

CAMINOS DIVERGENTES: LOS ITINERARIOS TERAPÉUTICOS DE UNA FAMILIA CON UN MIEMBRO EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD EN BOGOTÁ

ANGELA PATRICIA MELO*

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia



*apmeloo@unal.edu.co ORCID: 0000-0003-1928-2573

Artículo de reflexión recibido: 4 de julio de 2020. Aprobado: 4 de marzo de 2021.

Cómo citar este artículo:

Melo, Ángela Patricia. 2022. "Caminos divergentes: los itinerarios terapéuticos de una familia con un miembro en condición de discapacidad en Bogotá". *Maguaré* 36, 1: 189-218. DOI: <https://doi.org/10.15446/mag.v36n1.100931>

RESUMEN

El objetivo del presente artículo es trazar, a partir de un estudio de caso, los itinerarios terapéuticos por medio de los cuales una familia de cuidadores ha abordado la crianza de su hijo en condición de discapacidad. Doy cuenta de las múltiples relaciones que se establecen entre distintos actores durante ese proceso de atención. De igual manera, reflexiono sobre la labor de cuidado y sus implicaciones.

Palabras clave: antropología de la salud, autoatención, biomedicina, cuidado, cuidadores, discapacidad cognitiva, itinerarios terapéuticos, redes de apoyo.

DIVERGENT PATHS: THERAPEUTIC ITINERARIES OF A FAMILY WITH A DISABLED MEMBER IN BOGOTÁ

ABSTRACT

Based on a case study, this article seeks to trace the therapeutic itineraries through which a household of caregivers has approached the upbringing of their disabled son. I offer an account of the multiple relationships established between different actors during this care process. At the same time, I reflect on care work and its implications.

Keywords: anthropology of health, biomedicine, care, caregivers, cognitive disability, self-care, support networks, therapeutic itineraries.

CAMINHOS DIVERGENTES: OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE UMA FAMÍLIA COM UM MEMBRO COM DEFICIÊNCIA EM BOGOTÁ

RESUMO

O objetivo deste artigo é estabelecer, a partir de um estudo de caso, os itinerários terapêuticos pelos quais uma família de cuidadores abordou a educação de seu filho em condição de deficiência. Relato as múltiplas relações que se estabelecem entre os diferentes atores durante esse processo de cuidado. Da mesma forma, reflito sobre o trabalho de cuidado e suas implicações.

Palavras-chave: antropologia da saúde, autocuidado, biomedicina, cuidado, cuidadores, deficiência cognitiva, itinerários terapêuticos, redes de apoio.

METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo recurrí a la investigación cualitativa posicionada. Haraway propone que estar situado/a permite caracterizar a los actores inscritos dentro de categorías marcadas por procesos de dominación –como la raza y el sexo–, mediante nuevas orientaciones que permiten la heterogeneidad (Haraway 1995). Además, desde esa perspectiva, se transforma la visión positivista marcada por la distancia impuesta entre quien investiga y su objeto de estudio.

En este orden de ideas, me sitúo como una joven adulta, de posición socioeconómica de clase media en Bogotá, profesional, y cuidadora de un hermano en condición de discapacidad. Durante 2020 cursé una asignatura de la maestría en Antropología de la Universidad Nacional de Colombia, llamada Antropología de la Salud, que me motivó a emplear mi experiencia personal para dar cuenta de una situación común para muchas familias en Bogotá. De esta manera, decidí utilizar los itinerarios terapéuticos para abordar nuestros relatos familiares particulares, sobre la crianza y desarrollo de mi hermano, como una secuencia temporal de eventos relacionados con la búsqueda, administración y cuidado de su salud (Venturiello 2012). Los itinerarios terapéuticos permiten comprender los procesos sociales de atención en salud, a partir de las representaciones, interpretaciones y elecciones que las personas realizan durante este proceso, las cuales tienen una lógica que corresponde a creencias, elaboraciones simbólicas y entramados socioculturales que no están ligados únicamente a la atención del modelo biomédico. En cambio, participan la autoatención, las redes de apoyo, las prácticas médicas no reconocidas por la biomedicina y las instituciones educativas y gubernamentales (Yepes et. al. 2018). También realicé, como parte de la metodología, una revisión de fuentes documentales respecto al tema, desarrollé entrevistas semiestructuradas a mis padres y relaté mi experiencia.

Itinerario terapéutico familiar

El primer diagnóstico

El relato comienza en el decenio de 1980. En esa época mi padre empezó a trabajar en la empresa donde laboró la mayor parte de su vida, mientras mi madre, que se dedicaba al cuidado del hogar, quedó

en embarazo de su primer hijo, mi hermano. Así inició el itinerario terapéutico familiar, pues decidieron recibir atención médica para el embarazo y el parto.

Yo era joven, a los 24 años quedé embarazada, era mi primer hijo y fue un embarazo feliz, tuve todos los controles, un parto normal y mi hijo nació bien. El niño a los 6 meses se sentaba, a los 13 meses caminó y él alcanzó a decir palabras, decía ma, pa, belito. Pero hacia los tres años Carlos se estancó, no volvió a hablar y a raíz de que él no hablaba se volvió hiperactivo, como no podía hablar, señalaba, cogía, botaba, corría, etc. (Entrevista 1)

La atención prenatal tuvo como fin monitorear el embarazo para conocer las condiciones de mi madre y del feto, de este modo es posible detectar tempranamente riesgos y complicaciones (Cáceres 2009). La medicalización de este proceso natural se justifica a partir de concebir la salud como un ideal que se puede llegar a cumplir si se siguen una serie de pautas que dictaminan los médicos (Díaz 2014). Sin embargo, este proceso no pudo detectar los cambios comportamentales que empezó a tener mi hermano y que desdibujaron la eficacia de la medicalización.

La biomedicina surgió entonces como el primer agente que intervino en el tratamiento de mi hermano. De acuerdo con Martínez, desde esta perspectiva, las enfermedades se entienden como anomalías psicobiológicas que afectan las funciones o estructuras del cuerpo humano, y se manifiestan mediante signos o evidencias objetivas perceptibles para el profesional biomédico, así como a través de los síntomas que manifiestan los pacientes. Ambos permiten generar un diagnóstico con el que se busca resolver esas anomalías o paliar sus expresiones (Martínez 2008).

Como mi hermano no se podía comunicar, los médicos se basaron en los signos que presentaba para iniciar la búsqueda de un diagnóstico desde distintas especialidades. Así, cuando determinaron que su comportamiento se relacionaba con un trastorno en el neurodesarrollo, iniciaron un tratamiento para mejorar sus habilidades comunicativas y sociales.

En el Banco Popular, donde trabajaba mi esposo, tenían un servicio médico exclusivo para los empleados, uno podía llevar el niño cada mes, lo examinaban, lo vacunaban, uno tenía pediatra, y especialistas, el psicólogo, el neurólogo, el psiquiatra, tenía todos los servicios.

Como yo lo tenía en control en pediatría, ahí yo le preguntaba al pediatra y él me decía que tranquila, que había niños que hasta los 5 años hablaban. Él me decía que la hiperactividad era por no poderse comunicar y me dijo que lo más conveniente era mandarlo con el otorrinolaringólogo para hacerle un examen del oído y saber si de pronto el niño era sordo.

Me mandó a donde el otorrinolaringólogo y los exámenes salieron bien, entonces ahí empezamos a llevarlo al neurólogo para que le mandaran encefalogramas y todo normal. Pero ya él fue creciendo y nada que hablaba, entonces después de eso ya lo empezaron a mandar a terapia de lenguaje y terapia ocupacional.

Las terapias de lenguaje consistían en ponerlo a repetir, el doctor lo llevaba a correr al Parque Nacional y le decía esto es un árbol, esto es una montaña, esta es la silla, y mientras lo ponía a correr le explicaba todo. Luego nos pidió guardar en la casa todo en cajones, porque como él todo lo que quería lo señalaba, al guardar todo, si él quería algo tenía que hablar para pedirlo. En la terapia ocupacional le enseñaban a coger las tijeras, a amarrarse los zapatos, a coger el lápiz, a pintar, a recortar y a dibujar, y así él poco a poco fue mejorando.

A los 7 años, logramos conseguir que Carlos tuviera una cita con un neurólogo reconocido para que nos dijera qué era lo que tenía el niño, esa cita con él valía mucho dinero. Cuando llegamos a la consulta nos dijo que dejáramos a Carlos actuar, que no lo cohibiéramos, él empezó a coger todo, a sacarle las cosas del consultorio, hasta que el médico se enfureció. Entonces nos pidió que lo cogiéramos y lo empezó a examinar minuciosamente, hasta que nos dijo así fríamente: “su hijo es autista”, yo sentí desmayarme, eso es como decirle a uno que tiene cáncer, yo me desinfe porque yo he visto muchos niños autistas que apenas se menean, y ahí me pregunté ¿por qué a mí? (Entrevista 1)

Desde el nacimiento de la clínica moderna lo que se considera normal o patológico está condicionado por marcos económicos, políticos y socioculturales, que rechazan a quienes tienen funcionalidades y estructuras corporales y mentales distintas a las típicas (Foucault 1976). Esa mirada, legitimada por la sociedad, permea las experiencias inaugurales de los sujetos cuidadores al saber que sus hijos tienen

discapacidad, generando –como puede verse reflejado en el relato de mi madre, citado líneas arriba– dolor, ansiedad, preocupación o culpa (Maldonado 2019).

Mis padres invirtieron tiempo y dinero en buscar un especialista que les diera un diagnóstico médico acertado para entender mejor la situación de mi hermano; con dicho neurólogo determinaron que su hijo tenía autismo. De acuerdo con la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, el autismo en la niñez es:

un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo. Además de esas características diagnósticas específicas, es frecuente una variedad de otros problemas no específicos tales como fobias, trastornos del sueño y de la ingestión de alimentos, rabietas y agresiones o autoagresiones. (OPS 2008, 354)

Tal descripción se ajusta en gran medida a los acontecimientos que describe mi madre, de modo que, si bien para ella fue difícil aceptar el diagnóstico, este era válido para darle sentido a lo que sucedía con Carlos en ese momento.

La discapacidad era entendida entonces desde el modelo médico rehabilitador como un impedimento individual ante una variación negativa de la norma biológica, que requería un tratamiento de profesionales de la salud y educadores, con el fin de curar sus defectos o buscar que tuvieran una mejor adaptación social (Pérez y Chhabra 2019). En un plano ideal, este modelo proponía acoplar a las personas en condición de discapacidad a las condiciones sociales de vida a partir de la interdisciplinariedad; sin embargo, en nuestro caso ese proceso tuvo múltiples dificultades, debido al poder ejercido por las instituciones médica y educativa y a su desconocimiento del manejo adecuado de la diferencia.

Estas instituciones disciplinarias, en relación con los pacientes y estudiantes, ejercen un control sobre sus cuerpos mediante la observación, el registro y el manejo de su conducta. La biomedicina, por ejemplo, impone una visibilidad obligatoria sobre el individuo, al convertirlo

en objeto de estudio para analizar sus comportamientos dentro de un caso clínico; en el que mediante la individualización y asignación de su caso “se le puede describir, juzgar, medir, comparar a otros y esto en su individualidad misma; y es también el individuo cuya conducta hay que encauzar o corregir, a quien hay que clasificar, normalizar, excluir, etcétera” (Foucault 1976, 177).

Un día nos mandaron a una cita con un neurólogo, quien después de observar el caso de Carlos nos dijo que íbamos a tener una nueva cita en el Hospital de la Misericordia. Ese neurólogo era profesor, pero no nos lo dijo, por lo que cuando llegamos al hospital, tenía un salón con todos los alumnos de medicina, y nos pidió que dejáramos a Carlos actuar sin ningún tipo de coerción, para que los alumnos observaran e hicieran un trabajo. Él nunca nos consultó, en ningún momento nos dijo que iba a hacer un ejercicio con los estudiantes, Carlos no fue a ninguna consulta, lo que quería era utilizarlo para su trabajo con los alumnos. (Entrevista 1)

Esa relación asimétrica y de control, impuesta por los profesionales médicos a los pacientes, puede llevar a que los primeros, en pro de su racionalidad científica, realicen acciones no éticas con los pacientes y sus familias (Menéndez 1990). En nuestro caso familiar particular, el médico asumió que en el marco de lo que se había planteado como una consulta, era válido volver a Carlos un estudio de caso y analizar sus comportamientos en una clase de medicina, pasando por encima del consentimiento de mis padres. Al igual que ocurrió con esa institución, desde lo educativo también hubo una relación de poder que buscaba incidir sobre las decisiones de mis padres con respecto al manejo de la conducta de Carlos, pues asumían la discapacidad como un impedimento personal que debía ser resuelto únicamente desde el tratamiento del individuo.

A los 5 años entró al jardín, y a pesar de que se le pagaba el ingreso, la matrícula, el transporte y el almuerzo, al mes lo sacaban, pues como no se podía estar quieto porque era hiperactivo y no tenía atención. Era que no se estaba quieto un minuto, una vez hasta lo encontramos colgando de la ventana del segundo piso, por eso los profesores no se lo aguantaban. Recorrió más de seis jardines hasta los 7 años, y en esos jardines a pesar de ser costosos, el niño no adelantó nada.

En uno de esos colegios en que me lo entregaron por la hiperactividad que tenía, la rectora me dijo que tenía que medicarlo o me lo tenía que llevar y como yo no lo quise hacer, entonces me lo entregó. Yo hablé con el pediatra y me remitió donde el neurólogo quien lo empezó a medicar para la hiperactividad, a medida que él iba creciendo le fueron cambiando el medicamento hasta este momento. (Entrevista 1)

Ante la imposibilidad de controlar la conducta de mi hermano mediante la obediencia y el castigo, la institución educativa instó a mi madre a recurrir a lo biomédico para modificar su comportamiento con fármacos, lo cual, en vez de incidir en el mejoramiento de su salud, buscaba normalizar su conducta para llegar a un estado de ánimo apropiado y funcional para las instituciones y así protegerlas de cualquier cuestionamiento a la efectividad de su manejo pedagógico y de su funcionamiento (Le Breton 1999); así, condicionaron la educación de mi hermano a realizarse bajo medicación, y presionaron a mi madre a tomar esta determinación, sin pensar ningún tipo de modificación a las formas tradicionales en las que han ejercido la enseñanza.

De esta manera, ambas situaciones demuestran las fallas del modelo médico rehabilitador, pues no existió una adaptación social efectiva; por el contrario, las instituciones, en el marco de una relación de poder, no permitieron que Carlos tuviera los mismos derechos de cualquier ciudadano –como educarse o gozar de intimidad–, por su condición de diferencia.

El cuidado como estímulo para el aprendizaje

La formación en los centros educativos, condicionada por la medicación, no generó ningún tipo de avance en el desarrollo de las capacidades de Carlos. Al ver esa situación, mi madre asumió la determinación de convertirse tanto en médica como en docente de Carlos y enseñarle a leer, a escribir, a sumar y a restar. Estas actividades las realizó por voluntad propia, sin injerencia de ningún profesional médico o educativo, y fue a partir del conocimiento que ella había adquirido durante los años de cuidado de mi hermano que pudo llegar a crear una metodología con buenos resultados.

Ya después a los 8 años Carlos empezó a hablar, pero lo hacía con ecolalia, es decir, repetía lo que uno decía. Y yo veía que no

aprendía nada en esos jardines, nada que aprendía a leer, nada que aprendía a escribir, entonces yo me cansé de pensar que Carlos iba a llegar a viejo sin saber ni firmar, entonces decidí que le iba a enseñar a leer y a escribir, fue mi decisión, ningún médico me lo dijo.

Cogí una cartilla y empecé a enseñarle todas las tardes, primero las vocales y luego las consonantes, después las combinaciones entre ellas; debía cogerle la mano porque él hacía las letras al revés y mientras escribía, yo le repetía el sonido de las letras. Posteriormente, le enseñé los números del uno al cien, y luego a sumar y restar, para eso yo cogía un poco de frijoles o de lentejas y le tenía un ábaco, y con el abaquito también le enseñaba; así duré un año hasta que aprendió a leer, a escribir, a sumar y a restar. Yo sentí una satisfacción muy grande cuando lo vi escribir su nombre completo. (Entrevista 1)

Este proceso de aprendizaje hace parte de lo que Menéndez denomina *autoatención*. Para él son todas

las representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel de sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios, sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales. (Menéndez 2003, 198)

La autoatención es parte estructural de la sociedad y permite “la reproducción biosocial de todo microgrupo y, especialmente, del grupo familiar”, en este caso a partir de las acciones de cuidado (Menéndez 1990, 94).

Como mi padre trabajaba en la oficina, mi madre asumió gran parte del cuidado familiar, incluida la formación de Carlos. A pesar de que el cuidado es fundamental para la existencia de la vida y la continuidad de las sociedades, históricamente ha sido invisibilizado, pues se asume como una disposición moral específica de las mujeres, en especial en cuanto a la atención de personas en condición de discapacidad. En consecuencia, es un trabajo desvalorizado y mal remunerado, debido a la posición subalterna en la que se encuentran las mujeres en la sociedad (Arango y Molinier 2011).

La asociación del cuidado con la mujer se relaciona con un vínculo que se ha establecido entre las categorías de género, sexualidad

y parentesco. Históricamente se establecían relaciones de intercambio por parentesco, las cuales regulaban la sexualidad de las mujeres al disponerlas en una unión socialmente establecida. En dichas relaciones de parentesco se determinaban derechos, atributos y roles mediante los cuales se fijaban las posiciones y divisiones del trabajo entre los miembros de la familia; como resultado, a las madres se les asignaba la labor de la socialización temprana de los hijos, así como el mantenimiento diario por medio del cuidado, lo cual estaba determinado por una asociación, como una cualidad instintiva, entre su papel en la reproducción biológica y la reproducción social de la familia, que implica el cuidado (Harris y Young 1981).

Esta idea naturalizada es en realidad una construcción cultural generalizada que incide en las familias cuidadoras, pues se cree que, por una relación de parentesco, las familias deben asumir el cuidado de las personas en condición de discapacidad, de manera que son las madres, como en nuestro caso, quienes asumen la mayor carga de cuidado (Comas 1995). Entonces se genera una díada cuidado-dependencia, pues se infiere que debido a esa disposición de parentesco o biológica, las madres y los padres –o en su defecto los hermanos–, si no quieren ser llamados malos familiares, deben entregarse al cuidado de las personas en condición de discapacidad, generando una dependencia absoluta.

Durante nuestra experiencia normalizamos asumir el cuidado desde lo familiar y lo privado y, en especial, que fuera mi madre quien tuviera la mayor carga de cuidado, ante las dificultades para que las instituciones y el Estado asumieran su responsabilidad de participar en pro del bienestar de Carlos.

La lucha por la educación institucional

Gracias a la educación impartida por mi madre, Carlos pudo iniciar su proceso de formación en el primer centro educativo donde llevaron a cabo una serie de estrategias desde la inclusión para que él pudiera aprender, tomando en cuenta las particularidades en su aprendizaje y entendiendo la formación como un proceso heterogéneo y diverso.

Como Carlos ya sabía leer y escribir, una terapeuta de lenguaje nos recomendó que lo lleváramos a un colegio normal para hacer la primaria, pero quién nos lo iba a recibir, entonces nos comentó

de un colegio casi personalizado, donde había máximo 10 niños por curso, en el que podíamos comentar el caso a ver si nos lo recibían.

Nos comunicamos con el colegio y la rectora dijo sí, tráigalo. Cuando lo aceptó, reunió a los otros niños y a las profesoras y les dijo: “hay un compañero especial, al que quiero que apoyemos todos”, y así fue, todos los compañeros estaban pendientes de él y lo acogieron, pues el niño se sentía rechazado en todas partes. A partir de ese momento se convirtió en el alumno más importante para el colegio, en donde tanto las profesoras como los alumnos, se dedicaron a apoyar a Carlos, y ahí empezó la primaria y terminó su primaria exitosamente, aprendió bien ortografía, caligrafía, puntuación, Carlitos muy feliz en ese colegio. (Entrevista 1)

Los colegios en los que estudió después siguieron la idea del modelo médico rehabilitador o normalizador con el fin de aproximar a Carlos a las normas y pautas de la sociedad y así facilitar las condiciones para que pudiera desarrollar un nivel de independencia como la de sus compañeros (García y Sarabia 2004). Esto precisaba de una disposición de mis padres para concederle autonomía a Carlos, pues “atravesar el marco normativo que orienta el cuidado paternalista en la discapacidad requiere que el sujeto cuidador encuentre en el riesgo una virtud críticamente disidente” (Maldonado 2019, 184).

Como Carlos ya había terminado la primaria, la rectora del colegio nos recomendó un colegio para iniciar el bachillerato, era un colegio común y corriente. Como era un colegio normal, la rectora nos exigió y le exigió a Carlos que tenía que viajar solo como sus compañeros, nos dijo que le indicáramos qué bus coger y que le diéramos el dinero para el transporte y así el aprendió a viajar solo. Nosotros nos asustamos porque desafortunadamente cuando hicimos el intento, el bus se varó y el niño no aparecía, yo llamé al colegio y me dijeron que los compañeros lo habían acompañado a coger el bus. Cuando ya apareció Carlos, nos dijo que la buseta se había varado y que él había esperado hasta que desvararan la buseta. A Carlos no se le dio nada, él decía “yo me voy solo”, “yo me voy solo”, y él tomó la decisión de seguir viajando solo, como aún hoy en día lo hace. (Entrevista 2)

Aunque Carlos había ganado independencia y empezaba a tomar sus propias decisiones, aún no incorporaba el *yo público*, que se define como un disciplinamiento del sujeto corporal para conseguir una conducta aceptada por la sociedad en el contacto con otros, por ejemplo, mantenerse sentado y en silencio en un salón de clases. Ante esa situación, la pedagogía disciplinaria no pudo plantearse el espacio educativo sin recurrir a la regulación del comportamiento, por lo que en varias ocasiones prefirieron apartar a Carlos del espacio social, argumentando que no era apto para recibir una educación regular (Maldonado 2019).

Debido a que Carlos continuaba con hiperactividad, nos llamaron para decirnos que tenían que entregarnos el muchacho por su comportamiento. Por esa razón tomé la decisión de llamar a mi esposa y pedirle a la rectora que nos permitiera hablar en los cursos, hablamos ante los estudiantes sobre la situación del muchacho, les dijimos que aunque era difícil para ellos aceptar la situación de Carlos, les hicimos saber que él también era un ser humano y merecía tener oportunidades; entonces les preguntamos que si ellos estaban de acuerdo en que Carlos se retirara del colegio o si querían que Carlos siguiera, nuestra sorpresa fue muy alentadora, cuando la mayoría de los estudiantes nos dieron su respaldo.

Para mantener a Carlos en el colegio, yo me postulé como miembro del consejo de padres, ayudé a organizar una semana cultural, el día de la familia, los bazares, bueno, una cantidad de actividades, que fueron muy bien recibidas por el colegio y despertaron la solidaridad para con Carlos. (Entrevista 2)

Esta situación se relaciona con la mirada que asume el modelo médico rehabilitador desde el capacitismo. Tal discurso construye un ideal de integridad corporal obligatoria, en la que una clase de sujetos y de cuerpos se conciben normativamente como íntegros, normales, eficientes, inteligentes, válidos y plenamente humanos, los cuales siguen un proceso homogéneo y estándar de aprendizaje en pro de formarse como cuerpos productivos para el sistema económico imperante; aquellos que se salen de esos límites construidos son deficientes, incapaces e improductivos, por lo que, si no se rehabilitan, deben ser apartados del espacio social (Maldonado 2019).

Para evitar que sean discriminados por la sociedad y poder seguir siendo educados, los jóvenes en condición de discapacidad son separados del espacio social en escuelas especiales, donde las propuestas de formación, más que mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad, subestiman las habilidades que pueden desarrollar desde una lógica capacitista. Así, durante el tiempo de formación de Carlos encontramos ofertas educativas de algunos de estos centros que garantizaban, por ejemplo, que finalizando el ciclo de formación él sabría cómo cruzar una calle o hacer manualidades (recortar, pegar, colorear), a un costo económico muy alto. Como mi hermano ya había demostrado que podía lograr aún muchas más cosas, mis padres, conscientes de las características de estos centros y de las capacidades de Carlos, prefirieron formarlo en un colegio regular y así evitar su retroceso.

La determinación de formar a Carlos en un colegio regular supuso para mis padres generar constantemente acciones que evitaran su expulsión debido a su diferencia. Mi padre, como especifiqué antes, habló con los estudiantes y se involucró por completo en las actividades del colegio, lo cual, aunque no está relacionado con acciones directas de cuidado hacia Carlos, sí influyó para que él continuara estudiando y pudiera mejorar su interacción social, su comunicación, y aprender nuevas cosas; por esto considero que también son actos de autoatención y cuidado en búsqueda de su salud.

Por cambios administrativos y por circunstancias como el tamaño del colegio, el muchacho no se adaptó bien y presentó cuadros de agresividad; entonces nos lo entregaron cuando estaba haciendo segundo de bachillerato. Por la falta de actividad, Carlos tuvo un retroceso en su conducta, comenzó a brincar, romper, patear, agredir, irse a la calle a buscarle problemas a los vecinos, etc.

En medio de la desesperación fue cuando un compañero mío nos recomendó llevar al muchacho donde una médium amiga de él, lo llevamos allá y seguro esa mujer creyó que teníamos recursos económicos, pues nos pidió un dinero considerable por tratar a Carlos. Conseguimos un dinero prestado y llevamos el muchacho donde esa señora, ahí duró como ocho días, mientras supuestamente le hacía el tratamiento, él nunca contó lo que le hizo, pero debió ser grave porque cuando volvió a la casa parecía un zombie, no hablaba, no decía nada y esos cambios en su comportamiento

le duraron como una semana, después de ese tiempo poco a poco Carlos fue volviendo a la normalidad. Lo que hicimos fue un error, pero uno realmente no sabe qué hacer, y en ese desespero se deja influenciar fácilmente. (Entrevista 2)

De acuerdo con Menéndez, desde la década de 1970 se generaron distintas crisis en el modelo médico hegemónico, pues se cuestionó la pérdida de eficacia de los tratamientos ante padecimientos crónicos-degenerativos, la negación de la subjetividad del paciente, la exclusión de lo preventivo frente a lo curativo, las constantes transgresiones de la ética médica y, en algunos casos, los altos costos económicos de atención. Por estas razones las personas iniciaron la búsqueda de una mejor atención a partir de otras concepciones y prácticas curativas (Menéndez 2003).

En el caso de mis padres, la decisión de acudir en sus itinerarios terapéuticos a un tratamiento no reconocido por la biomedicina se generó en un momento en el que no encontraban apoyo ni respuestas de las instituciones educativas y del modelo biomédico, y para evitar mayores retrocesos en el comportamiento de mi hermano. Esa experiencia no tuvo el resultado esperado, pero sí llevó a que mis padres se replantearan las representaciones sobre lo que se consideraba normal y patológico, al determinar que en realidad la normalidad en los comportamientos de Carlos era repetir, saltar, correr y gritar, mientras que lo patológico consistía en modificar su conducta hasta desdibujar por completo su esencia.

Con la salida del colegio y ante esa situación de comportamiento, nuevamente empezó el calvario por conseguirle colegio a Carlos. Mi esposa fue a la Secretaría de Educación y le dieron una lista de más de 30 colegios a donde podía ir, y como habían sacado una ley de que todos los colegios debían recibir al menos un muchacho con discapacidad, cuando eso no es verdad, empezamos a preguntar colegio por colegio con la lista y en todo lado lo rechazaban, hasta que una rectora nos dijo que había un colegio en Soacha Compartir, en el que la mitad del colegio era para muchachos normales y la mitad para personas en condición especial.

En ese colegio les tenían todos los talleres a los muchachos, panadería, modistería, lácteos, sistemas, e incluso uno podía apadrinar a los niños de escasos recursos, para que pudieran pagar su pensión

y pudieran desayunar dentro del colegio. Los muchachos con discapacidad a medida que iban adelantando, iban pasando al bachiller normal, los integraban con los otros muchachos. (Entrevista 2)

Aunque desde 1994 existen leyes en Colombia que buscan la atención educativa de las personas en condición de discapacidad, los relatos citados dan cuenta de las dificultades que tuvieron mis padres para lograr que mi hermano estudiara. A pesar de que buscaron apoyo en la Secretaría de Educación, buscar los colegios y hacer todo lo posible por mantener a Carlos en ellos fue un esfuerzo propio, lo cual evidencia que en la búsqueda de la salud de Carlos hubo una inexistencia de acciones estatales para garantizarle el derecho a educarse y a mejorar sus condiciones de vida. Esto generó una serie de cargas que han tenido que sobrellevar mis padres.

La idea de carga familiar proviene del campo de la salud mental y describe “las repercusiones negativas tanto físicas, psicológicas, emocionales, sociales, como económicas de proporcionar el cuidado” (Irazábal 2017, 36). En el caso de mis padres, ha existido por un lado una carga emocional, resultado de las situaciones de rechazo y exclusión constantes a las que se han enfrentado y del manejo del comportamiento de Carlos; y, por otro lado, una carga física y económica, debido a la inversión de dinero y tiempo dedicado a solventar las necesidades de Carlos, de cara a las deficiencias del Estado para garantizarle una calidad de vida adecuada.

Los cuidadores asumen este rol con fines altruistas, por gratitud o por obligación, también para evitar la censura de familiares y amigos o sencillamente porque son los únicos que pueden hacerlo. Por esta razón, es difícil conocer hasta qué punto son satisfechas sus necesidades de cuidado, porque ellos las desconocen o no le dan la importancia que merece el tener un cuidado para consigo mismos. (Moreno, Náder y López 2004, 28)

Esa situación acarrea una reducción de la calidad de vida del grupo familiar y aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades como las relacionadas con la salud mental (Gutiérrez y González 2017).

Cuando el muchacho estaba en cuarto de bachillerato, hicieron una reunión para entregárnoslo, porque querían sacar a todos los muchachos con discapacidad del colegio, pero yo no dejé

que lo sacaran, yo les dije, “qué pena, mi hijo tiene que terminar el bachillerato aquí, mire así me toque traerlo todos los días, ayudarle a hacer todos los trabajos yo lo hago con tal de que él se gradúe”, y ellos insistían en que nos lo lleváramos a una fundación en donde podía aprender a hacer escobas y traperos, o a almacenar vidrio, entonces yo les dije, ¿a ustedes les gustaría ver a sus hijos haciendo escobas y traperos? Carlos fue el único muchacho con discapacidad que continuó en el colegio, el rector lo dejó terminar el bachillerato, pero no le permitió graduarse con sus compañeros, lo discriminó y lo graduó por ventanilla. (Entrevista 1)

La visión capacitista, asumida por una serie de actores sociales –incluidas las instituciones educativas–, afectó de manera constante los itinerarios terapéuticos de nuestra familia, pues el desarrollo de la vida de Carlos estuvo condicionado por la idea de que quienes no se acoplan a sus estándares de funcionalidad y normalidad son incapaces de desarrollarse plenamente y deben ser relegados de cualquier expectativa social o responsabilidad ante la sociedad.

Redefiniendo la diferencia

En los itinerarios terapéuticos, mis padres mantuvieron constantemente una relación con lo biomédico, en búsqueda de mejorar las condiciones de vida de Carlos a partir de las consultas, los exámenes, la medicación y la búsqueda de un diagnóstico acertado que les permitiera ampliar el conocimiento de su situación y, así, darle una mejor atención.

Durante el bachillerato, cuando Carlos tenía ya veinte años, tuvimos una cita con una neuróloga de la Clínica de la Paz y ella nos dijo que el muchacho no era autista, que le mandáramos a hacer un estudio para saber qué era lo que tenía, y yo le hallo la razón pues muchos padres teniendo los medios no saben qué tiene su hijo. El estudio fue costoso y lo hicimos con una señora española que era neuropsiquiatra. Durante una semana cada día ella le hizo una prueba, y al cabo de dos semanas determinó que él tenía síndrome de asperger. (Entrevista 1)

Existen varios trastornos generalizados del desarrollo inscritos dentro del espectro autista, entre ellos el síndrome de Asperger. De acuerdo con la

Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, el síndrome de asperger se define como un trastorno con dudosa validez nosológica, dado que se considera un síndrome que tiene múltiples causas y manifestaciones, y que agrupa una amplia colección de síntomas inconstantes y que son raros de observar en distintos individuos, que se caracteriza por

el mismo tipo de deterioro cualitativo de la interacción social recíproca que caracteriza al autismo, conjuntamente con un repertorio de intereses y de actividades restringido que es estereotipado y repetitivo. Difiere del autismo fundamentalmente por el hecho de que no hay retraso general, o retraso del desarrollo del lenguaje o del desarrollo intelectual. Este trastorno se asocia a menudo con una torpeza marcada. Hay fuerte tendencia a que las anormalidades persistan durante la adolescencia y la edad adulta. (OPS 2008, 356)

Entender estos trastornos dentro de un espectro permite reducir el estigma biomédico asociado al diagnóstico, sin embargo, los especialistas continúan clasificándolos dentro de una escala por niveles de gravedad, lo que ratifica la jerarquización establecida desde el modelo médico hegemónico entre lo más cercano y alejado a lo patológico. Por ello algunos movimientos de personas que han sido diagnosticadas dentro del espectro autista se identifican como neurodiversos, una forma legítima de diversidad neurológica, e instan al conocimiento biomédico y a las personas autistas y no autistas a que acepten esta definición (Thomas y Boellstorff 2017).

Hace más de quince años se realizó el estudio biomédico que determinó que mi hermano tenía síndrome de asperger y hasta el momento mi familia considera que este diagnóstico es válido para entender la condición de Carlos, pues permitió acercarnos a una serie de características de las personas con asperger —como la capacidad de sistematización o la buena memoria mecánica que les permite desarrollar ciertas aptitudes—; no obstante, también consideramos que etiquetar ciertas características como propias del asperger o del espectro autista puede ser problemático, pues se encasillan los comportamientos. Por ejemplo, afirman que las personas con síndrome de asperger tienen déficit de empatía por la falta de interacción social recíproca, cuando desde mi experiencia considero que Carlos tiene la capacidad de percibir los sentimientos, pensamientos y emociones de las personas, pero lo hace y manifiesta de manera distinta.

Posteriormente, como mi hija estudiaba en la Universidad Nacional, ella nos sacó una cita en psicología, y la doctora que nos atendió nos sugirió ir a Compensar, a un programa que se llama Enlaces, que considero es el mejor programa para personas con discapacidad que tiene Bogotá. Ahí los muchachos realizan actividades en artes, danzas, deporte, teatro y música, y asisten toda la semana. En Compensar fue en la única institución educativa donde nos hicieron talleres como familias, tanto para nosotros como padres, como para nuestras hijas, y nos brindaron orientación jurídica. Gracias a ellos adelantamos el proceso de interdicción, pensando en asegurar el futuro de Carlos cuando faltemos nosotros, dejando como tutoras a nuestras hijas y asegurándole nuestra pensión. A los 5 años Carlos terminó el proceso de formación en Enlaces, pero siguió vinculado a Compensar en atletismo, donde se entrena para las Olimpiadas Fides que se realizan en distintas ciudades del país. Actualmente Carlos lleva 15 años en Compensar y ha logrado generar grandes lazos de amistad con sus compañeros, con los que comparte varias fechas especiales en el año como amor y amistad, Halloween, novenas, cumpleaños, entre otras. (Entrevista 1)

Menéndez propone que en el modelo de autoatención existe una necesidad de mantener grupos que realicen acciones para el tratamiento y prevención de los padecimientos y enfermedades, con miras a asegurar la reproducción social y biológica de la sociedad (Menéndez 1990). En el caso de Carlos, las redes de apoyo han sido fundamentales para mejorar sus condiciones de vida, tanto en el ámbito escolar y laboral, como en su relacionamiento social. Dale (1996) separa las redes de apoyo en informales, en las cuales incluye el apoyo familiar y de amistades, y formales, que amplían las redes de apoyo a instituciones educativas, centros médicos, entre otros.

Como red de apoyo, el Programa Enlaces significó una experiencia gratificante, pues fue el primer lugar que proponía la participación de toda mi familia en el proceso de Carlos y fue uno de los pocos lugares en los que él se pudo sentir plenamente incluido. Allí nos brindaron una serie de talleres y orientaciones referentes a diversos temas relacionados con Carlos, incluso desde la parte jurídica, responsabilidad que debería ser del Estado.

Después de todo el rechazo y exclusión que vivió Carlos durante el bachillerato, este programa le permitió a mi familia crear lazos de amistad con otras familias que también tienen un miembro en condición de discapacidad y, como explica mi madre, estos apoyos informales han sido de gran ayuda para el mejoramiento de la interacción social de Carlos, pues le han permitido sentirse parte de un grupo y compartir con ellos fechas especiales. También estas redes han permitido que las familias puedan estar pendientes unas de otras y compartir información relevante para los jóvenes –por ejemplo, informarle a mi familia sobre la fundación donde Carlos pudo estudiar y trabajar.

Como Carlos ya no asistía todos los días a Compensar, una madre cuidadora nos dijo que podíamos ir a la Fundación San Felipe Neri donde Carlos podía estudiar; él presentó unas pruebas, y al año siguiente nos llamaron para informarnos que el muchacho había pasado esos exámenes, que nos hiciéramos presentes para matricularlo. Luego de la matrícula me comentaron que era obligatorio que Carlos tuviera un acompañante para recibir las clases, entonces como yo ya estaba pensionado, acompañé todo el año en este proceso a Carlos.

Con esa experiencia Carlos se formó como técnico en asistencia administrativa y pudo tener su primera experiencia laboral como pasante. Dentro de la misma fundación él trabajó en archivo, correspondencia, fotocopiado, etc. demostrando que él podía desempeñar varias labores y lo hacía con mucha rapidez y eficacia. Posteriormente le hicieron contrato laboral por un año, y a pesar de ser interdicto no hubo problema en que él mismo firmara su contrato y abriera su cuenta bancaria. Carlos se sentía otra persona, porque podía demostrar que él podía cumplir con las labores que se le encomendaban, y podía manejar su propio dinero, pero entonces se acabó su contrato y quedó desvinculado, sin poder conseguir un nuevo trabajo hasta el momento. (Entrevista 2)

En el itinerario terapéutico familiar, una serie de instituciones educativas y biomédicas ya había actuado como red de apoyo en el desarrollo de mi hermano, sin embargo, donde Carlos y mi familia se han sentido más incluidos y orientados para potenciar las capacidades de él desde lo deportivo, lo educativo y lo laboral, ha sido en estas dos últimas instituciones en las cuales estudió. En la Fundación San Felipe Neri entendían la

discapacidad desde una arista del modelo social que surgió durante la década de 1970. Este modelo plantea que el entorno, a partir de las políticas sociales –representaciones de las actitudes y valores prevalentes de la sociedad– determina la normalidad corporal o la limitación de una persona. Con ello critica el modelo médico rehabilitador, que abordaba la discapacidad como una limitación biológica individual que dificulta las capacidades de la persona y, como consecuencia, esa limitación lo excluía de la participación social, por lo que había que acudir a la rehabilitación para lograr una adaptación (Pérez y Chhabra 2019).

El modelo social, por lo tanto, propone que la discapacidad es una construcción social que genera barreras que limitan el desarrollo de la vida de las personas con características particulares (Pérez y Chhabra 2019). En la Fundación proponen el concepto de persona diversamente hábil, que se enfoca en visibilizar las potencialidades de las personas y no en ahondar en la deficiencia; es decir, no se asume que existe una incapacidad para hacer las cosas, en vez de eso se piensa que las personas con estas condiciones, a pesar de no contar con ciertas facultades, cuentan con infinidad de aptitudes y habilidades, como cualquier ser humano (Valles 2012).

Este concepto se acerca al propuesto por la European Network of Independent Living que, desde lo que denomina modelo de diversidad funcional, entiende la discapacidad como parte de la diversidad humana –que a su vez es fuente de riqueza–, de manera que se enfocan en el reconocimiento y aceptación de ciertos modos particulares y diversos de desenvolvimiento, como una muestra de la heterogeneidad que caracteriza la existencia humana (Pérez y Chhabra 2019).

A partir de esta idea, los docentes y profesionales a cargo de Carlos, durante la formación y en el trabajo como técnico en asistencia administrativa, buscaron encontrar y desarrollar las habilidades con las que contaba, para que tuviera un buen desempeño en sus actividades. Por su condición, Carlos tiene una serie de intereses que, si bien son restringidos, ha sabido desarrollar a profundidad. Uno de ellos es llevar órdenes y secuencias en un grupo de objetos para organizarlos, por lo que le asignaron trabajo de archivo. Transportarse frecuentemente por la ciudad le permitió desarrollar un muy buen sentido de la orientación, así que este factor, sumado a su capacidad para memorizar datos, hizo que además se desempeñara en el área de correspondencia.

La Fundación no solo le brindó herramientas a Carlos para demostrar que podía trabajar, sino que también le permitió a mi familia tener otra visión sobre la discapacidad y las maneras en que podíamos desarrollar las habilidades de mi hermano desde lo educativo y lo laboral.

Nuestra experiencia como padres en estos 39 años que tiene nuestro hijo, han sido de total aprendizaje, porque ingresamos a un mundo totalmente desconocido para nosotros y hemos tenido que aprender sobre la marcha. Gracias al apoyo que tuvimos del servicio médico de la empresa y de algunos servicios recreativos que nos brindaron, podemos afirmar que tuvimos una gran ventaja en la parte médica y psicológica para el desarrollo de las capacidades de Carlos.

No obstante, hemos notado una gran ausencia del Estado en aspectos básicos como la educación, en el que no hay centros especializados de formación y en el que, en la gran mayoría de centros educativos, el personal académico desconoce parcial o totalmente esta problemática. Qué decir del aspecto laboral, donde todas las puertas se cierran para estas personas. Es así como hemos asimilado el diario vivir con mucha paciencia y hemos lidiado con un rechazo social generalizado, y porque no decirlo, de nuestra propia familia.

Consideramos que hemos sido los mejores psicólogos y el mejor apoyo para Carlos, aún con los grandes errores cometidos. Somos conscientes del potencial de estas personas y creemos que si las empresas conocieran estas cualidades no vacilarían en brindar mayores oportunidades laborales a esta población. (Entrevista 2)

La construcción de los itinerarios terapéuticos desde los hermanos

Carlos me lleva catorce años, por lo que en mis recuerdos de infancia él ya era un adulto. Cuando yo era niña pasaba bastante tiempo con él, veíamos televisión juntos y hacíamos distintas actividades en la casa, pero a medida que era consciente de sus crisis nerviosas me empecé a apartar de él. En un principio mis papás me pedían que me encerrara para evitar que me pasara algo, luego también tuve que aprender a enfrentar la situación.

De acuerdo con Núñez y Rodríguez los hermanos son los cuidadores que menos tienen apoyo ante la carga de cuidado en el manejo de la

discapacidad de su familiar, pues las orientaciones biomédicas y de las redes de apoyo están enfocadas principalmente en los padres. Entre las emociones que manifiestan los hijos se encuentran la autoexigencia y aparente autosuficiencia para evitar ser una carga mayor para los padres y hacerlos sentir mejor frente a su situación; sentimientos de injusticia frente a la sobreprotección y la falta de exigencias y responsabilidades que experimentan sus hermanos, mientras ellos deben asumir una gran responsabilidad en su propio cuidado y en el de sus hermanos; preocupaciones frente al futuro con sus hermanos; e impotencia frente a la intolerancia de parte de sus padres por expresar sentimientos negativos respecto a los hermanos con discapacidad, lo que genera culpabilidad y negación de dichos sentimientos al no encontrar canales efectivos de comunicación (Núñez y Rodríguez 2004).

A pesar de que los padres prefieren distanciar a sus hijos del proceso de atención de las personas con discapacidad –por lo que en muchas ocasiones estos ni siquiera tienen claridad sobre la situación de sus hermanos (Núñez y Rodríguez 2004)–, existen mecanismos de participación en los cuales los hermanos buscan tratamientos para mejorar su situación.

Cuando tenía alrededor de siete años yo estudiaba en un colegio católico y hubo un evento que en ese entonces era muy importante, en el que nos llevaron a visitar las reliquias de Santa Teresita. Nos dieron unos minutos a cada uno con las reliquias y, según el rector del colegio, cada uno podía hablar con la santa y pedirle lo que quisiéramos. Yo le pedí que Carlos sanara, que fuera normal, pues cuando niña creía que él podía curarse si yo tenía fe.

Ese itinerario terapéutico que emprendí en búsqueda de que mi hermano “se curara”, parte de una corriente previa al modelo social y al modelo biomédico, que asigna las causas de la discapacidad a seres sobrenaturales. Hay dos explicaciones que presenta Aguado dentro de lo que llama cristianismo primitivo y demonología, las cuales aún hoy son válidas para entender la discapacidad de algunos sectores de la población. La primera de ellas plantea que todos somos iguales ante Dios, por lo tanto a las personas con discapacidad hay que tratarlas con amor, misericordia, entrega y sensibilidad, pues bajaron del cielo con una misión al mundo, como una especie de ángeles; mientras la demonología asume que la discapacidad se genera por una posesión

de un espíritu o por un castigo divino a causa del pecado (Aguado 1995). De esta manera, debido a mi formación en un colegio católico, suponía que había algún tipo de castigo divino o de espíritu que estaba afectando a mi hermano, y creía que si oraba con fe podía lograr que Dios lo curara.

Al ver que pasaban los años y la situación no cambiaba, acepté que Carlos tenía una condición de por vida y que yo debía asumir una posición frente a la existencia que nos había tocado vivir. Como yo veía el rechazo de las personas hacia Carlos, evité lo más posible que mis compañeros del colegio fueran a casa y solo unos pocos conocían mi situación. Una vez, en un viaje familiar que realizamos, me encontré a una compañera de colegio que desconocía la situación de mi hermano. Cuando estaba con ella vimos pasar a Carlos dando saltos y gritando, yo no dije nada, en cambio ella me dijo: “¿si ves a ese señor?, dicen que lleva aquí varios años y que ataca a la gente y se lleva los niños”. Luego se enteró de que era mi hermano y estaba muy apenada.

Desde el análisis de la dimensión cultural del cuerpo, la teoría *crip* propone que existe una serie de representaciones, discursos y prácticas en la sociedad, generadas a partir de la idea de la integridad corporal obligatoria, estas nombran como *cripple*, retrasados o lisiados, a todos aquellos que se salen del estándar y desbordan la condición humana, hasta el punto de llegar a configurar la imagen violenta y peligrosa que construyó mi compañera con respecto a mi hermano, un tanto a partir del discurso de la demonología; sin embargo, la teoría *crip* retoma esas denominaciones desde la resistencia corporal y pasa de asumirlas como un insulto a tomarlas como una bandera de lucha contra el discurso capacitista (Maldonado 2019).

Por distintas situaciones que vivimos similares a esa, yo consideraba que el cuidado de Carlos se debía realizar desde la esfera privada, evitando toda esta serie de actos de exclusión; sin embargo; con paso del tiempo he ido desnaturalizado estas ideas, que parten de una concepción histórica y sociocultural aceptada, pero que no por ello son válidas para entender la discapacidad. Movimientos como el de la neurodiversidad y la teoría *crip* presentan esa otra mirada de lucha contra la normalidad, y una propuesta de inclusión de la diversidad corporal y mental en todos los sectores sociales, que considero adquiere cada vez más potencia y valor en la sociedad.

Sin embargo, para mí sigue siendo un gran reto pensar en el futuro y la responsabilidad de cuidado ante una sociedad que aún no ha asumido esas transformaciones. En 2010 mis papás realizaron todo el proceso de interdicción y determinaron que cuando ellos faltaran, nosotras nos haríamos cargo de Carlos. Si bien esa decisión había estado siempre presente, era algo sobre lo que nunca me había puesto a reflexionar; aunque conozco bien a Carlos, comparto tiempo con él, y en ocasiones asumo la responsabilidad completa de su cuidado cuando mis padres no están, no me imagino cómo podrá ser asumir sola esa gran responsabilidad.

La interdicción era un proceso legal regulado mediante la Ley 1306 de 2009, que determinaba la incapacidad para realizar cualquier acto jurídico por parte de una persona en condición de discapacidad y la representación legal de un cuidador. No obstante, esta ley fue derogada, pues perpetuaba la idea del discurso médico hegemónico que concebía a las personas con discapacidad como incapacitados mentales. Más tarde se promulgó la Ley 1996 de 2019, que se basa en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que adopta el modelo social, por lo que busca romper con esa visión de impedimento, pues les permite a las personas en condición de discapacidad celebrar actos jurídicos, garantizando el derecho a su capacidad legal plena, y en caso de que lo requieran, pueden recibir apoyos para estos actos.

Hoy en día la Ley 1996 de 2019 aún no se ha reglamentado, sin embargo, como cuidadora veo con preocupación esta ley, pues si bien es necesario garantizar el derecho al desarrollo de una vida plena para todos los ciudadanos, incluyendo las personas con discapacidad, aún no existen mecanismos para que pueda ser ejecutada de manera eficaz en todo el territorio.

Al respecto, Stein explica que el modelo social de la discapacidad ha limitado su rango de acción a la defensa de los derechos humanos de primera generación, dejando de lado los derechos de segunda generación que incluyen medidas necesarias para hacer efectivos los primeros (Stein 2007). En este caso, promueven el reconocimiento a la personalidad jurídica, consagrado como derecho de primera generación, pero no tienen en cuenta una serie de factores por los cuales no podrá ser efectiva esta ley, por ejemplo, el hecho de que las personas con discapacidad tienen enormes dificultades para acceder a un empleo, o las barreras en la inclusión social que generan rechazo a que ellos puedan desarrollarse

plenamente en su vida afectiva. De allí que primero sea necesario generar mecanismos dentro de esos derechos de segunda generación, para que ellos puedan tener una participación mínima en el mercado laboral y así poder firmar un contrato de trabajo o incluso acceder a un crédito; también sería prioritario garantizar un acompañamiento efectivo con las y los cuidadores para que sea posible dentro esa inclusión, que las personas en condición de discapacidad puedan llegar a tener pareja, y si así lo desean, casarse.

Como a medida que pasaba el tiempo Carlos era cada vez más independiente, no lo volvimos a acompañar a sus actividades en Compensar, él va solo, por lo que dedicamos otros espacios para compartir todos en familia, como salir los domingos, ver una película, dar un paseo en el centro comercial, etc. Sin embargo, esto no es bien visto por otros cuidadores, pues creen que lo estamos abandonando; yo creo todo lo contrario, pienso que él está viviendo su vida y también tiene derecho de hacer sus cosas, y cuando lo pide, ahí estamos para él.

Por lo tanto, considero que debe haber una transformación de la idea construida a partir de la diada cuidado-dependencia, de manera que, tanto las personas en condición de discapacidad como sus cuidadores, puedan gozar de libertad y autonomía en sus vidas, ello, insisto, requiere un cambio radical de las construcciones sociales vigentes con respecto a la discapacidad.

CONCLUSIONES

La narración que expuse dio cuenta de los itinerarios terapéuticos que tuvimos como familia en busca de mejorar las condiciones de vida de Carlos, y demuestra que hubo diversos sistemas de atención que intervinieron de manera conjunta o separada en el desarrollo de su vida, tanto de manera positiva como negativa. La elección de ciertos procesos de atención estuvo mediada por unas condiciones de clase específicas –como tener acceso a ciertos servicios por medio del empleo de mi padre–, pero principalmente por los alcances y limitaciones impuestos por los discursos que ha elaborado la sociedad acerca de la discapacidad.

El modelo biomédico actuó en conjunto con la institución educativa desde una posición de poder, en búsqueda de la rehabilitación de lo que consideraban comportamientos anormales, asumiendo la discapacidad de Carlos desde una visión capacitista. A partir de diversos

mecanismos, como encontrar un diagnóstico, medicarlo, acercarlo a las normas sociales, etc., lograron avances en su relacionamiento social, independencia y autonomía, sin embargo, ese proceso estuvo mediado por distintos actos de discriminación; entonces, como en muchos casos no pudo adaptarse a las condiciones institucionales, mis padres se vieron impulsados a apartarlo del espacio social.

En este proceso el cuidado siempre estuvo presente, actuando de manera separada y en conjunto con los otros actores que intervinieron en la atención de Carlos. Los procesos de cuidado se encaminaron a desarrollar sus capacidades y hacer resistencia a la exclusión social, aunque eso supuso que, como familia –y en especial mi madre–, asumieramos una serie de cargas emocionales, físicas y económicas dentro de lo que se ha definido como la diada cuidado-dependencia.

En pos de la adaptación social de Carlos –ante los impedimentos que ese discurso capacitista opone, y la ausencia de acciones estatales por garantizar las condiciones para poder desarrollar su vida plenamente–, llegamos a considerar tratamientos no aceptados por la biomedicina, como el de la médium o la oración. Con esos procedimientos esperábamos una transformación de los comportamientos de Carlos pero, por el contrario, estas experiencias nos permitieron empezar a cuestionar las construcciones sociales que han determinado lo que se asume como normal y anormal, de forma que iniciamos un proceso de aceptación de la condición de Carlos desde su diferencia.

De ahí en adelante encontramos espacios de inclusión en las redes de apoyo, tanto formales como informales, debido a las visiones que estas tenían de la discapacidad desde distintos modelos, donde era válida la diversidad y gracias a los cuales Carlos pudo establecer lazos de amistad. En las redes formales nos demostraron que los jóvenes en condición de discapacidad contaban con múltiples habilidades con las que podían aportar en diversos campos, como el educativo y el laboral y, a partir de estas, era viable empezar un proceso para la libertad en el manejo de sus decisiones y el cuidado desligado de una total dependencia.

Los itinerarios terapéuticos, por lo tanto, representaron para nuestra familia un proceso de aprendizaje en el que quisimos acercarnos lo más posible a lograr que Carlos pudiera desarrollar una vida plena e independiente; y en ese camino fuimos replanteando los discursos hegemónicos sobre la discapacidad, a partir de distintas experiencias

y de retomar los aspectos positivos de los distintos modelos que se han creado para entenderla.

Es fundamental transformar radicalmente esas concepciones sesgadas que ha construido la sociedad con respecto a la discapacidad, para que el cuidado no dependa únicamente de la esfera privada, sino que, a partir de entender las diversidades corporales y mentales, las redes de apoyo formales e informales asuman el proceso de inclusión y de atención, lo biomédico, lo educativo, lo laboral y en general desde todos los sectores de la sociedad. Para ello, entre otras metas, deben transformarse las instituciones educativas y médicas, de manera que exista una relación horizontal y una mayor participación de los cuidadores y de las personas en condición de discapacidad en los procesos de formación y atención, así como un replanteamiento de su visión y manejo de la discapacidad; en efecto, aunque todos debemos ser socializados en las formas culturales esenciales, es necesario crear mecanismos para que ese aprendizaje esté ligado a la diversidad.

Además, el Estado debe promover una reducción de la carga familiar por medio de una atención adecuada de servicios especializados para las personas en condición de discapacidad; también es necesario hacer un seguimiento y acompañamiento de las y los cuidadores para prevenir y atender enfermedades que puedan llegar a padecer como producto de esa carga de trabajo. De igual manera, se debe mantener e impulsar las redes de apoyo formales e informales y realizar una aplicación efectiva de las leyes relacionadas con la inclusión de personas en condición de discapacidad, principalmente desde lo legal, lo educativo y lo laboral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, Antonio. 1995. *Historia de las deficiencias*. Madrid: Fareso s. A.
- Arango, Luz Marina, y Pascale Molinier. 2011. *El trabajo, la ética y el cuidado*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Cáceres, Flor. 2009. "El control prenatal: una discusión urgente". *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* 60, 2: 165-170.
- Comas, Dolors. 1995. *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona: Icaria.
- Dale, Naomi. 1996. *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. Londres: Routledge.

- Díaz, Álvaro. 2014. "Medicalización de la sociedad y desmedicalización del arte médico". *Archivos de Medicina Interna* 36, 3: 123-126.
- Foucault, Michael. 1976. *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores.
- García, Carlos y Alicia Sarabia. 2004. "Visión y modelos conceptuales de la discapacidad". *Políbea* 73: 29-42.
- Gutiérrez, Angélica y Carmen González. 2017. "El trabajo de cuidar: una aproximación a los hombres cuidadores de personas con Alzheimer en la ciudad de Sevilla". *Iberoamerican Journal of Industrial Relations* 35: 77-90.
- Haraway, Donna. 1995. *Ciencias, cyborgs y mujeres. La reivindicación de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Harris, Olivia y Kate Young. 1981. "Engendered Structures: Some Problems in the Analysis of Reproduction". En *The Anthropology of Pre-Capitalist Societies*, editado por Joel Kahn y Josep Llobera, 109-147. Londres: The Macmillan Press LTD.
- Irazábal, Marcia. 2017. *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. Tesis doctoral en Educación y Sociedad, Universitat de Barcelona.
- Le Breton, David. 1999. *Adiós al cuerpo*. Ciudad de México: La Cifra Editorial.
- Ley 115 de 1994. "Por la cual se expide la ley general de educación". Congreso de Colombia. *Diario Oficial* N.º 41.214. Febrero 8 de 1994.
- Ley 1306 de 2009. "Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados". Congreso de Colombia. *Diario Oficial* N.º 47.371. Junio 5 de 2009.
- Ley 1996 de 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". Congreso de Colombia. *Diario Oficial* N.º 51.057. Agosto 26 de 2019.
- Maldonado, Jonnathan. 2019. *Antropología crip. Cuerpo, discapacidad, cuidado e interdependencia*. Ciudad de México: La Cifra Editorial
- Martínez, Ángel. 2008. *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- Menéndez, Eduardo. 1990. *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. Ciudad de México: Alianza Editorial Mexicana.
- Menéndez, Eduardo. 2003. "Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas." *Ciència & Saúde Coletiva* 8, 1: 185-207.

- Moreno, María, Andrea Náder y Clara López. 2004. "Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud". *Avances en Enfermería* 22, 1: 27-38.
- Núñez, Blanca y Luis Rodríguez. *Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Buenos Aires: 2005
- OPS. 2008. *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud*. Washington, D. C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Pérez, María y Gagan Chhabra. 2019. "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas". *Revista Española de Discapacidad* 7, 1: 7-27.
- Stein, Michael. 2007. "Disability Human Rights". *California Law Review* 95: 75-121.
- Thomas, Heather y Tom Boellstorff. "Beyond the Spectrum: Rethinking Autism". *Disability Studies Quarterly* 37, 1, edición digital. DOI: <https://dsq-sds.org/article/view/5375/4551>
- Valles, Carlos. 2012. *Diseño de propuesta para la formación humanista religiosa para la Fundación San Felipe Neri FUMDIR*. Tesis de especialización en Educación Religiosa. Universidad San Buenaventura, Bogotá.
- Venturiello, María Pía. 2012. "Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares". *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 22, 3: 1063-1082.
- Yepes, Carlos, Álvaro Giraldo, Natalia Botero y Jairo Guevara. 2018. "En búsqueda de la atención: necesidades en salud, itinerarios y experiencias". *Hacia Promoc. Salud* 23, 1: 88-105.

Entrevistas

- Entrevista 1: realizada a la madre cuidadora. Bogotá, 15 de junio de 2020, 120 m. Notas manuscritas.
- Entrevista 2: realizada al padre cuidador. Bogotá, 27 de junio de 2020, 90 m. Notas manuscritas.