédico: En contraste con las definiciones presentadas anteriormente, surge la de (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez, & Zarante, 2006), vinculada al modelo biomédico. El cual se refiere a que la atención clínica es la forma

principal en que se detecta la discapacidad, pero que a su vez este enfoque recalcitrantemente médico, descuida otros aspectos que tienen impacto en la persona y su familia, como son los efectos psicológicos y sociales que produce la patología. Esto tiene resultados negativos en los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo. Esta última definición nos describe un tipo de intervención más puntual, a diferencia de las primeras definiciones donde la intervención es realizada de forma integral por un equipo multidisciplinario.

Discapacidad desde la psicología. De acuerdo con (Trujillo, 2009), la discapacidad no es una característica propia de la persona, sino más bien se entiende como el resultado de su individualidad en relación con las exigencias que el medio le plantea. Frente a esta discapacidad, la persona debe buscar otras formas para satisfacer sus necesidades y así desenvolverse de manera autónoma frente al mundo. A partir de esta definición podemos señalar que, para la psicología, la discapacidad está más ligada a las habilidades de la persona y como esta se adapta a sus requerimientos para lograr ser autónoma.

Discapacidad desde la sociología: Esta disciplina también aporta elementos para la consecución de una definición de discapacidad con identidad holística. La discapacidad en los últimos años ha sido definida como una “construcción social” (Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2007) es decir, la discapacidad es producto de la interacción entre el individuo y su contexto, no hay que buscar explicaciones dentro del individuo, sino en el entorno, en la ecología, en las disposiciones y diseños de las infraestructuras, en las políticas públicas del Estado y en los imaginarios sociales de la sociedad civil. Esto se pone en evidente contraste con el modelo biologicista de la lógica individual, el cual tiene su base en el modelo médico hegemónico. De acuerdo con (Broгна, 2006), la discapacidad “no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea” (Broгна, 2006). Por otro lado, desde un modelo rehabilitador o biomédico (Ferreira & Rodríguez Caamaño, 2007) definen este concepto en un contexto más particular, vinculado con las temáticas de exclusión y marginación presentes en nuestras sociedades, por lo que podemos hablar de un entorno incapacitante, es decir, “como un colectivo segregado por el conjunto

de la comunidad, homogeneizado por su insuficiencia, su incapacidad y su valía reducida respecto a las suficiencias, capacidades y valías de la generalidad de la población no discapacitada”. La discapacidad no se puede entender al margen del contexto en el cual nos desenvolvemos, para el sistema capitalista el cuerpo de la persona en situación de discapacidad se puede definir como un cuerpo que no es productivo económicamente hablando (Oliver, 2016).

De acuerdo con lo anteriormente mencionado, Miguel Ángel Verdugo propone un modelo social en el cual se define a la discapacidad como “construcción social” impuesta, y plantea una visión de la discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político más que científico” (Verdugo, 1999); por lo cual las investigaciones desde este modelo suponen una actitud emancipadora y participativa más que objetiva y científica. Lo cual reafirma (De Lorenzo, 2007); quien menciona que el modelo social no niega que haya una base médica y biológica de la discapacidad, pero afirma que lo importante es “el papel que juegan las características del entorno, y, especialmente del entorno creado por el hombre” entendiendo que las desventajas que podrían tener las personas en situación de discapacidad en la sociedad, están basadas principalmente con el tema de infraestructura y transporte inaccesible lo cual define como sociedad discapacitante, es por esto que la importancia de generar nuevas formas de percibir a las personas en situación de discapacidad radica en la manera de cómo aportar a construir sociedades más incluyentes en materia de viviendas, espacios laborales, de ocio, de educación, entre otros; aportando a un colectivo y no únicamente al individuo como un intento de resarcir su condición y/o sus derechos, entendiendo que cada sujeto cuenta con capacidades y habilidades diferentes. Finalmente cabe destacar y reconocer que las personas en situación de discapacidad son quienes han propiciado que los términos de minusválidos o incapacitados se cambien a través de la modificación de los estereotipos planteados en la sociedad, por lo cual la subjetividad juega un papel fundamental para su transformación.

A lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad, que se han visto reflejados en el ámbito del derecho. Básicamente, dichos tratamientos pueden se podría denominar como **prescindencia**, que considera que las

causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que, por lo desgraciadas, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas **eugenésicas**, ya sea situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres. Dentro de este modelo pueden distinguirse a su vez dos especies de paradigmas o submodelos, que, si bien coinciden en los presupuestos respecto del origen de la discapacidad, no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. El submodelo **eugenésico**, que podría ser situado a modo ilustrativo en la antigüedad clásica (tanto la sociedad griega como la romana), consideraba inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños con deficiencias, basándose en motivos religiosos y políticos. En primer lugar, la explicación respecto de las causas que daban origen a la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumado a la consideración acerca de su condición de carga para los padres o para el resto de la comunidad, originaba que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis fuera prescindir de las personas con deficiencias, mediante el recurso a prácticas eugenésicas, como el infanticidio (Palacios & Bariffi, 2007).

Las vidas de los sujetos con discapacidad son tan enigmáticas para esta sociedad que tiene tantos imaginarios en torno a ellos, que se ha vuelto tarea titánica abarcar todos los frentes y dar valor a esas vidas reales. La historia los persigue como pacientes con demencias, enfermedades, poderes mágicos y hasta divinidades; seres imposibles de encajar en las dinámicas cotidianas de la sociedad. La escuela, la pedagogía, la medicina, la psicología, los terapeutas y hasta sus familias se debaten entre sus saberes y las realidades que les rodean (Mejía, 2019).

La discapacidad es un término que abarca las deficiencias y limitaciones que repercuten directamente en la capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de esas características. Entendida desde la parte médica, se ve como un problema que tiene la persona causado por una enfermedad o condición de salud, lo que requiere de cuidados médicos y de atención integral por parte de profesionales; que al final termina restringiendo sus actividades y su participación en la sociedad.

En este sentido, se puede argumentar que la discapacidad ha sido considerada como una condición que representa una variedad de problemáticas y dificultades que tiene consecuencias personales, familiares y sociales, lo que conlleva a la exclusión social de estas personas, generando un impacto y trauma para sus familias, principalmente para la madre quien en la mayoría de casos es la encargada del trabajo de cuidado. Es importante mencionar que de la discapacidad surgen ciertos imaginarios sociales, los cuales juegan un papel muy importante en el afrontamiento de esta situación, así como las actitudes y las prácticas alrededor de la misma. Muchas madres sienten miedo e incertidumbre en el proceso de crianza y acompañamiento de sus hijos/as. Como he mencionado anteriormente, en muchas ocasiones estos imaginarios se desprenden en primera instancia desde el diagnóstico médico y de muchos especialistas, de cómo se da la noticia y el discurso sobre la condición, que en la mayoría de los casos es negativa, ya que se informa ampliamente acerca de todo aquello que las personas con discapacidad no pueden hacer y/o alcanzar; pero por el contrario, muy pocas veces se informa de sus grandes habilidades y destrezas que se pueden potencializar.

La discapacidad ha sido un concepto que ha evolucionado y se ha transformado a lo largo de la historia; la religión, la ciencia y la diferencia de clases sociales, jugaron un papel importante en la construcción de este concepto, debido a que se consideraba al discapacitado “como un yo roto, imperfecto o incompleto, como un caso en el que es preciso intervenir y como objeto de lástima y caridad” (Egea García & Sarabia Sánchez, 2001), lo cual suponía que no se tenía en cuenta al sujeto y la percepción del contexto de la persona en situación de discapacidad, se limitaba al aspecto médico o religioso, omitiendo e ignorando las habilidades y cualidades de dichos sujetos. Sin embargo, múltiples estudios

han dado a conocer que este concepto en sí mismo no solo se encuentra en el ámbito de la medicina, sino que, por el contrario, éste es un término heterogéneo no solo por las dimensiones que lo componen sino también por las disciplinas desde las que puede ser estudiado.

Las sociedades han creado varios imaginarios sociales/culturales de acuerdo a su cronología, espacio y situación particular, imaginarios que se forman de diferentes conceptos, algunos pueden llevar a ideas equivocadas sobre un grupo poblacional; en esta investigación, se identifica y analiza la imagen sobre las personas con discapacidad intelectual en este caso las personas con S.D, las cuales han sido tratadas de diferentes maneras siendo valoradas o subvaloradas de acuerdo a la cultura en la que crecen.

En este sentido, se puede observar cómo los imaginarios sociales/culturales influyen sobre la manera como las personas ven y entienden todo lo referente a la discapacidad intelectual del S.D, reafirmando una visión excluyente e impidiendo que estas personas no tengan las mismas oportunidades.

Para Castoriadis (1997), todo lo que una sociedad representa, valora y hace tiene sentido gracias a los sistemas de significación social. Las relaciones sociales se regulan por las creencias, mitos, valores y sistemas simbólicos cristalizados en la cultura. Las significaciones imaginarias son particulares; cada sociedad está circunscrita a un tiempo y espacio determinado, por eso las significaciones imaginarias sociales son de carácter regional (Castoriadis, 1997). Desde esta perspectiva del imaginario, en la que el sujeto es histórico y social se considera el lenguaje como el vehículo de interpretación de aquella interacción entre la intención significativa individual e instituida y las significaciones imaginarias sociales. Esto permite la creación de la realidad con una función social que se objetiva en las representaciones colectivas. Dicha objetivación estaría determinada por un pasado en el que se apoya la sociedad, que pueden ser mitos, religiones o rituales. El lenguaje es entonces la voz del imaginario.

Estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible o aceptable dentro de una sociedad. Existen unos imaginarios instituidos dominantes,

legítimos y naturalizados a los que Castoriadis llama “heteronomías”, es el estado de la sociedad opuesto al de la autonomía. Los sujetos atados a un mito desconocido por ellos atribuyen un origen extra-social a las leyes que los gobiernan, como si no fuera obra de los humanos, como si todo fuera un instituido, perdiéndose la noción de la capacidad instituyente del colectivo. Este concepto puede ser un vector interpretativo del carácter imaginario de la discapacidad.

Desde esta perspectiva del imaginario, en la que el sujeto es histórico y social, se considera el lenguaje como el vehículo de interpretación de aquella interacción entre la intención significativa individual e institución y las significaciones imaginarias sociales. Esto permite la creación de la realidad con una función social que se objetiva en las representaciones colectivas. Dicha objetivación estaría determinada por un pasado en el que se apoya la sociedad, que pueden ser mitos, religiones o rituales (Castoriadis, 2007).

Como se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad dependen de la familia; principalmente de la madre quien en su mayoría son las encargadas de su cuidado; lo que genera en la madre una sobrecarga de actividades, que a mediano plazo termina manifestándose en problemas físicos, psicológicos y emocionales; pues la labor de cuidar a otro no es reconocida como trabajo. Es importante resaltar que las mujeres cuidadoras, en este caso las madres, han sido invisibilizadas por la sociedad en la labor que realizan, pues no se les reconoce el esfuerzo físico, mental y psicológico de lo que implica cuidar a otro ser humano al que le brindan no solamente la atención a sus necesidades básicas, sino también atendiendo sus necesidades afectivas y de formación de valores. Según Jordi Mir García y Mercé Renom (2014),

“el cuidado de las personas también es trabajo, la invisibilización del trabajo reproductivo de las mujeres ha posibilitado históricamente el funcionamiento de la sociedad y ha enmascarado múltiples contradicciones y carencias de un sistema económico basado en la producción constante del beneficio. La pervivencia de la marginación de este trabajo y la legalización de su precariedad devienen cruciales en una era de aceleración de las políticas neoliberales de reducción del gasto

público y la flexibilización del mercado laboral, y en la que la configuración racial o nacional, sexual y de clase de la mano de obra del cuidado la hace especialmente vulnerable” (Mir García & Renom, 2014, págs. 165,168).

Las personas cuidadoras familiares se han considerado dentro del cuidado informal, porque forman parte de la red social de la persona con dificultades o dependiente, y en esta categoría no solo se incluyen familiares, sino amigos o vecinos, además, están fuera de la estructura formal de protección social. Generalmente no son remuneradas por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso, brindan afecto y protección sin límites de horarios y usualmente no disponen de capacitación. Así la labor de cuidado genera consecuencias sobre el cuidador familiar incluyendo problemas de salud física, mental y emocional, afectando las relaciones dentro y fuera de la familia, aislamiento social, problemas económicos, estrés, fatiga en el desarrollo normal de las actividades laborales.

La invisibilidad del trabajo de cuidado está estrechamente ligada a la naturalización de estas actividades como propias de las mujeres, pero más que a un discurso sobre la espontaneidad de las tareas domésticas, estamos hablando de un trabajo que hasta hace muy poco no era siquiera objeto de discurso. La invisibilidad alude al silencio, al no reconocimiento de los numerosos trabajos realizados por las mujeres, en primer lugar, el trabajo doméstico no remunerado en los hogares y especialmente el que realizan las mujeres en posiciones más vulnerables. El silencio conceptual de la teoría económica, la sociología del trabajo y las estadísticas oficiales en torno al trabajo doméstico significa el ocultamiento y la negación de todo valor social (económico y moral) a las horas de trabajo, al desgaste físico y mental, a las oportunidades perdidas para la educación y la promoción profesional de numerosas mujeres. Si en el ámbito público este trabajo no encuentra discursos que lo reconozcan, en las interacciones cotidianas en el ámbito doméstico tiende a confundirse con los deberes, considerados evidentes, de las esposas y madres o, en el mejor de los casos, con las expresiones del amor maternal o conyugal. Las mujeres se esfuerzan por actuar como si fueran trabajadoras sin obligaciones domésticas y familiares para no sufrir estigmatizaciones y cuando están en la casa,

realizan las tareas de cuidado como si no tuvieran una extensa jornada laboral que cumplir por fuera. (Arango, 2011).

Arango, también define que una de las estrategias más importantes de las trabajadoras en oficios de cuidado ha sido la búsqueda de una profesionalización. Esta permitiría disociar las competencias y saberes incorporados en los trabajos de cuidado de las cualidades naturales de las mujeres e identificarlos como calificaciones. La idea de calificación, central en la sociología del trabajo, es también una construcción social indisociable de relaciones de poder. Así ha sido en las reivindicaciones obreras por una remuneración justa y así sigue siendo en las luchas de las mujeres por el reconocimiento económico y moral de su trabajo.

El “cuidado” o los “cuidados” están asociados a múltiples factores, iniciando por el autocuidado, las vivencias y experiencias individuales, el entorno familiar, los vínculos afectivos, los contactos sociales, las oportunidades generadas en los entornos educativo, físico, laboral y social y la perspectiva de una vida más duradera y saludable. De hecho, buena parte de los cuidados se prestan en el seno de la familia, de manera informal, a cargo de la mujer, quien, desde niña, por virtud, vocación o imposición, sin apoyos, orientación, ni capacitación, asume el rol de la persona cuidadora, reduciendo su plan de vida al cumplimiento de las tareas y oficios del hogar, marginándose de participar en actividades educativas, económicas, sociales y culturales, inherentes al desarrollo humano. Esto es lo que se conoce como feminización del cuidado.

La concepción legal del trabajo reproductivo como “no trabajo” es también extensible a la mayoría de países occidentales: las llamadas democracias liberales, no suelen incorporar el trabajo doméstico o de cuidados en sus regulaciones y protecciones laborales ni en sus regímenes de la seguridad social de manera equiparable a otras actividades económicas. Ello, huelga decirlo, en añadiduras a las ideologías de género que construyen el trabajo reproductivo como marginal y secundario, tiene un impacto negativo en las condiciones laborales de las trabajadoras domésticas y del cuidado. (Mir García & Renom, 2014, pág. 168).

Las madres frente a la situación de discapacidad de su hijo/a, han constituido varias acciones y escenarios de resistencia, que a partir de la creación de grupos de apoyo tienen la posibilidad de compartir sus experiencias, sus luchas y sus miedos; los cuales enriquecen y aportan a la construcción de subjetividades, maximizando aquellas que han sido negadas, cuestionadas, inferiorizadas y excluidas, en razón de la discapacidad. Por lo tanto, urge una mirada desde la Educación Popular que permita dar cuenta de esta dimensión subjetiva:

“La subjetividad, más que un nuevo campo temático de la investigación social, puede constituirse como un lugar metodológico desde el cual releer los procesos, discursos y prácticas, constituyentes de identidades colectivas y orientadoras de acciones sociales potencialmente emancipadoras. Ello nos conduce a la categoría de sujeto social, entendido como individuo o colectivo con una visión de futuro que hace viable a través de sus prácticas” (Torres, 2007, pág. 91).

La subjetividad de muchas madres de niños y niñas con S.D está relacionada con los elementos culturales de la sociedad, los que influyen en sus comportamientos, sus pensamientos y sus actitudes frente a esta situación.

La subjetividad está estrechamente relacionada con los procesos culturales de construcción de sentido, de pertenencia e identificación colectiva, dado que involucra un conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes, físicas, intelectuales, afectivas y eróticas, desde los cuales los sujetos elaboran su experiencia existencial, sus propios sentidos de vida. (Torres, 2007, pág. 90).

Con el fin de comprender las complejas dinámicas sociales en la labor de cuidado que ejercen las madres de personas con S.D, desde la óptica de la interseccionalidad se puede analizar la forma en que interactúan y se superponen los conceptos y las inequidades de clase, género, raza, sexualidad y otras categorías de diferenciación social, con las que cuentan las madres, así como su relación con la sociedad y las dimensiones políticas que esto implica.

El concepto mismo de Interseccionalidad fue acuñado en 1989 por la abogada afro estadounidense Kimberlé Crenshaw en el marco de la discusión de un caso concreto legal, con el objetivo de hacer evidente la invisibilidad jurídica de las múltiples dimensiones de opresión experimentadas por las trabajadoras negras de la compañía estadounidense General Motors. Con esta noción, Crenshaw esperaba destacar el hecho de que en Estados Unidos las mujeres negras estaban expuestas a violencias y discriminaciones por razones tanto de raza como de género, sobre todo, buscaba crear categorías jurídicas concretas para enfrentar discriminaciones en múltiples y variados niveles. En numerosas oportunidades Kimberlé Crenshaw ha aclarado que su aplicación de la interseccionalidad ha sido y continúa siendo contextual y práctica, y que su pretensión nunca fue crear una teoría de la opresión general, sino un concepto de uso práctico para analizar omisiones jurídicas y desigualdades concretas. Sin embargo, el hecho es que, en los contextos académicos anglófonos, la interseccionalidad parece haberse convertido en el tropo feminista más difundido para hablar ya sea de identidades o de desigualdades múltiples interdependientes” (Viveros, 2016).

La interseccionalidad permite estudiar, entender y responder a las maneras en que el género se cruza con otras identidades y cómo estos cruces contribuyen a experiencias únicas de opresión, privilegio y derechos humanos. Desde la perspectiva de madre cuidadora, la mayoría de veces el cuidado de los hijos/as recae sobre las mujeres; robándoles la posibilidad y oportunidad de desarrollarse en otros aspectos de su vida; reflejando una vida de opresión y desventaja con referencia a los hombres. Esta herramienta me permite vincular las bases de la discriminación tanto de raza, género, estrato socioeconómico etc., con el entorno social, económico, político y legal que alimenta la discriminación y que estructura las vivencias de la opresión y del privilegio.

La interseccionalidad también es una problemática sociológica: la articulación de las relaciones de clase, género y raza es una articulación concreta, y las lógicas sociales no son iguales a las lógicas políticas. En este sentido, las propiedades de los agentes

sociales no pueden ser comprendidas en términos de ventajas o desventajas, desde una lógica aritmética de la dominación. Así, la posición más “desventajosa” en una sociedad clasista, racista y sexista no es necesariamente la de una mujer negra pobre, si se la compara con la situación de los hombres jóvenes de su mismo grupo social, más expuestos que ellas a ciertas formas de arbitrariedad, como las asociadas a los controles policiales. El análisis de configuraciones sociales particulares puede relativizar las percepciones del sentido común sobre el funcionamiento de la dominación. La raza, la clase y el género son inseparables empíricamente y se imbrican concretamente en la “producción” de las y los distintos actores sociales” (Viveros, 2016, pág. 10).

También tenemos que entender las necesidades, las vulnerabilidades y las prioridades de muchas identidades, pues el hecho de que una madre cuente con las posibilidades de salir adelante y desarrollarse en otros aspectos de su vida, no quiere decir que no sea discriminada y oprimida, pues el solo hecho de ser mujer ya la cataloga como ama de casa y la responsable del cuidado de los hijos/as.

10. METODOLOGÍA

El desarrollo de la metodología trata de un enfoque cualitativo con instrumentos mixtos. Se elaboró una encuesta para hacer la caracterización, un diario de campo para dar cuenta de la vivencia personal, y entrevistas semiestructuradas para comprender las experiencias de vida y el afrontamiento de la discapacidad de las cuatro mujeres.

Por otro lado, en la parte llamada "Un día en la vida de María Fernanda Franco" (11.3), se trata de un ejercicio de narración de mi experiencia como madre cuidadora a partir de diferentes entradas en el diario de campo utilizado durante seis meses, en el que se registraron datos de las actividades realizadas de manera cronológica. Asumí este ejercicio desde un enfoque autoetnográfico, desde el cual pude entender mi propia realidad como madre (sujeto de investigación) e investigadora. Mi historia de vida y mi afrontamiento de la situación de discapacidad de mi hijo son datos que merecen posturas como la que brinda la autoetnografía, pues se trata de una “modalidad de investigación etnográfica que utiliza los materiales autobiográficos del investigador como datos primarios” (Guerrero Muñoz, 2014).

En otras palabras, en este proceso investigativo era importante que mi voz fuera escuchada pero también permitirme escuchar mi propia voz; a partir de mi diario de campo se recogieron muchos insumos a partir de mis reflexiones con respecto a la experiencia de crianza, así como ideas y relatos de las otras madres que rondaron mi cotidianidad.

Por otro lado, para dar cumplimiento al primer objetivo específico de la investigación, a saber, caracterizar el grupo de madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali, se aplicó un cuestionario de 16 preguntas para la recolección de los datos, el cual tuvo en cuenta los aspectos sociodemográficos en sus componentes de edad, nivel educativo, estado civil, estrato socioeconómico, situación laboral, composición familiar, religión, lugar que ocupan en la familia, acceso a salud, prácticas de recreación y de encuentros, ingreso promedio y estado de salud.

Este cuestionario fue realizado a través de la herramienta de google forms y aplicado a las madres del grupo en el mes de octubre del año 2020 de manera virtual (online), en el momento de la creación del cuestionario se generó un link para su desarrollo, el cual fue enviado por el WhatsApp del grupo para que cada una de las madres lo respondiera en el momento que pudiera; cada que se respondía el cuestionario automáticamente se iban generando las estadísticas con cada una de las respuestas a las preguntas planteadas.

Para el cumplimiento del segundo objetivo específico de la investigación, que implicó comprender las experiencias de vida y el afrontamiento de la discapacidad de cuatro madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as, se diseñó una entrevista en profundidad que fue aplicada a las cuatro entrevistas a madres de hijos/as con S.D de diferentes edades con el fin de comparar estas experiencias de vida a partir de la historia. Para la recolección de los datos se utilizó un protocolo de 21 preguntas, con el fin de comprender cuáles son sus percepciones con respecto al S.D, cuáles son los miedos del afrontamiento de la discapacidad, las dificultades que les ha tocado vivir en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as, cuáles son sus expectativas con respecto a la crianza y al desarrollo de su vida personal, además de cómo es su rutina diaria en este proceso como madres. Dentro de las preguntas utilizadas para recolectar la información para el análisis, se hizo énfasis en los sentimientos de las madres, en las dificultades que enfrentan en este proceso, en las expectativas y deseo que tienen con respecto al futuro, su postura frente a la discapacidad y el apoyo del Estado y la sociedad.

Como investigadora, y como madre cuidadora que hace parte de esta investigación, exploré mi propia subjetividad en el proceso de crianza y cuidado de mi hijo Jacobo. Desde la autoetnografía, narro mi propia historia que a partir de mis prácticas he podido darle significado a mi vida y resignificarla.

Las cuatro madres que hicieron parte de este proceso son madres con las que comparto experiencias de vida, con las que tengo gran empatía. La selección de estas cuatro madres se realizó teniendo en cuenta sus edades y la de sus hijos e hijas; con el fin de comprender y

analizar las experiencias de estas madres con respecto al tiempo y la época en el proceso de crianza y acompañamiento, permitiendo explorar la permanencia y/o transformación de los imaginarios sociales con respecto al tiempo. En este caso se escogieron madres con hijos menores de 6 años; hijos/as en etapa de la adolescencia e hijos/as adultos mayores de 25 años. Toda la información de las entrevistas, así como las fotografías aquí utilizadas, contaron con el consentimiento de ellas (ver anexo 2 pp. 120-124).

Las madres que hicieron parte de este estudio son las siguientes:

María Alexandra Mazuera Caicedo



María Alexandra es la madre de Sara María Cadavid Mazuera, una adolescente de 16 años de edad con condición de Síndrome de Down. Ella vive en la ciudad de Cali en un barrio de estrato socioeconómico 3.

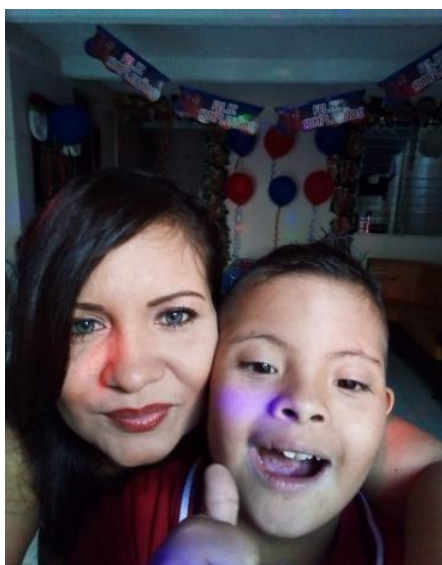
La entrevista se realizó el día 13 de agosto del 2019 a las 3:00 pm, en la Calle 56 No. 2-23 del barrio Salomia de la ciudad de Cali de estrato socioeconómico 3, vivienda de la entrevistada María Alexandra Mazuera, quien es la madre de Sara María Cadavid Mazuera, una adolescente de 15 años de edad con condición de Síndrome de Down. Alexandra hace parte del grupo ASOMIDOWN CALI. Alexandra es una madre que oscila entre los 45 y 55 años de edad; ella actualmente no se encuentra laborando ya que se dedica 100% al cuidado de su hija Sara María y ella es madre cabeza de hogar.

La entrevista duró alrededor de dos horas y esta se llevó a cabo en la mesa del comedor en la parte trasera de la casa, donde nadie nos podía interrumpir, el ambiente estaba muy fresco y abierto con entrada de luz. Alexandra ese día estaba muy dispuesta a colaborar con la información y se veía muy cómoda, yo le pregunte como se sentía y ella me respondió que súper bien y que empezáramos, se le notaba que tenía muchas ansias de expresar muchas cosas; cuándo empezamos las preguntas ella empezó a responder muy libremente y con confianza; el ambiente del espacio, facilitó las preguntas y respuestas además de la comodidad de la entrevistada y claramente la mía, en el ambiente no había ruido, aunque habían personas en la casa en este caso Sara María y la mamá de la entrevistada, no se presentaron interrupciones que llevaran al desvío de la entrevista. Cabe anotar que se pudo realizar el total de preguntas establecidas en el protocolo.

Al finalizar la entrevista Alexandra agradeció esta actividad, manifestando que le sirvió para desahogarse y liberarse de muchos pensamientos y sentimientos que tenía atravesados. Que el recordar todo su proceso la hizo sentir muy satisfecha y motivada para continuar en los desafíos que la vida le ponga.

La entrevista tuvo una duración de dos horas y diez minutos (2h 10m).

Carolina Peralta



Carolina es la madre de Manuel Peralta un niño de 11 años de edad con condición de Síndrome de Down. Ella vive en la ciudad de Cali en un barrio de estrato socioeconómico 3.

La entrevista a Carolina se realizó el día 23 de julio del 2020, por cuestiones de la pandemia del COVID -19, esta se realizó telefónicamente a las 21:00 horas horario en el que Carolina terminaba sus actividades diarias. Carolina es una madre que oscila entre los 35 y 40 años de edad; ella actualmente no se encuentra laborando ya que se dedica 100% al cuidado de su hijo Manuel y ella es madre cabeza de hogar. Esta entrevista tuvo una duración de una hora (1 hora).

María Enerieth García Garzón



Enerieth es la madre de Juan Camilo Giraldo García un joven de 25 años de edad con condición de Síndrome de Down. Ella vive en la ciudad de Cali en un barrio de estrato socioeconómico 3.

La entrevista a Eneriet se realizó el día 01 de octubre del 2020, al igual que con Carolina por cuestiones de la pandemia del COVID -19, esta se realizó telefónicamente a las 16:00 horas horario en el que Juan Camilo se encontraba en clase de danza virtual. Eneriet es una madre que oscila entre los 55 y 60 años de edad; ella actualmente se encuentra pensionada y se dedica 100% al cuidado de su Juan Camilo. Esta entrevista tuvo una duración de una hora y quince minutos (1h 15m).

María Fernanda Franco Marín



María Fernanda es la madre de Jacobo Carrera Franco, un niño de 5 años de edad con condición de Síndrome de Down. Ella vive en la ciudad de Cali en un barrio de estrato socioeconómico 5.

La entrevista a María Fernanda fue realizada por la directora del proyecto de investigación Lorena Marín el día 31 de octubre del 2019 a las 14:00 horas en la Universidad del Valle, se llevó a cabo en la sala de estudio del tercer piso del edificio del IEP, esta entrevista se desarrolló sin interrupciones, el ambiente estaba muy fresco y abierto con entrada de luz. Esta entrevista tuvo una duración aproximadamente de una hora con cincuenta minutos (1h 50m).

El análisis de esta investigación sobre los procesos de acompañamiento de los hijos/as con S.D permiten aportar pistas para promover, desde la educación popular, procesos de reconocimiento del trabajo de cuidado de las madres de niños/as con S.D o con otro tipo de diagnóstico similar, este aspecto se abordará en las conclusiones.

11. ANÁLISIS

Hallazgos:

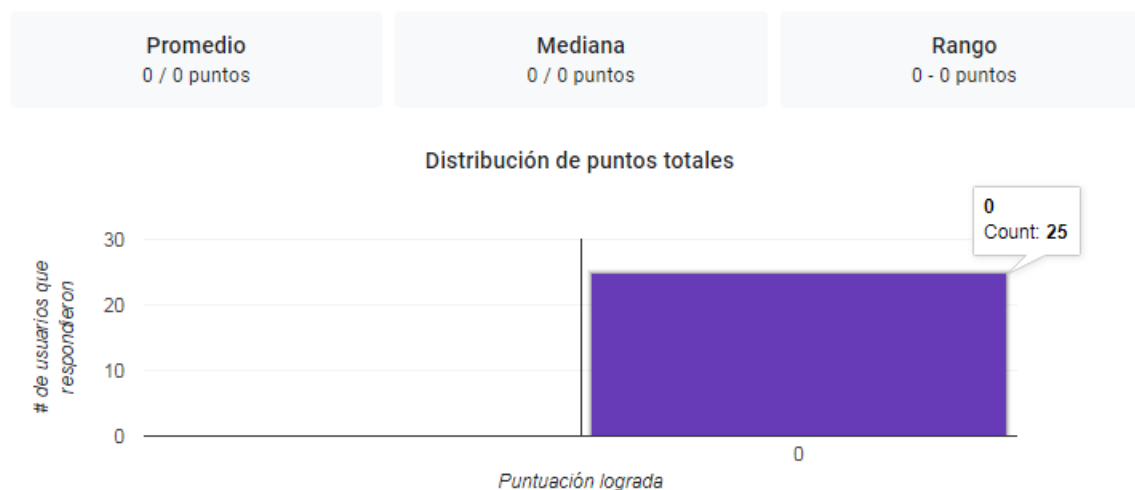
11. 1 “Las madres de niñas/os con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali”

Como resultado del análisis del primer objetivo específico que corresponde a caracterizar el grupo de madres de niños/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali, se realizó un cuestionario con el fin de recolectar información con respecto a los aspectos sociodemográficos. En las preguntas se incluyeron factores como la edad, el nivel educativo, el estado civil, el estrato socioeconómico, la situación laboral, la religión, el lugar que ocupan en la familia, el acceso a salud, a las prácticas de recreación y de encuentros que se realiza, el ingreso promedio, el estado de salud, entre otros.

A continuación, se describen los aspectos sociodemográficos.

Gráfico 1. Población de madres participantes de la encuesta

Estadística

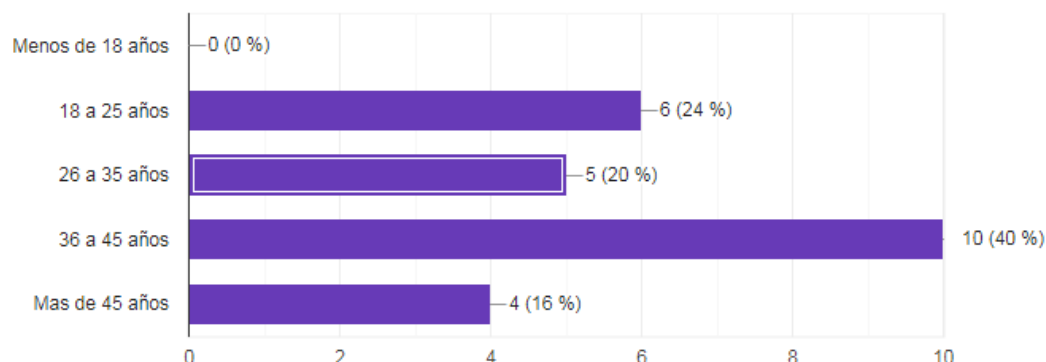


En este estudio participaron veinticinco (25) madres de un total de 27 madres que hacen parte del grupo ASOMIDOWM CALI.

Gráfico 2. Rango de edad de las madres

1. ¿En qué rango de edad se encuentra usted?

25 respuestas

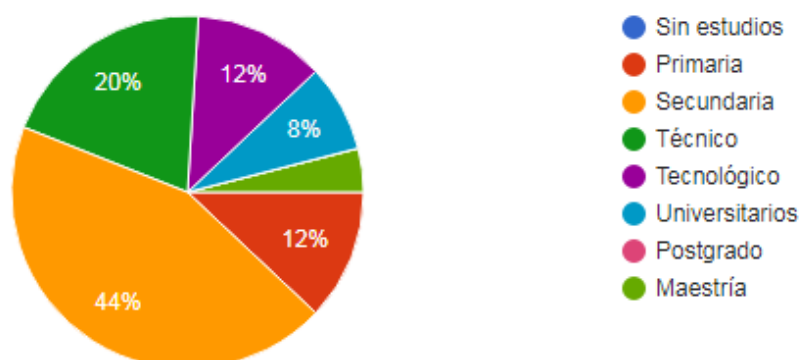


Como resultado de la primera pregunta sobre el rango de edad de las participantes, se puede evidenciar que de las 25 madres participantes, cero madres tienen menos de 18 años de edad; seis madres tienen entre 18 y 25 años de edad que representa el 24% de la población; cinco madres están en el rango entre 26 y 35 años de edad que representa el 20% de la población; diez madres tienen entre 36 y 45 años de edad que representa el 40% de la población; y cuatro madres son mayores de 45 años de edad que representa el 16% de la población.

Gráfico 3. Nivel de educación actual de las madres

2. ¿Cuál es el nivel más alto alcanzado o el nivel educacional actual?

25 respuestas

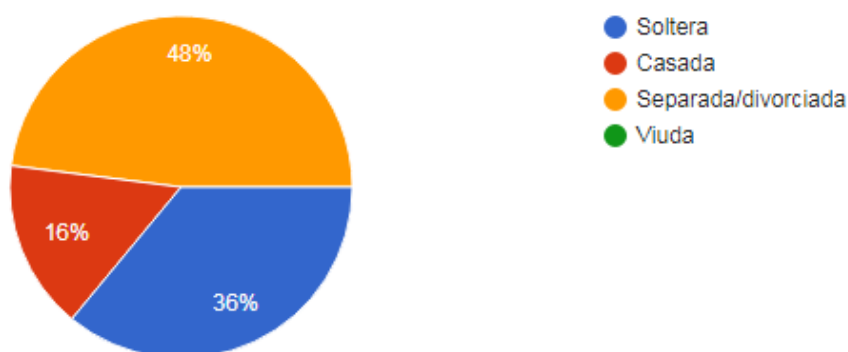


Como resultado de la segunda pregunta sobre el nivel académico alcanzado por las madres del grupo, se puede evidenciar que ninguna madre se encuentra en el rango sin estudio, tres madres del grupo, que corresponde al 12% de la población, cuentan con primaria; once madres que corresponden al 44% de la población cuentan con secundaria; cinco madres que corresponde al 20% de la población cuenta con una carrera técnica; tres madres que corresponde al 12% de la población cuenta con una carrera tecnológica; dos madres que corresponde al 8% de la población cuenta con una carrera universitaria, y solo una madre que corresponde al 4% de la población cuenta con un postgrado de maestría.

Gráfico 4. Estado civil actual de las madres

3. ¿Cuál es su estado conyugal o civil actual?

25 respuestas

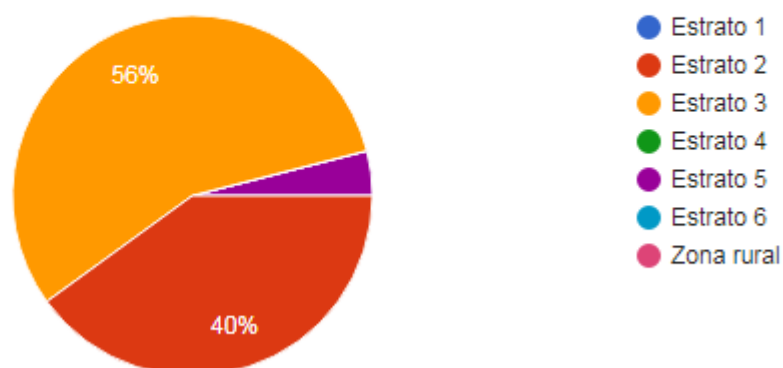


En el resultado de la tercera pregunta acerca del estado civil de las madres del grupo, se puede identificar que el 48% de la población que corresponde a 12 madres encuestadas manifestaron ser separadas/divorciadas; el 36% de la población que corresponde a 9 madres respondieron ser solteras, el 16 % de la población que corresponde a 4 madres manifestaron ser casadas, ninguna respondió ser viuda.

Gráfico 5. Estrato socio económico de las madres

4. ¿Cuál es el estrato socio económico al que perteneces?

25 respuestas

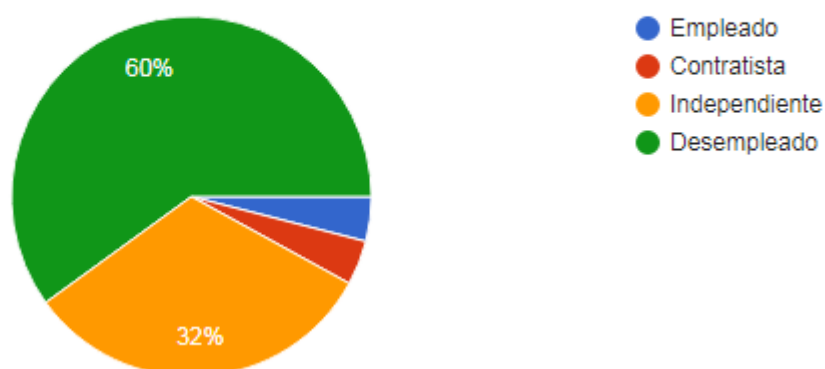


En el resultado de la cuarta pregunta sobre el estrato socioeconómico al que pertenecen las madres del grupo, se pudo identificar que el 56% de la población que corresponde a 14 madres encuestadas pertenecen al estrato socioeconómico 3; el 40% de la población encuestadas que corresponde a 10 madres pertenecen al estrato socioeconómico 2; y el 4% de la población que corresponde a una madre pertenece al estrato socioeconómico 5.

Gráfico 6. Situación laboral actual de las madres

5. ¿Cuál es su situación laboral actualmente?

25 respuestas

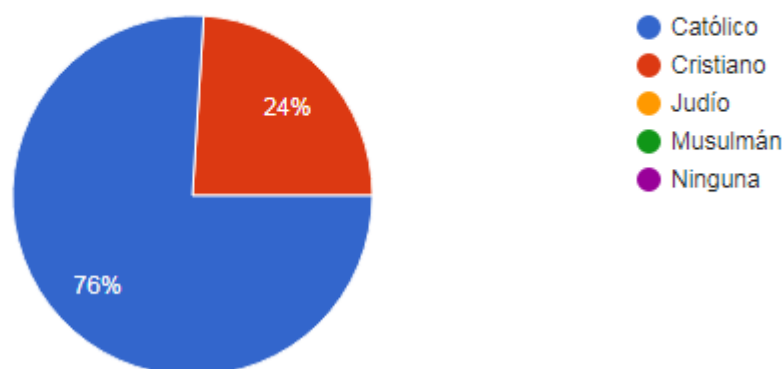


Como resultado de la quinta pregunta acerca de la situación actual de las madres del grupo, se puede evidenciar que 15 de las madres encuestadas que corresponde al 60% de la población se encuentra en situación de desempleo; 8 madres que corresponde al 32% de la población trabajan de manera independiente en la venta de artículos y/o productos de revistas; una madre que corresponde al 4% de la población son contratistas de medio tiempo en una imprenta y una madre que también aporta el otro 4% de la población es empleada en una empresa a término indefinido y cuenta con estabilidad laboral.

Gráfico 7. Creencias religiosas de las madres

6. ¿Con cuál de estas creencias religiosas se identifica usted?

25 respuestas

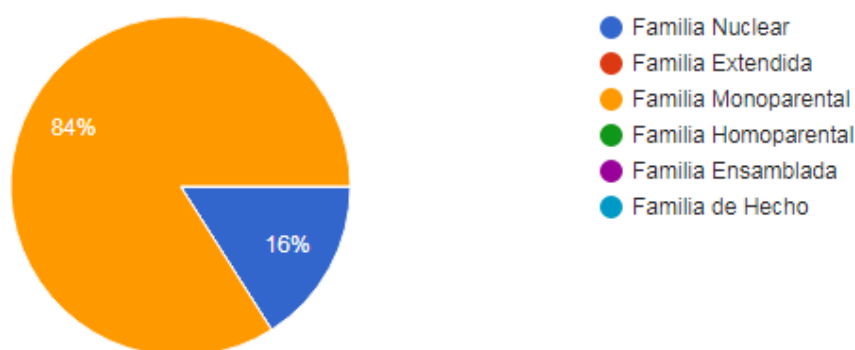


El resultado de la pregunta seis en cuanto a las creencias religiosas de las madres del grupo, se puede identificar que el 76% de la población que corresponde a 19 madres son de la religión católica y que el 24% restante que corresponde a 6 madres son de la religión cristiana.

Gráfico 8. Composición familiar de la madre

7. ¿Cuál es la composición familiar de tu hogar?

25 respuestas

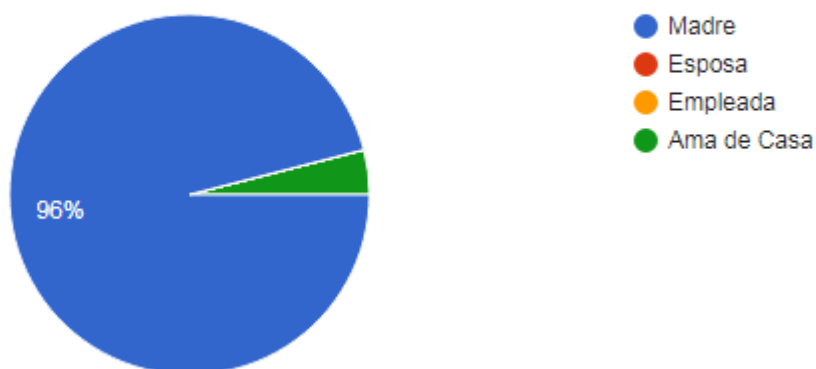


Como resultado de la pregunta siete en cuanto a la composición familiar de las madres del grupo, se pudo identificar que el 84% de la población que corresponde a 21 madres hacen parte de la familia monoparental es decir, del conjunto formado por un progenitor (madre o padre), en este caso de la madre; y el 16% de la población que corresponde a 4 madres hacen parte de la familia nuclear, es decir la familia conviviente formada por los miembros de un único núcleo familiar, el grupo formado por los padres y sus hijos.

Gráfico 9. Lugar que ocupa dentro del grupo familiar

8. ¿Dentro del grupo familiar, qué lugar ocupa usted?

25 respuestas

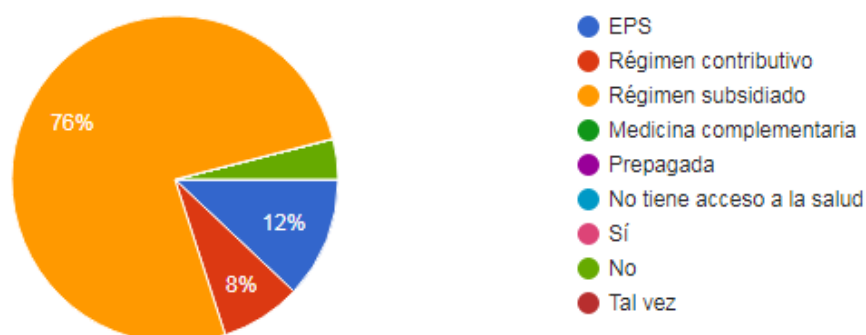


Como resultado de la pregunta ocho sobre el lugar que ocupa la madre dentro del grupo familiar, se identificó que el 96% de la población que corresponde a 24 madres, especificaron que ocupan el lugar de madre cuidadora dentro del hogar; solo una madre que corresponde al 4% de la población argumento ocupar el lugar de ama de casa.

Gráfico 10. Afiliación actual de las madres al sistema de salud

9. ¿Actualmente usted se encuentra afiliada al sistema de salud?

25 respuestas



Como resultado a la pregunta nueve sobre la afiliación al sistema de salud; las madres respondieron de la siguiente manera: el 76% de la población que está determinado por 19 madres, manifestó hacer parte del régimen subsidiado Sisbén; el 12% de la población que corresponde a 3 madres manifestaron tener EPS, el 8% de la población que corresponde a 2 madres manifestaron contar con régimen contributivo y solo una madre que corresponde al 4% de la población no cuenta con seguridad social en salud.

Gráfico 11. Prácticas de recreación y encuentros que realizan las madres

10. ¿Qué prácticas de recreación y de encuentros realiza usted?

25 respuestas

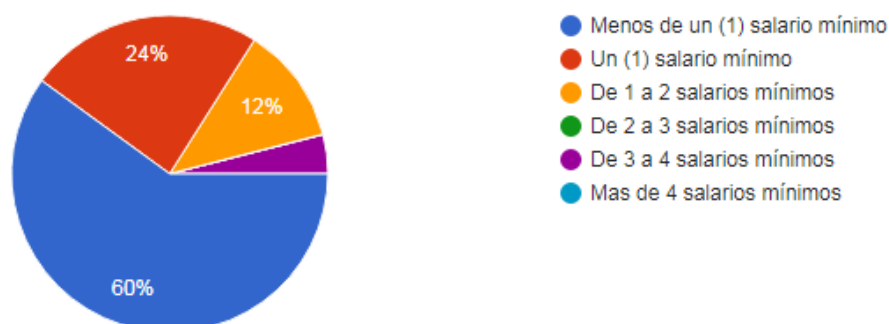
Ninguno
ninguno
En el grupo
con el grupo
Parques
Parque
Aerorumba
Ninguna
En el grupo Asomidown Cali

Como resultado de la pregunta diez sobre si las prácticas de recreación y de encuentros que realizan las madres, se obtuvo la siguiente información. 15 madres respondieron que realizan encuentros virtuales y presenciales en el grupo ASOMIDOWN CALI; 7 madres respondieron que ninguna actividad; 2 madres respondieron que iban al parque y una madre respondió que hacía aerorumba.

Gráfico 12. Ingreso económico promedio del hogar de las madres

11. ¿Cuál es el ingreso económico promedio de su hogar?

25 respuestas

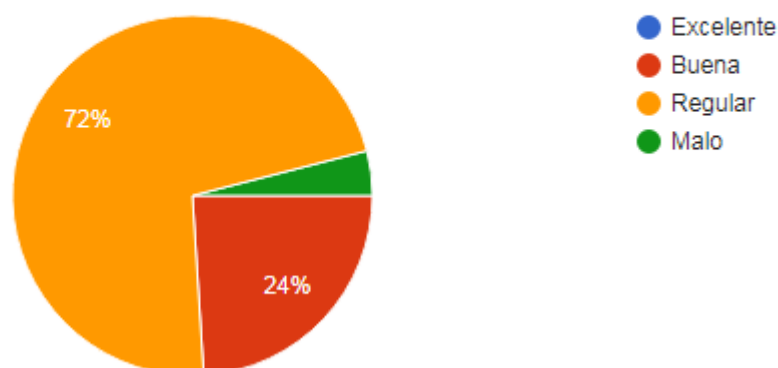


Como resultado de la pregunta once sobre el ingreso económico promedio del hogar de las madres, se obtuvo la siguiente información: 15 de las madres encuestadas que corresponde al 60% de la población manifestaron que reciben menos de un salario mínimo, pues no cuentan con empleo y solo reciben el apoyo de algunos familiares y de las ventas por revistas que muchas realizan; 6 madres que corresponde al 24% de la población recibe un salario mínimo; 3 madres que corresponde al 12% de la población reciben entre 1 y 2 salarios mínimos resultado del empleo de sus esposos; y solo una madre que corresponde al 4% de la población recibe ingresos de 3 a 4 salarios mínimos.

Gráfico 13. Estado de salud actual de las madres

12. ¿Cuál es su estado de salud actualmente?

25 respuestas

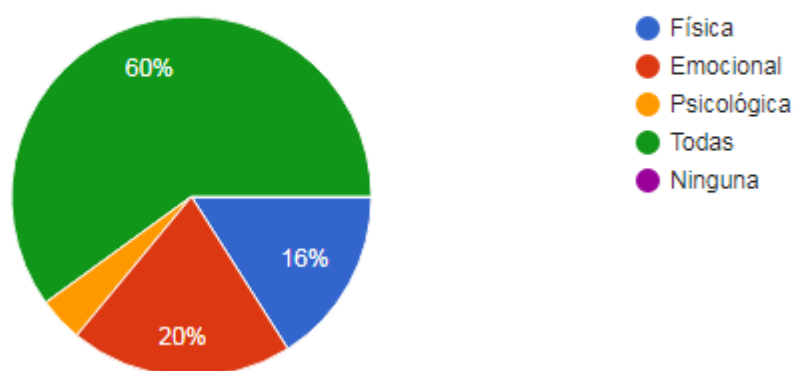


Como resultado a la pregunta doce sobre el estado de salud actual de las madres, se puede evidenciar que el 72% de la población que corresponde a 18 madres manifestaron que su estado de salud es regular ya que presentan problemas físicos, psicológicos y emocionales; el 24% de la población que corresponde a 6 madres manifestaron estar bien de salud y una madre que corresponde al 4% de la población manifestó estar mal de salud con problemas físicos, psicológicos y emocionales.

Gráfico 14. Problemas de salud más representativos de las madres

13. ¿Qué problemas de salud has presentado?

25 respuestas

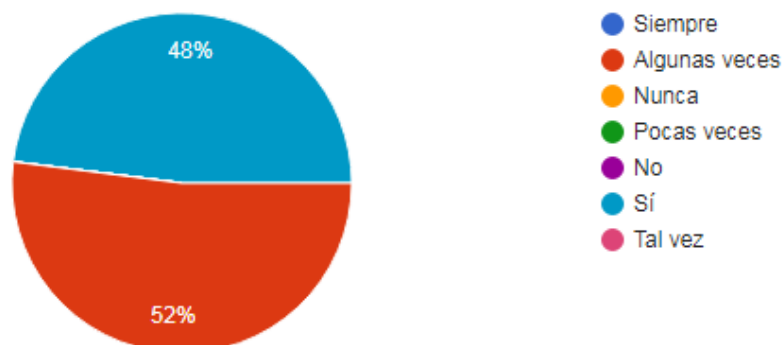


Como resultado a la pregunta trece del cuestionario que se refiere a los problemas de salud que más ha presentado, se pudo identificar que el 60% de la población que corresponde a 15 madres cuentan todos los problemas de salud que se categorizan en física, emocional y psicológica; el 20% de la población que corresponde a 5 madres manifestaron problemas emocionales; el 16% de la población que corresponde a 4 madres manifestaron problemas físicos; el 4% que corresponde a una madre manifestó problemas psicológicos; ninguna madre manifestó no tener ningún problema, todas cuentan con alguna situación.

Gráfico 15. Sentimientos de discriminación por la condición de su hijo/a

14. ¿Se ha sentido discriminada en algún momento por la condición de su hijo/a

25 respuestas

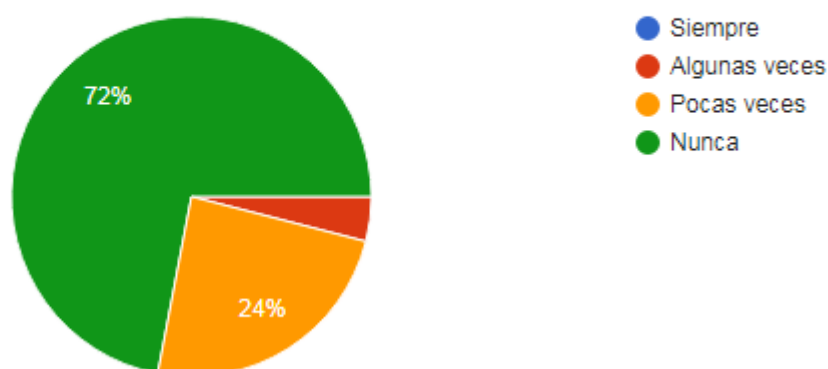


Como resultado a la pregunta catorce, en la que se pregunta si en algún momento se ha sentido discriminada por la condición de su hijo/a, el 52% de la población que corresponde a 13 madres respondieron que algunas veces y el 48% de la población que está determinada por 12 madres respondieron que sí.

Gráfico 16. Apoyo a las madres por parte del Estado

15. ¿Usted como madre recibe apoyo por parte del estado?

25 respuestas



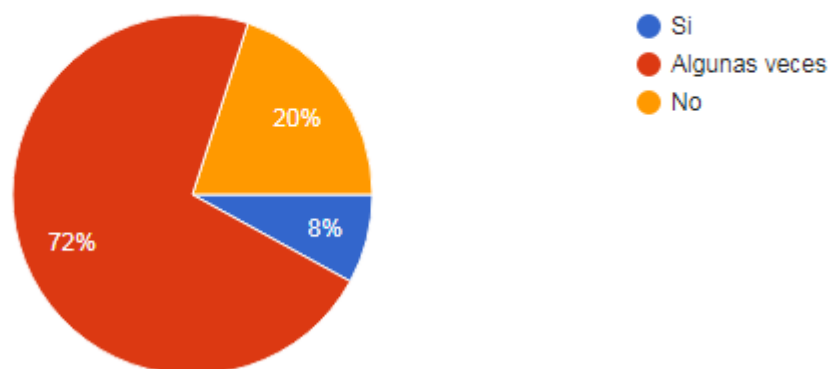
Como resultado de la pregunta quince sobre si las madres reciben apoyo por parte del estado, se pudo identificar que el 72% de la población que corresponde a 18 madres respondieron que nunca han recibido apoyo ni han sido tenidas en cuenta en proyectos del

Estado, según ellas el Estado no tiene mecanismos que le permita caracterizar la población; el 24% de la población que corresponde a 6 madres respondieron que pocas veces han recibido apoyo por parte del estado; solo una madre que corresponde al 4% de la población argumentó que algunas veces ha recibido apoyo, ella se refiere al sisbén.

Gráfico 17. Apoyo por parte de la familia a las madres

16. ¿Usted recibe apoyo por parte de su familia?

25 respuestas



Como resultado de la pregunta dieciséis referida al apoyo recibido por parte de la familia, se pudo identificar que el 72% de la población que corresponde a 18 madres manifestaron que algunas veces reciben apoyo por parte de la familia; el 20% de la población que corresponde a 5 madres manifestaron que no reciben apoyo y el 8% de la población que corresponde a 2 madres manifestaron que si reciben apoyo. Cuando se refieren a apoyo no solamente es económico sino de cuidado de sus hijos.

11. 2 Discursos de las madres de hijos/as con Síndrome de Down frente a la discapacidad

Como resultado del análisis del segundo objetivo específico el cual corresponde a comprender las experiencias de vida y el afrontamiento de la discapacidad de cuatro madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as; se llevaron a cabo cuatro entrevistas en profundidad, en las que participaron María Alexandra Mazuera Caicedo, madre de Sara María Cadavid

Mazuera, una adolescente de 16 años de edad con S.D; Carolina Peralta, madre de Manuel Peralta, niño de 11 años con S.D; María Enerieth García Garzón, madre de Juan Camilo Giraldo García, un adulto de 25 años de edad con S.D y María Fernanda Franco Marín, madre de Jacobo Carrera Franco, un niño de 5 años de edad con S.D.

De las entrevistas realizadas surgieron hallazgos con respecto a las percepciones, a los sentimientos y a las actitudes de las madres en el proceso de crianza y acompañamiento de sus hijos/as con S.D en relación con respecto a su pasado, su situación actual y frente al futuro.

Partiendo del análisis de las entrevistas, se obtuvieron resultados de los discursos de las madres, los cuales fueron estructurados en frases que condensan algunos de los elementos más significativos relacionados con las categorías de análisis establecidas para esta investigación.

A continuación, se muestran cuáles fueron estas oraciones que surgieron y se desarrollan los más representativos para este análisis:

Tabla 2. Discursos de las madres

DISCURSOS DE LAS MADRES	CATEGORIA RELACIONADA
"Eso un castigo de Dios"	Imaginario Social
"Eso es una enfermedad, dele estas agüitas para que se pueda curar"	Imaginario Social
"La miraba y la miraba y yo decia esa niña/o no es normal"	Discapacidad
"Este es tu karma algo debes de la vida pasada y te toca pagarlo ahora con tu hijo/a"	Imaginario Social
"Uno como madre desde que nace un hijo/a le toca ser fuerte"	Subjetividad
"Me ocupe demasiado con las terapias de mi hijo/a y ya no tenia tiempo para trabajar, desde ese tiempo estoy desempleada"	Trabajo Invisible
"El me respondió: mi mamá no te quiere ver aquí en la casa ni a la niña y yo tampoco"	Discapacidad
"Los hijos de mis hijas mis nietos serán, los hijos de mis hijos en duda estará"	Imaginario Social
"No aguanto más"	Subjetividad
"Transformar el dolor y trauma en acción política"	Subjetividad
"Ahora que vamos hacer, siento mucho miedo"	Discapacidad
"Eso es muy costoso"	Discapacidad
"Me siento cansada, él no hacia nada"	Trabajo Invisible
"Sin pensión, sin subsidio, sin empleo"	Trabajo Invisible
"Soy coterapeuta"	Trabajo Invisible
"Estos niños sólo saben dar amor"	Imaginario Social
"Tendrás un niño para toda la vida"	Imaginario Social
"Pobrecita como estará sufriendo, debe ser muy duro criar un hijo/a así"	Imaginario Social
"No importa es mi hijo/a, lo amo y lo voy a sacar adelante"	Subjetividad
"Que pesar de esa familia, lo mejor es que se hubiera muerto"	Subjetividad
"Me siento bendecida por ser la madre de mi hijo, Dios me premio y me siento muy feliz"	Subjetividad
"No se junte con el que es hijo de drogadictos y viciosos "	Imaginario Social
"Eso le pasa por tener los hijos a esa edad, esta muy vieja"	Imaginario Social

Los discursos aquí presentados conllevan a pensar que las madres y los integrantes de sus familias se sienten afectados ante la situación de discapacidad de uno de sus miembros, por ello la situación de discapacidad más que un solo impacto representa distintos impactos para quienes se encuentran alrededor de la persona con discapacidad de una manera diferenciada; a cada uno le toca afrontar un duelo por la pérdida de la persona esperada y afrontar la llegada de otro ser extraño que no se esperaba y que no está bajo el estándar establecido en la sociedad, donde lo único aceptado es lo perfecto.

A continuación, se describen algunos testimonios de las madres participantes de la investigación con respecto a la manera en que cada familia asume el hecho de tener un niño/a que padece S.D, teniendo en cuenta las frases significativas y los discursos de las madres alrededor de las mismas.

“Es un castigo de Dios”

El nacimiento de un hijo/a con síndrome de Down no es un castigo de Dios, ni una prueba ni una bendición particular; simplemente es la llegada de un ser humano con una condición de vida que requiere de diversos apoyos para que puedan desarrollar todo su potencial; pero muchas personas de la sociedad tienen arraigado en su cultura y religión la asociación de discapacidad con castigo de Dios, y por lo general se culpa a la mujer (madre) de ser la portadora de dicho mal.

Para este relato se puede ver como una de las madres manifiesta lo siguiente:

La abuela paterna vino a conocer a la niña después de seis meses de nacida porque la señora no aceptaba la noticia, además la señora es muy católica y se la pasaba metida en la iglesia, nos manifestaba “no no no puede ser, esto es un castigo de Dios” ya que su hijo no quería tener hijos, que orara porque cómo iba a ser que iba a tener una niña así que ella se tenía que mejorar y curar (Alexandra).

En los relatos anteriores se observa que el impacto emocional afrontado por los integrantes del hogar que tienen un niño/a con S.D es muy significativo; tener un niño con S.D produce profundos efectos en todos los aspectos de la vida familiar, al nacer un niño/a con S.D, los padres deben ser informados por especialistas que puedan dar orientación tanto para lograr la capacitación total del niño/a como para saber cómo estimularlos y educarlos en forma adecuada, según las características que tenga. Pero la realidad es otra desde la parte médica siempre se informan las dificultades y lo que no van a poder lograr nunca.

“Eso es una enfermedad, dele estas agüitas para que se pueda curar”

Muchas personas cuando se refieren a las personas con S.D, preguntan ¿por qué tu hijo/a nació con esa enfermedad?, el S.D es una anomalía cromosómica causada por la presencia de una tercera copia (parcial o total) del cromosoma 21, lo que genera una condición de vida que se caracteriza por un proceso de aprendizaje más lento, por el modo en que

desarrollan su existencia enmarcada por particularidades individuales, el S.D no tiene cura, por lo tanto no se considera enfermedad o patología; pues muchas personas con S.D son completamente sanas. Cuando hablamos de enfermedad automáticamente pensamos que es algo malo.

Mucha gente en la calle me decía “mire dele a tomar eso la niña para que se cure y sea normal, dele de esto que con este se le van a quitar los ojitos achinados” y me daban un poco de recetas que porque con eso van a llegar a ser normales, y uno pues en ese momento de ignorancia dice verdad... y empieza uno a darle de todo, hasta me hablaron de una células madres que le iban a inyectar para curarse y yo con este poco conocimiento me fui hasta el médico ese que me recomendaron para que él me dijera cómo era el proceso y todo, cuando me habló del precio, le dije no muchas gracias, claro, yo pensaba que el S.D era una enfermedad y que se podía curar porque me hablaban con tanta propiedad que yo no sabía que el S.D era una condición no una enfermedad. (Alexandra).

Recuerdo cuando ingresé a laborar, después de mi licencia de maternidad, muchos compañeros me preguntaban “¿por qué tu hijo nació así con esa enfermedad?”, y yo les decía riéndome ¡enfermedad!, no mi hijo está completamente sano, él no está enfermo, no tiene gripe, ni fiebre etc. (María Fernanda).

A pesar de los esfuerzos por aclarar que el S.D no es una enfermedad sino una condición, muchas personas que los siguen viendo como enfermos, por ser seres diferentes a nosotros, pues lo que no cumple con un estándar o prototipo es algo desviado, no aceptado y por ende se consideran inferiores.

Un día que llevé al niño al parque había una señora ahí con su nieta, y cuando Manuelito se le arrimó a la niña le gritó “no se acerque a ese niño enfermo que se le pega eso que tiene, ese debe ser hijo de drogadictos”, hay mucha gente que pienso que si dicen ese tipo de cosas son ignorantes y no tienen información. (Carolina).

“La miraba y la miraba y yo decía esa niña/o no es normal”

Ante este término uno se puede preguntar, ¿qué es normal?, y ¿qué es anormal?, pues muchas veces me encuentro con muchas madres que cuando se les pregunta por su hijo/a, expresan “yo creía que iba a tener un niño/a normal, yo nunca pensé que iba tener un niño/a especial”. Esto viene arraigado desde nuestros imaginarios, los cuales nos orientan a pensar que lo único válido en la vida es lo perfecto. ¿Qué es perfecto?, en este caso me refiero a que la discapacidad vista como algo inferior ha sido considerada como una problemática que tiene consecuencias personales, familiares y sociales que llevan a la exclusión social.

Estaban todos mis familiares viendo la bebé y haciendo la visita para conocerla, en ese momento mi familia estaba muy feliz, pero yo sólo observaba y observaba la bebé, la miraba y la miraba y yo decía esa niña no es normal, yo la miraba porque era achinadita con el pelo parado, toda chiquita en esa cunita de cristal. Cuando se fue la visita yo le dije a mi esposo la niña no es normal y él me dice “pero por qué crees eso, qué pasa”, yo le respondo “no sé, todos los bebés tienen otro aspecto diferente a la niña que yo tengo” (Alexandra).

En este sentido es importante también decir que no solamente muchas madres que participaron en esta investigación hablan de normalidad, pues en general este término está muy arraigado en el sentir de las personas, es por eso que cuando queremos incluir a nuestros hijos/as en la sociedad en muchos ámbitos nos encontramos la respuesta como “este lugar es para personas normales, es mejor que lleve a su hijo/a a sitios de personas especiales” .

Me acuerdo cuando quise ingresar a mi hijo al jardín infantil, cuando llené los documentos en uno de ellos decía si tenía una condición especial; cuando marqué que sí, que tenía S.D, inmediatamente me lo rechazaron y solo me argumentaron que ahí no recibían niños así, que ahí solo había niños/as normales, y que las profesoras no tenían experiencia en manejo de niños/as diferentes, que era mejor que lo llevara a una institución de personas especiales” (María Fernanda).

¿Qué es especial? Ante esta situación, se puede decir que todos los hijos son especiales sin importar su condición, además las personas con S.D son tan normales y perfectas como cualquier otro ser humano; pues una persona con S.D tiene dos brazos, dos piernas, dos manos, dos pies, dos ojos, dos orejas, una boca, sentimientos como (dolor, tristeza, angustia, felicidad, tristeza, alegrías entre otras) como toda persona; y es tal su perfección que nacen con 47 cromosomas y sus rasgos son tan iguales que son distinguibles; eso ya puede ser considerado como perfección.

Me han dicho “tu hijo no es normal”. No, yo pienso que no, yo pienso que mi hijo es igual a todos los niños; eso es más que todo mental, son cosas que vienen de creencias, entonces eso es lo que dicen todo el tiempo cuando me ven con él (Carolina).

Un día yo iba con la niña y con él, íbamos por mi casa, por la avenida, y yo le llevaba cargado, y había una señora de edad, me llamó y me hizo devolver, y me dijo “señora usted sabía que su hijo no es normal, cuando él crezca va a ser como un bobo” y yo le dije: “no, usted no saben nada” y otro día también, estaba la niña patinando y un vecino de al frente la llamó y le dijo: “vea, su hermano no es normal él es un mongólico” y yo le dije “mami, no le haga caso, que ese señor es un ignorante” (Enerieth).

Cabe anotar que las personas con S.D aprender en general más lento y a su ritmo, pero al final aprenden todo lo que se les enseñe; esto no tienen nada que ver con la normalidad; pues logran gatear, caminar, saltar, correr, hablar, escribir, y muchas otras acciones más claro que en tiempos más largos; esto ya que la normalidad es vista como un estándar, o sea quien no cumpla los límites establecidos para cada acción ya está desviado.

“Este es tu karma algo debes de la vida pasada y te toca pagarlo ahora con tu hijo/a”

Cuando se escucha este discurso, se puede interpretar que muchas personas asocian la palabra karma como algo malo o una carga que nos toca llevar; pues se entiende el Karma como un castigo que Dios nos pone para pagar por los errores cometidos en vidas pasadas y que ahora se tiene que pasar por un montón de penurias para pagar por lo que se hizo. En

este sentido, se sigue viendo a las personas con S.D como fenómenos o monstruos que llegan a las familias como parte de un castigo.

Me acuerdo tanto, me lo dijo una tía, nunca se me va a olvidar, o sea yo pienso que esas cosas se las guarda uno siempre, me dijo: “es que no sabemos qué karma estés pagando en la tierra y a uno le toca pagar acá sus karmas”, como si mi hijo hubiera llegado como un castigo de Dios, me lo dijo una propia tía por parte de mi mamá, tu hijo lo envió Dios para darte una lección de vida porque en vidas pasadas tuviste que haber hecho algo malo (María Fernanda).

“Uno como madre desde que nace un hijo/a le toca ser fuerte”

Ante este discurso, se ve relacionado que las madres afrontan las situaciones de maneras distintas y que sin el apoyo de sus familias les toca fortalecerse para salir adelante y continuar con la vida, así como les tocó.

Entonces le dije a mi esposo “listo hagámosle los exámenes a la niña”; en ese momento llegaron de la notaría y la registraron y se hizo todo el proceso, al otro día salimos de la clínica y a los tres días fuimos a hacerle el cariotipo en la Universidad del Valle porque en otros laboratorios era demasiado costoso, en ese tiempo me costó como doscientos mil pesos en Meléndez. De algo que sí me acuerdo mucho es que cuando le estaban sacando sangre el papá no quiso ver, entonces me tocó a mí, pues uno como mamá desde que nace un hijo le toca ser fuerte en todos los aspectos (Alexandra).

Como madre de un niño con S.D me he vuelto más fuerte, bueno me toca ser para luchar por mi hijo. Cuando mi hijo nació yo sentía frustración, lo que yo era hace casi cinco años atrás cuando nació mi hijo a lo que soy hoy, yo digo que soy una mamá muy fuerte (María Fernanda).

Claro desde que nació mi hijo, me ha tocado luchar mucho y con verriquería, eso ha hecho que yo como mujer y madre sea más fuerte pues esa fortaleza la utilizo para defender a mi hijo (Carolina).

“Me ocupé demasiado con las terapias de mi hijo/a y ya no tenía tiempo para trabajar, desde ese tiempo estoy desempleada”

En esta expresión las madres manifiestan que se sienten sobrecargadas de actividades ya que la mayoría de ellas son madres cabeza de hogar y son quienes responden por todo en el hogar; no cuentan con el apoyo de la familia para el cuidado de sus hijos/as, por ende les tocó renunciar a sus empleos ya que no contaban con los permisos por parte de la empresa para la asistencia de sus hijos/as, y ahora se ocupan al cien por ciento de sus cuidados.

Cuando regresé de Pereira, vine a vivir con mi mamá y me tocó sola el cuidado de mi hija y llevarla a terapias; en ese momento me tocó salirme de trabajar y mi jefe me dijo “Alexandra, pues damos asesorías”, yo iba y daba la asesoría pero ya después me ocupé demasiado con las terapias de Sara María y ya no tenía tiempo para trabajar, desde ese tiempo estoy desempleada y como se dice ahora vivo de la renta porque la casa que teníamos como pareja me quedó a mí y yo la estoy terminando de pagar, actualmente Sara sigue en la fundación (Alexandra).

Complejo, sí, es una de las situaciones con las que yo convivo son las dificultades económicas, pues me ha tocado renunciar a mi trabajo por cuidar a mi hijo y desde ese momento no tengo ninguna entrada de dinero, vivo solo de la venta de catálogos de revistas, pero eso no es suficiente para brindarle cosas a mi hijo, pues me ha tocado luchar mucho. Tampoco tenemos un apoyo para la salud pues no tengo dinero para pagar la seguridad social y eso no permite que mi hijo tenga la atención en salud necesaria, es el caso de no poder recibir terapias (Carolina).

“El me respondió: mi mamá no te quiere ver aquí en la casa ni a la niña y yo tampoco”

En esta oración se puede determinar el abandono que sufren muchas madres por parte de sus parejas y las familias; se ve la discapacidad como una carga lo que genera en muchas personas temor y deciden escapar de la situación sin enfrentarla; esto está arraigado a las concepciones culturales en las que nos hemos visto sometidos a vivir.

Un día le comenté al papá de Sara María que me sentía muy cansada, que me ayudara ya que él no hacía nada, no me ayudaba, solo era metido en esa casa recostado. Le dije “qué es lo que está pasando yo ya estoy muy agotada” y él me respondió “es que mi mamá y yo no te queremos ver aquí en la casa ni a la niña tampoco, por favor vete de mi casa” (Alexandra).

“Los hijos de mis hijas mis nietos serán, los hijos de mis hijos en duda estarán”

Esta oración tiene un significado despectivo para la mujer que no pertenece a la familia. Hace referencia a que los hijos son de la mujer ya que ellas los llevan en sus vientres y los paren; lo que atribuye que los hijos de las mujeres sí llevan la sangre de la familia, pero que no consta quién engendró el bebé, ya que el padre puede ser cualquiera, por lo tanto no lo consideran de la familia; en este caso, se le atribuye la culpabilidad a la madre por el nacimiento de los hijos/as con S.D, por lo tanto se niega que ese hijo/a sea de la familia, siendo algo muy denigrante para la madre.

Un día mi suegra, dice en la casa yo no sé porque esa niña nació así; pues yo solo digo los hijos de mis hijas mis nietos serán, los hijos de mis hijos en duda estarán (Alexandra).

“No aguanto más”

Con esta oración, podemos evidenciar que la labor de madre cuidadora es una tarea muy ardua; la sobrecarga del cuidado que deben asumir las madres ha desencadenado estrés, sentimientos negativos y dificultades que influyen en la salud física, emocional,

psicológica, social y financiera, viéndose reflejados en la calidad de vida de las madres cuidadoras.

Cuando yo me sentaba en el computador, mi suegra criticaba todo lo que hacía y siempre entre murmullos empezaba a lanzar indirectas como “quién sabe qué se la pasa haciendo y con quién”, eso empezó a llenar la copa y yo ya no me aguanté más, decía entre mí y quería gritarlo al mundo “no aguanto más no más, me siento agobiada no quiero más esta vida” (Alexandra).

Con esta oración también se puede decir que el rol de madre cuidadora muchas lo asumen como un deber moral, por resignación, retribución u obligación. En general la actividad de cuidar les cambia la vida, hace que se transformen sus rutinas diarias, como lo decíamos anteriormente la mayoría deja de trabajar, muchas se alejan de toda actividad social, disminuyen o suprimen su esparcimiento, multiplican los roles y en algunas ocasiones, como le ha pasado a la mayoría, se afectan las relaciones de pareja.

“Ahora qué vamos hacer, siento mucho miedo”

Con esta oración se puede determinar el temor, el miedo y la ansiedad de muchas de las madres frente a la situación de la discapacidad de sus hijos/as con S.D, esto debido a varios factores entre ellos la preocupación el estado de salud de su hijo, el que será de ellos en un futuro si ellas no están, miedo a que sufran discriminación y sean excluidos.

Bueno, inicialmente aunque tuve las agallas para afrontar lo de Manuel, que yo te dije que me había instruido con respecto al tema; si me daba como miedo, creía que de pronto no iba a poder, entonces ese fue un miedo que tuve inicialmente, pero uno afronta los nervios y se va dando cuenta de todo lo que uno puede hacer (...) Claro, como yo soy la única cuidadora del niño si a mí me llegara a pasar algo quién se quedaría cuidando a Manuel, esos serían mis miedos, inclusive yo se los pongo a mi familia y ellos me dicen, “noooo, yo lo cuido, yo lo cuido”, pero uno no sabe las vueltas de la vida, ese es mi mayor temor (Carolina).

Otros de los miedos tienen que ver con los sentimientos de sus hijos/as, que se enamoren, que tengan hijos entre otros, el miedo que conlleva incluso a que se multipliquen las labores para las madres cuidadoras.

Bueno sí he tenido muchos miedos que surgen en el proceso de acompañamiento de Sara María, te voy hablar mis tres mayores miedos, mi primer miedo es que se enamore y que no sea correspondida y me la hagan sufrir, ahora que está en su cambio hormonal y con estas nuevas leyes que dicen que ya no hay interdicción, o sea que ellos ya pueden decidir por sí solos y sus propios medios (...). Me da mucho miedo que a Sara María le dé por tener un hijo, a la edad que yo tengo yo no estoy para cuidar ahora nietos y ella lo verá como un juego, como jugar con muñecas, pero es una realidad que para afrontarla uff...uno no sabe si venga con discapacidad o venga normal, ya lo pone a uno a pensar (...) Otro de mis mayores miedos tiene que ver con la integridad física de mi hija, porque sí he escuchado muchos casos y yo... no sé pero ella es una niña, es una señorita y con cualquier hombre que se le acerque yo estoy así como a la expectativa, me da miedo una violación. Yo estaría más tranquila si se enamora de un chico con su misma condición (Alexandra).

Bueno, el primer miedo que yo tuve, grandísimo, es que mi hijo se me muriera, o sea, ese fue un miedo que yo sentí, que digo “Dios mío no quiero volver a sentirlo nunca jamás en mi vida”, que fuera a fallecer, por alguna condición patológica que vienen asociados, ese fue uno de los grandes miedos (...) Todavía uno tiene muchos miedos sobre qué va a pasar con ellos de aquí más adelante pero a veces yo digo, ¿será que él puede llegar a hacerlo? o sea esa una de las preguntas que yo me hago, o sea por más de que yo lo apoyo ¿será que lo va a lograr?, es como un miedo que tengo, de que yo me vaya a ir de este mundo y qué va hacer de mi hijo (...) A uno le da miedo que él vaya a embarazar una chica o algo así, y saber qué va hacer él con un niño/a, porque no podemos negar la realidad, ellos tienen una discapacidad intelectual y si no tienen oportunidades en la sociedad cómo podrá mantener ese hijo/a si yo no estoy (María Fernanda).

Inclusive, un miedo muy fuerte tiene que ver con esa capacidad de autonomía, que, debido a diversos factores, no se puede estimular en los hijos con S.D, lo cual implica actitudes y prácticas que desde un punto de vista externo pueden ser consideradas extremas, pero obedecen a una constante preocupación por ellos.

Siento mucho miedo de dejar a mi hijo solo, pues él no sabe desenvolverse en la sociedad como cualquier otro ser humano, yo nunca le enseñé a salir solo y realizar las actividades normales de la sociedad, me da miedo que se pierda por eso le pongo llave la puerta de la casa para que este no se salga. Por todo eso le pido a Dios todos los días de mi vida que, así como él me lo entregó, se lo lleve antes de que yo muera para poderme ir en paz y tranquila, con el dolor en el alma y sintiendo el mayor sufrimiento del mundo prefiero enterrar a mi hijo que dejarlo solo. (María Enerieth)

“Sin pensión, sin subsidio, sin empleo”

Con esta oración, se confirma que las madres se sienten frustradas, ya que tuvieron que abandonar muchas de las cosas que hacían antes de que nacieran sus hijos/as; manifiestan no contar con los recursos necesarios para brindarles mejor calidad de vida a sus hijos/as y suplir muchas de las necesidades que tienen; pues criar y acompañar un niño/a con S.D se torna muy costoso pues ellos requieren de mucha inversión tanto de tiempo pero también económicamente para apoyarlos hacia una vida independiente.

Desde que regresé a Cali donde mi mamá hace ocho años, me tocó salirme de trabajar y desde ese entonces me encuentro desempleada y no cuento con el apoyo del Estado, pues no cuento con una pensión porque me faltan muchas semanas de cotización, tampoco cuento con ningún subsidio por parte del Estado que me brinde un poco de alivio para suplir mis necesidades y las de mi hija (Alexandra).

Hay muchas madres que no cuentan con recursos para pagar la seguridad social y por ende están sus hijos/as desprotegidos por parte del Estado y no pueden suministrarles las terapias que requieren para salir adelante además que hay muchas terapias adicionales que no están

incluidas dentro de los planes de salud y son impagables. Se refieren también a los apoyos escolares que deben ser asumidos por ellas y sin recursos pues imposible. En este sentido, se puede evidenciar que las madres son invisibilizadas por el Estado y no cuentan con ningún apoyo que les permita vivir una vida digna.

Del Estado no se puede esperar nada, se habla de un subsidio que da el gobierno de como doscientos a doscientos ochenta mil pesos, algo así. ¿Qué son \$280.000? Y uno tiene que pagar un arriendo, alimentación, transporte y demás gastos; pero para poder hacer todos esos papeles, piden muchos requisitos que al final le ponen muchas trabas a las familias para no entregar nada, es más lo que gasta uno en ida y venida, que no esté registrada en tal parte. Entonces las instituciones ponen muchas trabas para poder ayudarnos a nosotros (Carolina)

Teniendo en cuenta todos estos discursos expresados por las madres, puedo analizar cómo las madres sufren cuando se enteran de que su hijo/a tiene S.D, dolor que es obvio ante la situación ya que implica un cambio en la vida familiar e igualmente es abrumador para una madre enterarse.

Es importante resaltar que los hijos/as con discapacidad les cambian la vida a las familias, no solo porque existen situaciones difíciles, sino porque existe un amor supremamente grande de lucha y superación; además de que para ti como madre todo lo que tu hijo/a realice es felicidad, el verlos alcanzar metas y lograr su desarrollo, aunque a su ritmo, te llena de emoción, de orgullo, satisfacción y sobre todo de mucha fe. Pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo/a surge un sujeto posible de crianza, es decir como mujer y madre cuidadora de un hijo/a con S.D se encuentra que ese hijo/a es posible de ser criado, y que a partir de esos cuidados con todas las problemáticas que se tiene alrededor dadas por las concepciones culturales y sociales, la madre ve cómo su hijo/a se transforma en sujeto social cuando logra metas en su crecimiento y desarrollo y ella así lo percibe. En esta convivencia las madres descubren que emerge un sujeto social con la condición de síndrome de Down, con muchas potencialidades; por lo tanto, a pesar del abandono de la pareja, de las estigmatizaciones y los imaginarios, las madres pueden realizarse y construir

su proyecto de mi vida como mujer a pesar de todos esos obstáculos que conlleva tener un hijo/a con esta condición.

En el análisis se puede identificar que persiste el concepto negativo que se tiene sobre las personas con S.D, los significados de estigma y discriminación adquiridos histórica y culturalmente los cuales influyen en las emociones, sentimientos, actitudes y reacciones de muchas madres y de sus familias que inicialmente son de dolor, de culpa, de miedo, rechazo, impotencia, negación, resignación, desesperanza, incertidumbre, ansiedad, frustración, e insatisfacción relacionadas con las dificultades para lograr sus metas, las concepciones culturales y sociales, el cansancio por la sobrecarga de roles que como mujeres deben asumir en sus funciones de lo que representa cuidar a otro.

Como lo plantea Castoriadis (1997), las relaciones sociales se regulan por las creencias, mitos, valores y sistemas simbólicos cristalizados en la cultura, estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible o aceptable dentro de una sociedad. También en el planteamiento de Mejía (2019), las vidas de los sujetos con discapacidad son enigmáticas para esta sociedad que tiene tantos imaginarios en torno a ellos y ellas que se ha vuelto una tarea titánica abarcar todos los frentes y dar valor a esas vidas reales. La historia los persigue como pacientes con demencias, enfermedades, poderes mágicos y hasta divinidades; seres imposibles de encajar en las dinámicas cotidianas de la sociedad. La escuela, la pedagogía, la medicina, la psicología, los terapeutas y hasta sus familias se debaten entre sus saberes y las realidades que les rodean.

Con respecto a estos planteamientos se puede determinar que las personas con S.D no son aceptadas tal y como son, por el contrario, se les mira como diferentes y por ese motivo no encajan en una sociedad que tiene muchas maneras de nombrarlos y que devienen en prácticas evidentes de exclusión y segregación. Desde la educación popular se busca aportar con el apoyo de un enfoque de derechos a la transformación de estos imaginarios sociales como parte de la resignificación de aquellos que segregan y discriminan la discapacidad. Esto implica ver el derecho más allá del acceso, y analizar cómo esto conlleva a garantizar unas condiciones de igualdad y equidad, que respondan de manera

real a la participación entendida como ser, estar y habitar en un lugar de privilegio tanto de servicios como de acciones propios de las dimensiones del ser humano. Abordar esta problemática desde un enfoque de derechos permite reconocer de manera integral a esta población, generando una oportunidad para el reconocimiento y dignificación para el disfrute de la vida como derecho fundamental.

Es importante también argumentar que muchas madres ante la llegada de su hijo/a con S.D y en su proceso de crianza y acompañamiento, al compartir experiencias con otras madres y familias transforman positivamente sus pensamientos y sentimientos en actitudes de autodeterminación tales como autonomía, seguridad de sí mismas, aceptación, orgullo, responsabilidad, satisfacción, superación y agradecimiento, lo que contribuye a mantener el bienestar e integridad de la familia a partir de sus acciones de resistencias y luchas construyendo sus propias subjetividades. Como lo plantea Torres (2007), la subjetividad está estrechamente relacionada con los procesos culturales de construcción de sentido, de pertenencia e identificación colectiva, dado que involucra un conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes, físicas, intelectuales, afectivas y eróticas, desde los cuales los sujetos elaboran su experiencia existencial, sus propios sentidos de vida, donde se releen los procesos, discursos y prácticas, constituyentes de identidades colectivas y orientadoras de acciones sociales potencialmente emancipadoras. Ello nos conduce a la categoría de sujeto social, entendido como individuo o colectivo con una visión de futuro que hace viable a través de sus prácticas.

Para muchas madres asumir el rol de cuidadoras ha cambiado su vida de manera radical, algunas manifiestan que ha sido doloroso aceptar la condición de sus hijos/as. Para ellas, cuidar a sus hijos/as con discapacidad representa una tarea adicional a las que ya tienen. Esto tiene relación a la teoría de García y Renom (2014), la cual plantea que las personas con discapacidad dependen de la familia, principalmente de la madre quien en su mayoría de veces es la encargada de su cuidado; lo que genera en ella una sobrecarga de actividades, que a mediano plazo termina manifestándose en problemas físicos, psicológicos y emocionales, pues la labor de cuidar a otro no es reconocida como trabajo. Enfrentar la

carga del cuidado sin condiciones mínimas conlleva a muchos riesgos, así como un importante gasto lo cual hace más gravosa la situación de muchas familias.

Las madres también argumentan que se sienten solas, abandonadas por el Estado; que no se les reconoce su labor como madres cuidadoras y no cuentan con ningún apoyo económico que les permita sobrevivir en condiciones óptimas y suplir muchas de sus necesidades y las de sus hijos/as; ya que muchas tuvieron que dejar de un lado lo que normalmente realizaban para entregarse 100% al cuidado de sus hijos/as, por lo tanto, se sienten invisibles en esta sociedad, como si no existieran. No cuentan con un empleo, no cuentan con un subsidio y mucho menos con una pensión. Este hecho también resuena con la teoría de García y Renom (2014), que argumenta que la invisibilidad en el trabajo de cuidado está estrechamente ligada a la naturalización de estas actividades como propias de las mujeres, pero más que a un discurso sobre la espontaneidad de las tareas domésticas, estamos hablando de un trabajo que hasta hace muy poco no era siquiera objeto de discurso. La invisibilidad alude al silencio, al no reconocimiento de los numerosos trabajos realizados por las mujeres. En el trabajo doméstico y especialmente el que realizan las mujeres en posiciones más vulnerables, la labor de cuidado no es considerada trabajo y por tanto no se reconoce económicamente.

Ante la llegada de sus hijo/as con S.D, muchas madres tuvieron que lidiar con mucho miedo y angustia; la mayoría de ellas fueron abandonadas por sus parejas y padres de sus hijos/as, quienes no soportaron que ellos nacieran con una discapacidad, pues para ellos la discapacidad de sus hijos/as eran culpa de las madres y lo veían como una desgracia, una carga, algo anormal. Seguimos viendo que los imaginarios sociales tienen mucha fuerza a la hora de abordar una situación inesperada, donde los sujetos atados a un mito desconocido le atribuyen un origen extra social a las leyes que los gobiernan, como si no fuera obra de los humanos, como si todo fuera un instituido, perdiéndose la noción de la capacidad instituyente del colectivo.

Una de las cosas que más me causó escalofrío, tensión y dolor fue escuchar a una de las madres con lágrimas en sus ojos y la voz entrecortada expresar que siente mucho miedo de

dejar a su hijo solo, pues él no sabe desenvolverse en la sociedad como cualquier otro ser humano, pues ella nunca le enseñó a hacer su vida independiente sin su apoyo; la madre manifiesta cerrar con llave la puerta de la casa para que este no se salga y se pierda. Adicionalmente a esto, ella manifiesta que todos los días le pide a Dios que, así como él le entregó su hijo, le pide que se lo lleve antes de que ella muera para poder irse en paz y tranquila, que ella con el dolor en el alma y sintiendo el mayor sufrimiento que un ser humano puede experimentar prefiere enterrar a su hijo y no dejarlo solo. Ella dice que no quiere dejarle una carga a su hija quien dice no es responsable de su hermano y se merece hacer una vida y una familia.

Las madres también manifiestan sentirse muy cansadas, agotadas y muchas veces sin fuerza para continuar, la mayoría no cuenta con un apoyo para el cuidado de sus hijos/as, además de ser madres cuidadoras, también tienen a su cargo todas las labores del hogar; manifiestan tener una jornada de actividades de casi 15 horas al día, lo que no les permite alcanzar el descanso necesario para recargar baterías, esto hace que su salud se deteriore. Aquí también vemos una relación con lo planteado por García y Renom (2014), referido a la labor de cuidado, que además de no ser remunerada, aun así, quienes la ejercen tienen un elevado grado de compromiso, brindan afecto y protección sin límites de horarios y usualmente no disponen de capacitación. Así la labor de cuidado genera consecuencias sobre el cuidador familiar incluyendo problemas de salud física, mental y emocional, afectando las relaciones dentro y fuera de la familia, aislamiento social, problemas económicos, estrés, y fatiga en el desarrollo normal de las actividades laborales.

Las madres también argumentan que, aunque se sienten cansadas y agotadas; no pueden desfallecer y sienten una gran responsabilidad y compromiso de continuar en la lucha por exigir los derechos de sus hijos/as con S.D ante una sociedad patriarcal y excluyente. Es importante reconocer que esta lucha hoy en día ha valido la pena; pues con resistencia y la unión de muchas fuerzas de entidades, instituciones y familias se ha logrado que desde el congreso de la república de Colombia se emita la ley 1996 del 2019 que entró en vigencia el 26 de agosto del 2019, cuya finalidad es eliminar la interdicción y busca devolverles la capacidad jurídica a las personas con discapacidad mayores de edad para que como

cualquier otro ciudadano, puedan decidir sobre los diferentes aspectos de sus vidas con asistencia para facilitar el ejercicio de los derechos. Ahora toca esperar que esta ley sea acogida y realmente se pueda aplicar para transformar esta sociedad en una más incluyente. Aun así, esto no es suficiente, es importante que las leyes escritas se puedan traducir a las personas que hacen parte de esta sociedad ya que el relacionarse con personas con S.D para muchas personas puede generar incertidumbre y temor. Se debe apostar a un cambio de paradigma frente a la discapacidad, con el fin de reivindicar a los excluidos y segregados de este sistema social y apostarle al reconocimiento de lo diverso, que sus diferencias sean aceptadas y respetadas, que sean sus relaciones con los demás y sus prácticas sociales los que los certifiquen como ciudadanos de derechos y deberes.

11. 3 Un día en la vida de María Fernanda Franco

Este apartado da cuenta de algunas dinámicas significativas de mi experiencia como madre cuidadora. Durante seis meses utilicé un diario de campo para consignar allí algunas dinámicas que consideraba “invisibles” pero altamente demandantes. Así que, a partir de esos fragmentos, tejí este relato.

María Fernanda se despierta todos los días a las 5:00 de la mañana; procede a levantarse de la cama, entra al baño, se lava la cara, se lava las manos con el fin de dirigirse a la cocina para empezar a preparar el desayuno para sus dos hijos y su esposo; también para calentar el agua con el que se bañan sus hijos; mientras deja haciendo el desayuno y calentando el agua, se dirige al cuarto de sus hijos para despertarlos suavemente con caricias y besitos...bueno y un poco de canciones. Cuando sus hijos se levantan los dirige a su cuarto para ayudarlos a quitar la pijama y se refresquen para bañarse, mientras están en este proceso la madre se dirige nuevamente a la cocina para bajar el desayuno y el agua caliente, la cual lleva al baño; después llama a sus hijos al baño para ayudarlos a bañar, cuando se bañan salen al cuarto de la mamá a vestirse con el uniforme del colegio; después de que se visten ella los llama a desayunar, la mayoría de las veces los ayuda también en este proceso; después los ayuda a cepillarse los dientes y alistar su maleta de colegio. Mientras ella realiza todas estas actividades el padre de sus hijos está leyendo noticias por teléfono

acostado en la cama y organizándose para llevar los hijos a la ruta del transporte, que sucede a las 6:20 a.m.

Los hijos se van al colegio...uff María Fernanda se queda terminando de organizar la cocina, lavando los platos, vasos y cubiertos sucios; aprovecha para barrer y trapear el apartamento, y dejar lista la ropa que está sucia para lavarla en la noche.

Luego se baña, desayuna en algunas ocasiones cuando le queda tiempo y se organiza para salir a trabajar. Ella tiene dos trabajos; el primero es un contrato a término indefinido como consultora en prevención de riesgos en una aseguradora de riesgos laborales, debe visitar empresas de múltiples sectores económicos. Su horario de trabajo es de 7:30 am a 5:30 pm de lunes a viernes; adicional a esto María Fernanda también trabaja como docente Hora Cátedra en una universidad pública de la ciudad dos veces a la semana en el horario de 6:30 pm a 9:30 pm.

Además de estas actividades, ella debe ajustar todos sus compromisos para planificar los momentos en que llevará a su hijo menor con síndrome de down; dos veces por semana a terapias físicas, terapias ocupacionales y terapias de lenguaje (Fonoaudiología) de 3:30 pm a 5:30 pm, al igual que a sus controles y citas médicas con los especialistas cada que se requiera de acuerdo a los seguimientos que se le realicen. Por consiguiente, ella debe solicitar permiso en su trabajo para llevar a su hijo estos días a la institución donde lo asisten; cabe anotar que ella recupera ese tiempo los días sábados, domingos o en las noches cuando puede, realizando los informes pendientes ya que al principio la empresa la apoyaba en esos días de terapia, pero desde un tiempo para acá (2 años) la empresa no le da permiso para realizar estas funciones adicionales y le han indicado para *llevar a tu hijo a terapias no tienes permiso*, tú verás qué haces y cómo ajustas tu tiempo; eso ha hecho que tenga mayores tareas en el día. Después de que llega del trabajo a las 5:30 pm, María Fernanda se dispone a preparar la cena de sus hijos y su esposo. Mientras está cocinando, lleva la ropa a la lavadora y se pone a barrer y trapear para dejar todo limpio. A las 6:30 pm sirve la cena de sus hijos y esposo y a veces apoya a sus hijos terminando de darles la comida; luego recoge la mesa y lava los platos; saca la ropa de la lavadora y se dispone a

colgarla; termina esta actividad y llama a sus hijos para darles el baño de la noche, cepillarles los dientes, ponerles la pijama y se acuesta con ellos para hacerlos dormir leyéndoles un cuento o cantándoles. En los días le toca dictar clases en la Universidad, le toca llegar corriendo a preparar la cena y dejarla servida para que su esposo atienda a sus hijos; se arregla rápido y toma el carro para ir a trabajar. Cuando regresa a eso de las 10:00 pm, llega a lavar la loza que dejaron de la cena, barre y trapea para dejar limpia la casa, luego se sienta en el computador para ir adelantando el trabajo de la empresa y realizar calificaciones de los alumnos de las clases de la universidad más o menos hasta las 12:00 de la noche, se dispone a descansar hasta el otro día a las 5:00 am que inicia otra jornada de sus trabajos remunerados y no remunerados.

11.4 Experiencias de vida y afrontamiento de la discapacidad de cuatro madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali

Con este relato que condensa algunos elementos de mi propio proceso autoetnográfico, junto con las percepciones de vida descritas en el punto 11.2, me permiten comprender lo siguiente. Es importante resaltar que los hijos/as con discapacidad les cambian la vida a las familias, no solo porque existen situaciones difíciles, sino porque existe un amor supremamente grande de lucha y superación; además de que para ti como madre todo lo que tu hijo/a realice es felicidad, el verlos alcanzar metas y lograr su desarrollo, aunque a su ritmo, te llena de emoción, de orgullo, satisfacción y sobre todo de mucha fe. Pero en la convivencia y en el vínculo madre-hijo/a surge un sujeto posible de crianza, es decir como mujer y madre cuidadora de un hijo/a con S.D se encuentra que ese hijo/a es posible de ser criado, y que a partir de esos cuidados y a pesar de todas las problemáticas que existen alrededor, vinculadas a los imaginarios culturales y sociales, la madre ve cómo su hijo/a se transforma en sujeto social cuando logra metas en su crecimiento y desarrollo y ella así lo percibe. En esta convivencia, las madres descubren que emerge un sujeto social con la condición de síndrome de Down, con muchas potencialidades; por lo tanto, a pesar del abandono de la pareja, la discriminación social, las dificultades económicas y el poco apoyo estatal, las madres pueden realizarse y construir su proyecto de vida como mujeres.

En el análisis se puede identificar que persiste el concepto negativo que se tiene sobre las personas con S.D, los significados de estigma y discriminación adquiridos histórica y culturalmente los cuales influyen en las emociones, sentimientos, actitudes y reacciones de muchas madres y de sus familias que inicialmente son de dolor, de culpa, de miedo, rechazo, impotencia, negación, resignación, desesperanza, incertidumbre, ansiedad, frustración, e insatisfacción relacionadas con las dificultades para lograr sus metas, las concepciones culturales y sociales, el cansancio por la sobrecarga de roles que como mujeres deben asumir en sus funciones de lo que representa cuidar a otro.

Como lo plantea Castoriadis (1997), las relaciones sociales se regulan por las creencias, mitos, valores y sistemas simbólicos cristalizados en la cultura, estos imaginarios contribuyen a conservar ciertas pautas y determinar lo plausible o aceptable dentro de una sociedad. También en el planteamiento de Mejía (2019), las vidas de los sujetos con discapacidad son enigmáticas para esta sociedad que tiene tantos imaginarios en torno a ellos y ellas que se ha vuelto una tarea titánica abarcar todos los frentes y dar valor a esas vidas reales. La historia los persigue como pacientes con demencias, enfermedades, poderes mágicos y hasta divinidades; seres imposibles de encajar en las dinámicas cotidianas de la sociedad. La escuela, la pedagogía, la medicina, la psicología, los terapeutas y hasta sus familias se debaten entre sus saberes y las realidades que les rodean.

Con respecto a estos planteamientos se puede determinar que las personas con S.D no son aceptadas tal y como son, por el contrario, se les mira como diferente y por ese motivo no encajan en una sociedad que tiene muchas maneras de nombrarlos y que devienen en prácticas evidentes de exclusión y segregación. Como se mencionó anteriormente la normalidad se ha construido socialmente y sirve como medida utilitaria para la vida de las personas, es un estándar ideal para ser y estar, la normalidad es pensada como la forma correcta. Lo normal también se piensa en el cuerpo, se estandariza a las personas en situación de discapacidad como deficientes, ya que porta marcas corporales negativas que operan como estigmas. Desde la educación popular se busca construir una perspectiva para la transformación de estos imaginarios sociales como parte de la resignificación de aquellos que segregan y discriminan la discapacidad. Esto implica ver el derecho más allá

del acceso, y analizar cómo esto conlleva a garantizar unas condiciones de igualdad y equidad, que respondan de manera real a la participación entendida como ser, estar y habitar en un lugar de privilegio tanto de servicios como de acciones propios de las dimensiones del ser humano. Abordar esta problemática desde un enfoque de derechos permite reconocer de manera integral a esta población, generando una oportunidad para el reconocimiento y dignificación para el disfrute de la vida como derecho fundamental.

Como lo plantea Torres (2007), la subjetividad está estrechamente relacionada con los procesos culturales de construcción de sentido, de pertenencia e identificación colectiva, dado que involucra un conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes, físicas, intelectuales, afectivas y eróticas, desde los cuales los sujetos elaboran su experiencia existencial, sus propios sentidos de vida, donde se releen los procesos, discursos y prácticas, constituyentes de identidades colectivas y orientadoras de acciones sociales potencialmente emancipadoras. Ello nos conduce a la categoría de sujeto social, entendido como individuo o colectivo con una visión de futuro que hace viable a través de sus prácticas. Las madres de hijos/as con S.D. del grupo ASOMIDOWN Cali construyen sus propias subjetividades a partir de sus prácticas y luchas; lo que transforma y resignifica su autodeterminación contribuyendo a mantener el bienestar e integridad de la familia a partir de sus acciones de resistencia.

Las madres también argumentan que se sienten solas, abandonadas por el estado; que no se les reconoce su labor como madres cuidadoras y no cuentan con ningún apoyo económico que les permita sobrevivir en condiciones óptimas y suplir muchas de sus necesidades y las de sus hijos/as; ya que muchas tuvieron que dejar de un lado lo que normalmente realizaban para entregarse 100% al cuidado de sus hijos/as, por lo tanto, se sienten invisibles en esta sociedad, como si no existieran. No cuentan con un empleo, no cuentan con un subsidio y mucho menos con una pensión. Este hecho también resuena con la teoría de García y Renom, que argumenta que la invisibilidad en el trabajo de cuidado está estrechamente ligada a la naturalización de estas actividades como propias de las mujeres, pero más que a un discurso sobre la espontaneidad de las tareas domésticas, estamos hablando de un

trabajo que hasta hace muy poco no era siquiera objeto de discurso. La invisibilidad alude al silencio, al no reconocimiento de los numerosos trabajos realizados por las mujeres. En el trabajo doméstico y especialmente el que realizan las mujeres en posiciones más vulnerables, la labor de cuidado no es considerada trabajo y por tanto no se reconoce económicamente.

Uno de los discursos que más me causó escalofrío, tensión y dolor fue escuchar a una de las madres con lágrimas en sus ojos y la voz entrecortada expresar que siente mucho miedo de dejar a su hijo solo, pues él no sabe desenvolverse en la sociedad como cualquier otro ser humano, pues ella nunca le enseñó a hacer su vida independiente sin su apoyo; la madre manifiesta cerrar con llave la puerta de la casa para que este no se salga y se pierda. Adicionalmente a esto, ella manifiesta que todos los días le pide a Dios que, así como él le entregó su hijo, le pide que se lo lleve antes de que ella muera para poder irse en paz y tranquila, que ella con el dolor en el alma y sintiendo el mayor sufrimiento que un ser humano puede experimentar prefiere enterrar a su hijo y no dejarlo solo. Ella dice que no quiere dejarle una carga a su hija quien dice no es responsable de su hermano y se merece hacer una vida y una familia.

Según lo planteado por García y Renom (2014), referido a la labor de cuidado, que además de no ser remunerado, aun así, quienes la ejercen tienen un elevado grado de compromiso, brindan afecto y protección sin límites de horarios y usualmente no disponen de capacitación. Así la labor de cuidado genera consecuencias sobre el cuidador familiar incluyendo problemas de salud física, mental y emocional, afectando las relaciones dentro y fuera de la familia, aislamiento social, problemas económicos, estrés, y fatiga en el desarrollo normal de las actividades laborales.

Las madres también argumentan que, aunque se sienten cansadas y agotadas; no pueden desfallecer y sienten una gran responsabilidad y compromiso de continuar en la lucha por exigir los derechos de sus hijos/as con S.D ante una sociedad patriarcalista y excluyente. Es importante reconocer que esta lucha hoy en día ha valido la pena; pues con resistencia y la unión de muchas fuerzas de entidades, instituciones y familias se ha logrado que desde el

congreso de la república de Colombia se emita la ley 1996 del 2019 que entró en vigencia el 26 de agosto del 2019. Aun así, esto no es suficiente, es importante que las leyes escritas se puedan traducir a las personas que hacen parte de esta sociedad ya que el relacionarse con personas con S.D para muchas personas puede generar incertidumbre y temor. Se debe apostar a un cambio de paradigma frente a la discapacidad, con el fin de reivindicar a los excluidos y segregados de este sistema social y apostarle al reconocimiento de lo diverso, que sus diferencias sean aceptadas y respetadas, que sean sus relaciones con los demás y sus prácticas sociales los que los certifiquen como ciudadanos de derechos y deberes.

11. 5 Mi interseccionalidad con respecto a la realidad de las cuatro madres desde esta perspectiva.

En mi caso particular como madre de un hijo con S.D, me reconozco como mujer, mestiza y de clase media siempre con el pensamiento de salir adelante y superarme como persona. A pesar de que existen muchas estigmatizaciones sobre ser mujer en algunos contextos, cuyos destinos son casarse, tener hijos y dedicarse a las labores del hogar; en mi pensamiento consideraba que, si quería casarme y tener hijos, pero no dedicarme solo al hogar, por el contrario, yo siempre he querido prepararme académicamente y por eso con mucho esfuerzo y sacrificio, y con ayuda de mis padres ingresé a estudiar a la universidad donde hice mi carrera profesional de Administradora Ambiental. Para poder terminar mi carrera tuve que pasarme a la nocturna en sexto semestre y empezar a laborar para poder cumplir económicamente con mis gastos; posterior a esto decidí estudiar algo más para complementar mi carrera y realicé una especialización en Higiene y Seguridad Industrial, esto ha permitido que cuente con un empleo que me permite tener un salario fijo para suplir parte de las necesidades económicas que se dan en un hogar. También es importante mencionar que, pese a que tengo una carrera profesional y una especialización, siempre he querido ir más allá y por eso decidí empezar a estudiar la maestría en Educación Popular y Desarrollo Comunitario.

Doy gracias a Dios y a la vida porque siempre he contado con el apoyo de mi pareja para el cuidado de mis dos hijos y ambos luchamos por sacarlos adelante. También he contado

con el apoyo incondicional de mi familia y la familia de mi esposo; gracias a todos estos esfuerzos puedo decir que mi hijo con S.D. está escolarizado, siempre he creído en su gran potencial y en su aporte a la sociedad. Gracias a mi empleo mi hijo tiene la posibilidad de ir a terapias y realizar actividades extracurriculares y deportivas.

Sin embargo, en esta experiencia de investigación he encontrado que hay muchas madres de distintos estratos socioeconómicos que no han tenido las oportunidades de continuar con sus estudios, no cuentan con un empleo y no cuentan con el apoyo familiar; por el contrario, solo les quedó la opción de dedicarse enteramente al cuidado de sus hijos/as en el hogar. Por lo tanto, son madres que no cuentan con ingresos económicos suficientes para suplir muchas de las necesidades que surgen en la vida y aún más con un hijo/a con discapacidad, una de ellas es poder escolarizar a sus hijos/as para que salgan adelante. Por otro lado, son madres solteras y sin apoyo de sus familias, que no cuentan en muchas ocasiones con la oportunidad de brindarle a sus hijos/as las terapias y los apoyos extras necesarios para su desarrollo. En este orden de ideas puedo argumentar que me siento una madre afortunada y privilegiada de vivir la vida que tengo, este estudio ha hecho que yo resignifique mi vida en comparación con otras madres, que aunque vivimos una misma realidad, yo tengo la oportunidad de suplir muchas necesidades; esto no quiere decir que no exista opresión en mi vida; pues además de ser una madre que cuenta con dos empleos (porque uno no es suficiente), que está preparada académicamente y tiene los recursos para suplir las necesidad, por el hecho de ser mujer recaen sobre mí otras responsabilidades como la labores del hogar y el cuidado de los hijos, dejando de lado otras actividades de esparcimiento que anteriormente acostumbraba realizar; a pesar de todo esto, me siento una madre bendecida y amada.

La interseccionalidad es una herramienta analítica para estudiar, entender y responder a las maneras en que el género se cruza con otras identidades y cómo estos cruces contribuyen a experiencias únicas de opresión y privilegio. (Asociación para los Derechos de la Mujer , 2004). Partiendo de esta definición, me interesa dar cuenta de la cantidad de fuerzas que atraviesan la experiencia de trabajo de cuidado de las madres de hijos/as con SD, permeada por diversas formas de discriminación y vulneración. Cabe anotar que, desde este enfoque,

se abre camino a la construcción de nuevas subjetividades, que además posibiliten la construcción de agendas comunes por la exigibilidad de los derechos de sus hijos/as.

Es importante reconocer que el camino para el fortalecimiento de estas nuevas subjetividades ha sido fundamental el escuchar las voces de otras madres que, aunque comparten como yo la experiencia de tener hijos/as con SD, tienen otros elementos que intervienen o que inciden en la forma en que se pueden criarlos. En este sentido, es fundamental tener en cuenta que cuando me he referido a las madres y a la crianza, no es una sola cosa abstracta y definida para siempre. El análisis de estas realidades no se puede desligar de las condiciones, actitudes, comportamientos, imaginarios, entre otros factores que determinan el rol de madre y la crianza de los hijos/as con SD. Esta confluencia o intersección permite que, por ejemplo, una madre conciba el bienestar de su hijo/a de formas distintas, lo que se ve reflejado en el camino del reconocimiento de los derechos de sus hijos/as, pues la lucha por la atención oportuna y de manera adecuada en el sistema de salud, el sistema educativo entre otros, no es algo que hagan todas las mujeres, pues muchas no conocen estos derechos y no cuentan con una formación educativa apropiada que les permita investigar o ir más allá. Por otro lado, la falta de tiempo de muchas de ellas no les permite hacer parte de procesos de formación en derechos y participación social; por todo esto las madres se enfrentan a múltiples discriminaciones que terminan por aceptar y justificar. A través de los relatos comparados con el mío, pude evidenciar la diferencia que existe entre la posibilidad de criar un hijo con S.D. con las posibilidades de invertir tiempo, recursos y formación es muy importante para su proceso de desarrollo, estas posibilidades han permitido que mi hijo potencialice sus capacidades y destrezas lo que se ve reflejado en su independencia.

Esta consciencia de lo que produce la favorable articulación de factores de clase, escolaridad, contar con una red de apoyo entre otros aspectos, me permite ver un panorama muy complejo, en el que toda iniciativa que emprenda en el futuro para el reconocimiento de las madres de hijos/as con SD, requiere visibilizar aún más la confluencia de múltiples formas de discriminación atravesadas por la dimensión étnica, la clase social y el género, que redundan y se alimentan de dinámicas de exclusión, falta de oportunidades y de redes

de apoyo. En este sentido, considero aún más urgente concebir a las madres cuidadoras de hijos/as con S.D. como un nuevo sujeto de la educación popular, que permita alimentar el camino de lucha por los derechos, contribuyendo a la construcción de una sociedad más justa y equitativa.

“Es evidente que el nivel de la realidad social en la que actúa preferencialmente la Educación Popular es la subjetividad popular, llámese conciencia social, saberes, conocimientos o cultura popular. La formación de sujetos populares capaces de llevar a cabo acciones sociales emancipadoras está relacionada con la formación de un sistema de imaginarios, representaciones, ideas, significaciones, simbolizaciones, voluntades y emocionalidades, desde las cuales atribuyen sentido a sus acciones y vínculos sociales, a la vez que alimentan sus sentidos de pertenencia e identidad”. (Torres, 2007, pág. 20).

Desde la educación popular y de la investigación misma se busca multiplicar las voces de las madres cuidadoras de hijos/as con SD; entiéndase que esta no es una experiencia única ni una experiencia que termina. En este sentido hay un campo de trabajo social muy importante; por lo tanto, esta investigación abre el camino para que desde la educación popular y desde la exploración desde la subjetividad se pueda seguir multiplicando las perspectivas sobre la experiencia que incide directamente en las luchas que están por definirse sobre el tema de los derechos de las madres cuidadoras.

12. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos mediante la investigación de los relatos de las historias de vida de las cuatro madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN Cali, en el proceso de crianza y acompañamiento de sus hijos/as permiten concluir lo siguiente.

Es importante mencionar que desde la maestría en educación popular y desarrollo comunitario y la línea de investigación educación popular y subjetividades emergentes se está construyendo un nuevo tema de estudio relacionado con la discapacidad.

El análisis parcial de los datos recogidos ha permitido establecer algunas categorías de análisis y reconfirmar otras ya establecidas en el desarrollo de la investigación, las cuales hacen referencia a discapacidad, imaginarios sociales, trabajo invisible, subjetividad e interseccionalidad, además de que las preguntas establecidas me permitieron adquirir toda la información que necesito para el análisis de mi investigación permitiéndome cumplir con los objetivos planteados.

Son variadas las emociones y sentimientos que experimentan las cuatro madres ante la noticia del nacimiento de sus hijos/as S.D, caracterizándose la mayoría por la culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación entre otros.

La mayoría de estas madres fueron abandonadas por sus parejas y padres de sus hijos/as, quienes no soportaron que ellos nacieran con una discapacidad, pues para ellos la discapacidad de sus hijos/as eran culpa de las madres y lo veían como una desgracia, una carga, algo anormal. Seguimos viendo que los imaginarios sociales tienen mucha fuerza a la hora de abordar una situación inesperada, donde los sujetos atados a un mito desconocido le atribuyen un origen extrasocial a las leyes que los gobiernan, como si no fuera obra de los humanos, como si todo fuera un instituido, perdiéndose la noción de la capacidad instituyente del colectivo.

A pesar de que persisten los conceptos negativos que se tiene sobre las personas con S.D, relacionadas con su situación actual y frente al futuro, sentimientos que incluyen miedo, frustración, incertidumbre y negación, las cuatro madres y sus núcleos familiares poco a poco van asumiendo una posición resiliente y van aceptando la situación que les ha tocado vivir, con el tiempo cambia la manera de ver a sus hijos/as, buscando mayores posibilidades para ellos encontrando en ellos/as muchas habilidades y cualidades, que las motiva a seguir adelante con todo el amor en busca de la reivindicación social de sus hijos/as, fortaleciéndose frente al estigma y discriminación que histórica y culturalmente influyen sobre sus percepciones, lo que contribuye a mantener el bienestar e integridad de la familia disfrutando de las cosas sencillas y pequeñas de la vida.

Para las madres objeto de estudio asumir el rol de cuidadoras ha cambiado sus vidas de manera radical, algunas manifiestan que ha sido doloroso aceptar la condición de sus hijos/hijas. Para ellas cuidar a sus hijos/as con discapacidad representa una tarea adicional a las que tienen cotidianamente, manifiestan sentirse muy cansadas, agotadas y muchas veces sin fuerza para continuar, la mayoría no cuenta con un apoyo para el cuidado de sus hijos/as, ellas sienten la necesidad de cuidarlos y lo asumen con responsabilidad y compromiso, este cuidado lo hacen con los recursos con los que pueden contar, manifiestan tener una jornada de casi 15 horas al día, lo que no les permite descansar lo suficiente y lo necesario para recargar baterías al día siguiente, generándoles con el tiempo afectaciones físicas, psicológicas y emocionales.

Enfrentar la carga del cuidado sin condiciones mínimas conlleva riesgos para la salud tanto física como mental y emocional de la persona cuidadora, así como un importante “gasto del bolsillo”, lo cual hace más gravosa la situación de muchas familias (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

En esta investigación se escuchó la voz de las madres, en su experiencia de crianza y abre todo un espacio para continuar reflexionando sobre ese rol materno que la sociedad les ha dado, pues ellas quieren ser más partícipes y protagonistas en esa crianza diferente y no

solo ser vistas desde su entorno familiar, sino que quieren ser visibilizadas entre la sociedad y reconocido su rol como madre cuidadora.

Uno de los desafíos que tenemos como familia, es alcanzar que los médicos y especialistas de la salud empiecen a reconocer y cambiar su manera de pensar y ver a estas personas, ya que con sus diagnósticos hacen que las familias se desmotiven, sufran y al final terminen creyéndose lo que les dicen y diagnostican, y al final estas familias se rindan y no luchen por alcanzar el bienestar y desarrollo que sus hijos/as pueden alcanzar. Cabe anotar que para que un niño/a pueda ingresar a la escolaridad, te solicitan el certificado médico y con estos escritos descalificantes ya los excluyen, puesto que las escuelas y colegios te rechazan.

De igual manera, cobran vital importancia las participaciones de médicos, especialistas, y docentes como parte de las redes de apoyo que brindan a las madres información acerca del síndrome que presentan sus hijos/as y ello les permite acercarse a alternativas de fortalecimiento a edades tempranas del desarrollo, dentro de las cuales se encuentran las opciones de estimulación temprana, lo que permite un mejor desarrollo, comprender la discapacidad a partir de un enfoque social que les posibiliten situarse en nuevas esferas sociales que antes habían sido cerradas para ellos/as.

Es importante decir que el S.D es solo uno y no hay grados en ellos; es decir, que la discapacidad no es solo una construcción individual, sino que el desarrollo adecuado de una persona con esta condición se da a partir de la interacción y las relaciones ambientales, sociales, culturales, educativas y familiares; por tal motivo es importante comprender que como uno vea a sus hijos/as con S.D lo verán y lo tratarán los demás. En este sentido, es importante que las madres puedan apoyar a sus hijos/as desde el nacimiento hasta la adultez promoviendo en ellos/as la independencia y potencializar sus habilidades para que puedan aportar a la sociedad.

Trabajar con las madres de hijos/as con S.D, en los primeros años de vida de su hijos/as se convierte en una experiencia muy enriquecedora, permitiéndole transformar de manera positiva las percepciones a cerca de la condición, además de adquirir herramientas para el acompañamiento efectivo de sus hijos/as.

Un primer paso para combatir la discriminación y emprender los procesos de inclusión en la sociedad para las personas con S.D, consiste en desarrollar programas educativos y culturales que contrarresten dichas percepciones desde un enfoque de derechos, aceptando las diferencias y haciéndolos participes. Mientras no se logre un cambio de actitud, se pueden establecer todas las políticas, leyes y demás a favor de los derechos de esta población, pero la barrera seguirá existiendo, aunque esté solucionado documentalmente.

Las madres cuidadoras de niños y niñas con S.D cobran más fuerza cuando se evidencia que la ayuda del estado no es suficiente para atender las necesidades de las personas con discapacidad (MINSALUD, 2014).

Teniendo en cuenta la situación real de las personas con discapacidad y el contexto de exclusión y discriminación reiterada y sistemática al ejercicio de derechos de esta población, la importancia de la Convención de Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad radica en que, por primera vez, se incluye una perspectiva de derechos frente al tema de la discapacidad. De esta manera, la Convención establece que todas las personas con discapacidad gozan de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con las demás personas.

El ejercicio de la capacidad jurídica tiene connotaciones no solo en el ámbito del derecho, sino que repercute directamente en todos los aspectos de la vida de una persona. El poder tomar decisiones tiene implicaciones en la definición de cada cual, como persona, en el proyecto propio de vida, en las decisiones sobre las personas que hacen parte de él, entre otras. Por lo anterior, como sociedad debemos apostarle a que las personas con discapacidad puedan gozar a plenitud de todos sus derechos, siempre buscando garantizar el respeto a la voluntad. Esto es un desafío para todos, no podemos permitirnos actuar bajo

el miedo y los estereotipos, la sociedad es la que debe adaptarse a la diversidad humana y actuar bajo ese parámetro. Estos procesos de transformación que se vienen dando en Colombia deben permitir que la ley se ponga del lado de la igualdad de derechos de todas las personas y del valor social de la diversidad, a partir de cambios de paradigmas y transformación de imaginarios, reconociendo que la discapacidad no está en la persona, sino que resulta de la interacción; debemos romper barreras, cambiar de actitud y promover la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Para las cuatro madres de hijos/as con S.D se tiene una representación social de lástima y rechazo, que inicialmente hace muy difícil el proceso de crianza y acompañamiento; solo cuando comienzan a ver los logros y potencialidades de sus hijos/as surge un sujeto posible de crianza, las tristezas van pasando poco a poco, sobre todo cuando perciben que su hijo/a es capaz de captar y generar emociones, de expresar sentimientos y de hacer lo que cualquier persona puede hacer. Las madres cambian su mirada hacia el niño/a desconocido y su temor hacia los procesos de acompañamiento, de esta manera lo perciben como un ser sociable. Les hace pensar que como todo ser humano las personas con S.D son sujetos que crece, que llega a ser adulto, que siente, que sufre, que vive, y con esa actitud comienza la interacción con ese sujeto social que les dará alegrías y tristezas en su crecimiento y desarrollo. En este sentido, es el mismo niño/a es quien ayuda a la madre a superar todas las tristezas y sus propias barreras en su contacto día a día. Es el mismo niño/a quien le ayuda a la madre a reorganizar su propio mundo de representaciones sobre quién es él y la madre, a su vez, logra comprender que ella, más que nadie, puede proporcionarle los afectos y estímulos para el desarrollo de sus potencialidades. La posibilidad de surgimiento de su hijo/a con S.D como sujeto, genera en las madres sentimientos de felicidad y múltiples emociones como alegría, lo cual puede incidir en la solidaridad con otros sujetos que están en las mismas condiciones. A partir de sus propias experiencias llegan a constituirse en grupos de apoyo, donde aprende también a disfrutar de los logros de la crianza. Así la aceptación de sus hijos/as con S.D y de ellas mismas las ayudan a resolver las situaciones de incertidumbre y, de esta forma, poder brindarles a sus hijos/as el ambiente que requiere y la crianza puede experimentarse como experiencia positiva.

Esta investigación se propuso aportar pistas para promover, desde la educación popular, procesos de reconocimiento del trabajo de cuidado de las madres de niños/as con S.D o con otro tipo de diagnóstico similar. Bajo este panorama, nos hemos dado cuenta que la vida es muy dura para estas mujeres, ya que en gran medida deben afrontar estos procesos solas. En este sentido, la madre se enfrenta a la crianza de su hijo/a con un conocimiento simbólico e imaginado estigmatizante de la condición de S.D. Esto nos plantea que indagar acerca de los imaginarios se torna fundamental para cualquier tipo de análisis o propuesta que propenda por la dignificación tanto de los sujetos con discapacidad como para sus figuras cuidadoras, que en muchos casos son las madres.

La educación popular se torna muy importante en este proceso, ya que permite orientar acciones educativas para la población con discapacidad, las madres cuidadoras, las familias y demás profesionales involucrados; permitiéndoles ser protagonistas en los procesos de transformación, rompiendo miedos y expresando lo que se ha callado. La educación popular permite construir resistencias desde lo comunitario a partir de las redes de apoyo, prácticas de vida y experiencias desde un pensamiento crítico, creando nuevos saberes y miradas para ser visibilizados y reconocidos en la sociedad. En este sentido es importante comprender la discapacidad como un elemento social, no individual, es decir el resultado de su interacción con los entornos que le rodean de manera cotidiana y permanente.

Siguiendo esta línea, un proceso que se centre en el reconocimiento del trabajo de cuidado de las madres de niños y niñas con S.D. de ASOMIDOWN Cali, debe apuntar primero a reconocer en la subjetividad un escenario desde el cual trabajar, con el fin de resignificar aquellos significados con los que cuentan las madres sobre la discapacidad y sobre el S.D. De esta manera, se pueden disminuir la angustia y la frustración, y se logra un fortalecimiento a través de la puesta en común de las experiencias de afrontamiento y de cuidado que han sido exitosas. A partir de estas socializaciones se nutre un horizonte de dignificación en el que a través de esta crianza, se puedan resignificar tanto los hijos e hijas con S.D. como las madres cuidadoras. Se trata entonces de ver en la educación popular una apuesta política que genera transformaciones en los sujetos reivindicando sus vidas a partir de la construcción de nuevos paradigmas e imaginarios frente a la discapacidad;

permitiéndoles vivir una vida más plena y digna, apoyando a las madres a soltar, dejando ir los pesos a las que se encuentran atadas. De esta manera se puede fortalecer la construcción de subjetividades desde la dignidad y la posibilidad de construir horizontes distintos, más sintonizados con el respeto de la diversidad y el reconocimiento. Permite construir campos de resistencia, los cuales apuestan a las acciones colectivas, donde a partir de sus luchas, las madres permiten generar procesos de visibilización a esta población tradicionalmente segregada. También genera que las madres reivindiquen sus prácticas como cuidadoras de tal manera que se tienda a construir una población de derechos y deberes donde se reconozca y dignifique el trabajo del cuidado, además de reivindicar la vida de sus hijos/as con S.D.

Es importante mencionar que desde la Educación Popular hay un amplio camino metodológico para trabajar con las subjetividades con el fin de visibilizar el trabajo de cuidado de las madres, por ejemplo, desde las narrativas y la sistematización de experiencias. El esfuerzo hecho es apenas un paso, pero que hay que seguir indagando acerca del trabajo invisible que es tan complejo de expresar, pero que en esas historias de vida hay elementos fundamentales que nos llevan a ese camino de reconocimiento.

13. BIBLIOGRAFÍA

American Society for Reproductive Medicine. (2013). *Edad y Fertilidad. Guía para pacientes*. BIRMINGHAM, ALABAMA: Society for Reproductive Medicine.

Arango, L. G. (2011). *El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional?* Bogotá: La Carreta y Universidad Nacional.

Asociación para los Derechos de la Mujer , y. (2004). Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica. *awid*.

Baeza, M. A. (2011). *Elementos básicos de una teoría fenomenológica de los imaginarios sociales, Capítulo 2 “Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales”*. España: Colección Tremn-Ceasga.

Ballesteros, B. P., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, F., & Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 457-473.

Bastidas A, M., Ariza M, G., & Zuliani A, L. (20 de Marzo de 2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 102-109.

Brognia, P. (2006). “El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación”. *El Cisne, Argentina*.

Castoriadis, C. (2007). *La institución imaginaria de la sociedad*. Buenos Aires: Tusquest Editores.

CIF. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento dela Discapacidad y de la Salud*.

- Cuervo, A., López, A., & Paz, M. A. (junio de 2018). *Orientaciones pedagógicas para la atención y promoción de la inclusión de niños y niñas menores de seis años: con Discapacidad Cognitiva del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)*. Obtenido de www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-cognitiva-7.pdf
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Dittus, R. (2011). *“El imaginario social del otro inferiorizado. Capítulo 5 “Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales”*. España: Colección TremnCeasga.
- Egea García , C., & Sarabia Sánchez, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Artículos y notas.
- Esquivel Herrera, M. (01 de Enero de 2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 311-331.
- Ferreira, M. A., & Rodríguez Caamaño, M. J. (2007). Ferreira, M.A y Rodríguez Caamaño, M.J (2008) “Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica”. *Nómadass, revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*.
- Goffman, E. (2006). *“Estigma. La identidad deteriorada”*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Guerrero Muñoz, J. (2014). El valor de la auto-etnografía como fuente para la investigación social: del método a la narrativa. *AZARBE REVISTA INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y BIENESTAR*, 6.
- Herrero Jaén, S. (2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *Scielo*.

- Mejía, M. R. (2019). Resistir para Re-existir: La Discapacidad desde una Perspectiva Crítica. En M. R. Jiménez. Bogotá: Libro en Edición.
- Mejía, M. R. (2019). *RESISTIR PARA RE-EXISTIR: LA DISCAPACIDAD DESDE UNA PERSPECTIVA CRÍTICA*. Bogotá: Libro en Edición.
- Mejía, M, R. (2013). Educaciones y Pedagogías críticas del Sur. Editorial: Quimantú. Chile.
- Míguez, M. N. (2014). Discapacidad como construcción social en Francia y Uruguay. *Revista chilena de terapia ocupacional, VOL 14, N2*.
- MINSALUD. (2014). SABE Colombia. Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento. *cuidado y personas cuidadoras familiares*.
- Ministerio de salud y protección. (diciembre de 2014). www.minsalud.gov.co. Recuperado el 30 de Mayo de 2018, de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Encuestas SABE Colombia: Cuidado y personas cuidadoras familiares*. Bogotá, D.C.: PREGRAF IMPRESORES S.A.S.
- Mir García, J., & Renom, M. (2014). *Revoluciones en Femenino: Escenarios entre el siglo XVIII y la actualidad*. Barcelona: Icaria Editorial, S.A.
- Moreno Fergusson, M. E., Rodríguez, M. C., Gutiérrez Duque, M., Ramírez, L. Y., & Barrera Pardo, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Redalyc*.

- Moulían, T. (1997). *Chile actual: anatomía de un mito*. Santiago de Chile: LOM ediciones.
- OMS. (2015). *Informe Oficial Organización Mundial de la Salud*.
- Oliver, M. (2016). *The Politics of Disablement*, The MacMillan Press, London.
Recuperado de teoría Ferrante Ferreira 2009.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad*. Madrid: Grupo editorial CINCA.
- Palacios, A., & Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos*. Madrid: Ediciones Cinca, S. A.
- Pineda Pérez, E. J., Gutiérrez Baró, E., & Martínez García, M. (10 de Abril de 2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 233-245.
- República, C. d. (2019). Ley 1996 del 2019 "POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECE EL RÉGIMEN PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD LEGAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MAYORES DE EDAD". Bogotá: Congreso de la República.
- Social, M. d. (diciembre de 2014). www.minsalud.gov.co. Recuperado el 30 de mayo de 2018, <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Tapia Gutiérrez, C. P., Palma Mardones, A., & González Parra, K. (21 de noviembre de 2016). Atención temprana, percepción de madres de niños y niñas con Síndrome de Down. *Revista Indexada en Redalyc Scielo - Actualidades Investigativas en Educación Vol. 17, Universidad de Costa Rica*, 1-22.
- Telemundo, N. (16 de agosto de 2017). El país donde prácticamente no nacen niños con síndrome de Down. *Telemundo*, pág. 1.

- Torres, A. (2007). *Educación Popular: Trayectoria y actualidad*. Bogotá, D.C.: Editorial El Búho Ltda.
- Trujillo, A. (2009). *Psicología de la discapacidad*. Universidad de la Plata, sede Rosario, Facultad de psicología.
- Verdugo, M. Á. (1999). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. España.
- Villa, N. (2018). IMAGINARIOS SOCIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD EN LA REGION DE MAGALLANES, CHILE: DE SUTILES SEMANTICAS A PRACTICAS INSTITUIDAS. . *Intersticios Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 108.
- Viveros, M. (2016). *La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- zuliani Arango, I., Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga, G., & Giraldo Lizcano, A. (2013). LA EXPERIENCIA PATERNA Y SU CAMBIO DE LA COTIDIANIDAD EN LA CRIANZA DEL HIJO CON SINDROME DE DOWN. *ARCHIVOS VENEZOLANOS DE PUERICULTURA Y PEDIATRÍA*, 82-90.

14. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario para la caracterización del grupo de madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN CALI

Objetivo 1. Caracterización del grupo de madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN Cali

Nombre de la madre:

1. 1. ¿En qué rango de edad se encuentra usted?

Marca solo un óvalo.

☐ Menos de 18 años

☐ 18 a 25 años

☐ 26 a 35 años

☐ 36 a 45 años

☐ Mas de 45 años

☐ Otros: _____

2. 2. ¿Cuál es el nivel más alto alcanzado o el nivel educacional actual?

Marca solo un óvalo.

☐ Sin estudios

☐ Primaria

☐ Secundaria

☐ Técnico

☐ Tecnológico

☐ Universitarios

☐ Postgrado

☐ Otros: _____

3. 3. Marca solo un óvalo.

☐ Opción 1

4. 3. ¿Cuál es su estado conyugal o civil actual?

Marca solo un óvalo.

☐ Soltera

☐ Casada

☐ Separada/divorciada

☐ Viuda

☐ Otros: _____

5. 4. ¿Cuál es el estrato socio económico al que pertenece?

Marca solo un óvalo.

☐ Estrato 1

☐ Estrato 2

☐ Estrato 3

☐ Estrato 4

☐ Estrato 5

☐ Estrato 6

☐ Zona rural

☐ Otros: _____

6. 5. ¿Cuál es su situación laboral actualmente?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Empleado
☐ Contratista
☐ Independiente
☐ Desempleado
☐ Otros: _____

7. 6. ¿Con cuál de estas creencias religiosas se identifica usted?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Católico
☐ Cristiano
☐ Judío
☐ Musulmán
☐ Ninguna
☐ Otros: _____

8. 7. ¿Cuál es la composición familiar de tu hogar?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Familia Nuclear
☐ Familia Extendida
☐ Familia Monoparental
☐ Familia Homoparental
☐ Familia Ensamblada
☐ Familia de Hecho
☐ Otros: _____

12. 11. ¿Cuál es el ingreso económico promedio de su hogar?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Menos de un (1) salario mínimo
☐ Un (1) salario mínimo
☐ De 1 a 2 salarios mínimos
☐ De 2 a 3 salarios mínimos
☐ De 3 a 4 salarios mínimos
☐ Mas de 4 salarios mínimos
☐ Otros: _____

13. 12. ¿Cuál es su estado de salud actualmente?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Excelente
☐ Buena
☐ Regular
☐ Malo
☐ Otros: _____

14. 13. ¿Qué problemas de salud has presentado?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Física
☐ Emocional
☐ Psicológica
☐ Todas
☐ Ninguna
☐ Otros: _____

9. 8. ¿Dentro del grupo familiar, qué lugar ocupa usted?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Madre
☐ Esposa
☐ Empleada
☐ Ama de Casa
☐ Otros: _____

10. 9. ¿Actualmente usted se encuentra afiliada al sistema de salud?

Marca solo un óvalo.

- ☐ EPS
☐ Régimen contributivo
☐ Régimen subsidiado
☐ Medicina complementaria
☐ Prepagada
☐ No tiene acceso a la salud
☐ Sí
☐ No
☐ Tal vez
☐ Otros: _____

11. 10. ¿Qué prácticas de recreación y de encuentros realiza usted?

15. 14. ¿Se ha sentido discriminada en algún momento por la condición de su hijo/a

Marca solo un óvalo.

- ☐ Siempre
☐ Algunas veces
☐ Nunca
☐ Pocas veces
☐ No
☐ Sí
☐ Tal vez
☐ Otros: _____

16. 15. ¿Usted como madre recibe apoyo por parte del estado?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Siempre
☐ Algunas veces
☐ Pocas veces
☐ Nunca
☐ Otros: _____

17. 16. ¿Usted recibe apoyo por parte de su familia?

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí
☐ Algunas veces
☐ No

Anexo 2. Consentimiento informado Entrevistas

Consentimiento para participar en un estudio de investigación:

*La Comunidad de Madres de Hijos(as) con Síndrome de Down ¿Nuevos Sujetos
Emergentes para la Educación Popular*

Para el Instituto de Educación y Pedagogía de la Universidad del Valle

¿Por qué se le pide que participe en esta investigación?

Se le invita a participar en un estudio de investigación que tiene objetivo contribuir desde la educación popular al proceso de visibilización del grupo de madres de hijos/as con de Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali. Usted está siendo incluido en el estudio porque como madre de una hija con S.D. cuenta con experiencia en el proceso de crianza de una persona con discapacidad intelectual.

¿Quién está haciendo el estudio?

María Fernanda Franco Marín, soy estudiante de “Seminario de Integración y Evaluación III”, un curso de la Maestría en Educación Popular y Desarrollo Comunitario de la Universidad del Valle.

¿Cuál es el propósito de este estudio?

El presente proyecto de investigación se centra en la experiencia de un grupo de madres de hijos/as con Síndrome de Down de Cali llamado ASOMIDOWN Cali, del cual yo hago parte. Se trata de un grupo de apoyo de WhatsApp creado en conjunto con otra madre el 06 de marzo 2019, con el propósito de compartir experiencias de vida relacionadas con las realidades y desafíos de lo que significa educar niños y niñas con discapacidad intelectual; por lo anterior, el propósito de la investigación es contribuir desde la educación popular al proceso de visibilización del grupo de madres de hijos/as con de Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali. Para lograr el objetivo de mi investigación, me he planteado

en primer lugar, caracterizar el grupo de madres de hijos con Síndrome de Down del grupo ASOMIDOWN Cali, en segundo lugar, comprender las experiencias de vida y el afrontamiento de la discapacidad que tienen las madres de hijos/as con Síndrome de Down del grupo de ASOMIDOWN Cali, en el proceso en el acompañamiento de sus hijos/as y por último, aportar pistas para promover, desde la educación popular a procesos de reconocimiento de las madres de niños/as con S.D o con otro tipo de diagnóstico similar.

¿Qué se le pedirá que haga?

Su participación en este estudio consistirá principalmente en una entrevista cara a cara, que incluirá varias preguntas abiertas y durará aproximadamente de 30 a 60 minutos. La entrevista puede ser grabada con una grabadora de voz digital para ayudar a la precisión del estudio.

¿Cuáles son los posibles riesgos y molestias?

Todas las preguntas de la entrevista están relacionadas con su experiencia de vida y el afrontamiento de la discapacidad que tiene como madre de una hija con S.D en su proceso crianza y acompañamiento. Como tal, el material cubierto en la entrevista puede suponer recuerdos y/o molestias emocionales.

¿Tienes que participar en el estudio?

Toda implicación es completamente voluntaria y no tienes que responder a ninguna pregunta con la que te sientas incómoda. Además, puede optar por finalizar la entrevista en cualquier momento y por cualquier motivo.

¿Qué te costará participar?

Los costos que pueden estar asociados con la participación en el estudio son malestar psicológico y emocional.

¿Recibirás alguna recompensa por participar en este estudio?

No se ofrece ninguna recompensa tangible en asociación con la participación en este estudio. Sin embargo, su tiempo, esfuerzo y experiencia para contribuir al estudio de esta investigación son muy importantes y valiosos.

¿Quién verá la información que usted da?

Usaremos su nombre, o nombre cambiado, y definiremos características en nuestros informes. Al informe tendrá acceso la investigadora principal María Fernanda Franco, profesores y profesoras de la Maestría en Educación con énfasis en Educación Popular y Desarrollo Comunitario Marín, los profesores evaluadores y demás personas que se interesen por el tema, los cuales tendrán acceso a su nombre completo. Si acepta que podemos utilizar su nombre y otra información de identificación, por favor firme a continuación para indicar su consentimiento.

Si indica que prefiere ocultar o alterar la información de identificación, mantendremos privados todos los registros de investigación que lo identifiquen. Sin embargo, es posible que debamos mostrar información que lo identifique a las personas que necesitan estar seguros de que hemos hecho la investigación correctamente.

¿Qué más necesitas saber?

Además de la entrevista inicial, es posible que deseemos ponernos en contacto con usted con preguntas de seguimiento y/o inquietudes que surjan a medida que avanza el estudio. Una vez más, su participación en tales esfuerzos de seguimiento es completamente voluntaria y puede responder en cualquier capacidad con la que se sienta cómodo. Si acepta que podemos ponernos en contacto con usted en el futuro con preguntas/preocupaciones de seguimiento, por favor firme continuación para indicar su consentimiento:

¿Qué sucede si tiene preguntas, sugerencias, inquietudes o quejas?

Antes de decidir si participa en el estudio, por favor haga cualquier pregunta y/o comparta cualquier inquietud que venga a la mente ahora. Más tarde, si tiene alguna pregunta, inquietud, sugerencia o queja sobre el estudio, puede comunicarse con María Fernanda Franco Marín al correo maria.fernanda.franco@correounivalle.edu.co. Tendrá una copia de este formulario de consentimiento para futuras referencias.

Autorizo a la investigadora utilizar mi nombre verdadero y el de mi hijo/a para el desarrollo de esta investigación; igualmente la publicación de esta entrevista y fotografías de ser necesario.

Indique su acuerdo para participar en este estudio como se explicó anteriormente firmando a continuación:

Firma de la persona que acepta participar en el estudio

Fecha:

Nombre impreso de la persona que acepta participar en el estudio

Fecha:

Nombre de la persona autorizada que obtiene la fecha de consentimiento informado

Anexo 3. Protocolo de pregunta entrevista a las madres de hijos/as con S.D del grupo ASOMIDOWN Cali.

RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN A TRAVES DE LA ENTREVISTA

Objetivo de la entrevista: Comprender la experiencia de vida y el afrontamiento de la discapacidad que tienen las cuatro madres entrevistadas del grupo ASOMIDOWN Cali, en el proceso de acompañamiento de sus hijos/as.

Preguntas:

1. ¿Cuéntame cómo era tu vida antes de ser madre y como es ahora tu experiencia como madre?
2. ¿Cuéntame para ti que significa ser madre de un hijo/a con S.D?, ¿Cómo ha sido esta experiencia?
3. ¿Qué sentimientos te generó recibir la noticia de la discapacidad de tu hijo/a?, ¿Cuéntame esta noticia la recibiste en tu proceso de gestación o después del nacimiento?, ¿Qué pensaste en el momento de recibir esta noticia?, ¿Cómo recibirías hoy esa noticia?
4. ¿Cómo recibió el padre de tu hijo/a y tu núcleo familiar esta noticia?
5. La discapacidad es definida como la falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona, de acuerdo a esta definición ¿Tú qué cree?, ¿Cómo la definirías?

6. El síndrome de Down es conocido en muchos casos como una discapacidad, en otros sentidos se puede decir que son personas con inteligencias diferenciadas ¿Cuéntame tú qué opinas?
7. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades que has experimentado en el proceso de acompañamiento de tu hijo/a con S.D?, ¿Cuéntame las tres mayores dificultades que te han tocado vivir?, ¿Tú como las has afrontado?
8. ¿Cuáles han sido los mitos y prejuicios que te han tocado afrontar en la crianza de tu hijo/a con S.D?, ¿Me puedes dar algunos ejemplos?, ¿Esto te ha generado discriminación, de que tipo y cuando fue la última vez que paso? ¿En algún momento estos mitos y prejuicios te han generado empatía / simpatía / amabilidad / empoderamiento?
9. ¿Cuáles han sido los miedos que te han tocado afrontar como madre en el proceso de acompañamiento de tu hijo/a con S.D?, ¿Cuéntame cuáles son tus tres mayores miedos como madre?, ¿Has recibido apoyo por parte de tu núcleo familiar?, ¿Cómo ha sido este proceso?, ¿Que has hecho para afrontarlos?
10. ¿Desde el nacimiento de tu hijo/a con S.D hasta hoy como ha cambiado tu vida, cuáles han sido tus lecciones más significativas de vida?, ¿Cuéntame cómo te sientes hoy?
11. ¿Cuéntame tu hijo/a se encuentra estudiando actualmente?, ¿Cómo ha sido este proceso?, ¿Qué te llevo a tomar la decisión de escoger esta institución?, ¿Por qué?
12. A pesar de que el país se encuentra trabajando en procesos de inclusión para las personas con discapacidad, te cuento que yo como madre siento que aún en Colombia no existe una verdadera inclusión, por el contrario se promueven en muchos casos los procesos de exclusión en las instituciones educativas y de salud; tu qué opinas al respecto ¿Crees que en Colombia existen programas adecuadas de inclusión para las

personas con S.D?, ¿De cuáles has participado?, ¿Cuéntame en cuales te gustaría participar?

13. ¿Cuéntame cuál crees tú que es el papel que debes asumir como madre en el desarrollo de tu hijo/a con SD?, ¿Por qué?
14. ¿Cuéntame cuales son las expectativas que tienes como madre en el desarrollo de tu hijo/a con S.D?, ¿Cuéntame tres de estas expectativas que esperas y te gustaría alcanzar?, ¿Cuéntame que has hecho para alcanzarlas?
15. ¿Desde tu experiencia qué le aconsejaría a las familias que tienen un hijo/a con S.D? ¿Por qué?
16. Desde mi punto de vista pienso que el estado debería tomar más acción frente a nuestra situación como madres de hijos/as con S.D, ya que desde mi experiencia yo me siento como una madre invisibilizada ¿Tú crees que el estado debe estar al margen de nuestra situación o por el contrario debería establecer mayores oportunidades, beneficios y reconocimiento?, ¿Cuéntame cómo te gustaría que te apoyaran y te reconocieran?, ¿Por qué?
17. ¿Cuéntame que te inspiro a hacer parte del grupo ASOMIDOWN CALI, y por qué? como esto te ha aportado en tu proceso de vida?, ¿Cuéntame algunas experiencias significativas que has vivido en el grupo?, ¿Cuéntame qué esperas de estos y como es tu aporte?
18. Desde mi experiencia me encuentro participando de varios procesos y grupos relacionados con discapacidad con el fin de promover y aportar a los procesos de inclusión de mi hijo con S.D, ¿Tú como madre crees que esto es importante para ti, qué estás realizando para alcanzar estos procesos con su hijo/a?

19. ¿Cómo es un día para usted?

20. ¿Hay algo más que debería haberte preguntado y no te pregunte?

21. ¿Hay algo que quisieras agregar?, ¿Hay algo que quisieras preguntarme?

Al final de la entrevista:

Quiero expresarte mi gratitud por la oportunidad que me has brindado de realizarte esta entrevista; ya que con tu valiosa información y los datos recolectados desde tu experiencia como madre puedo analizar y ajustar el problema de investigación que se ha planteado en la investigación, y por ende contribuir a visibilizar una problemática invisibilizada. Es posible que algunos fragmentos de la entrevista sean usados para apoyar la sustentación de los resultados del proceso de investigación que vengo desarrollando.

Por otra parte, quisiera saber si en algún momento requiera ampliar la información, puedo volver a acudir a ti con el fin de profundizar o detallar alguna de tus perspectivas o respuestas.

Mil gracias y mil bendiciones