Historias de cuidado

Jóvenes Talento MinCiencias 2021-2022
Facultad de Enfermería
Sede Bogotá

Construyendo Cuidado

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

Elaborado por:
Grupo de cuidadores del programa Cuidando los Cuidadores®
Colectivo CuidARTE para Cuidar
Grupo de cuidadores del programa Hospital día CAPS San Benito
Grupo de cuidadores de la Red Internacional del Cuidado
Grupo Vinotinto.
Grupo de cuidadores del municipio de Cajicá

Con asesoría de:
Laura Catherin García
Jeimy Sofía Alzate
Andrés Torres Sanmiguel
Daniel Arturo Guerrero
Jóvenes Talento MinCiencias 2021-2022
Universidad Nacional de Colombia- Facultad de enfermería

Créditos:
Ministerio de Ciencia, Tecnologia e Innovacion de Colombia, a través del contrato No. 847 de 2020 de la “Convocatoria para el fortalecimiento de proyectos en ejecución de CTeI en ciencias de la salud con talento joven e impacto regional”.

Es un honor para mí participar en esta magna obra de la vida que hoy nos comparten cuidadoras y cuidadores de personas con condiciones crónicas. Este libro es, sin duda, un tesoro de saberes acerca de las personas, la vida, el cuidado, el amor, el compromiso, el conocimiento, el valor y la paciencia.

Ser cuidador de una persona con una condición crónica es una vicisitud de la vida, es un rol que esta nos impone, pero ante el cual no nos resistimos. Ser cuidador es descubrir el valor de la vida, es descubrirse a sí mismo y descubrir el potencial humano que tenemos dentro. Como actividad humana, cuidar es una labor que exige preparación, que implica trabajo y que con frecuencia agota. Por ello, es fundamental reconocer, apoyar, visibilizar y relevar a las personas que cuidan, de manera tal que puedan desarrollar su potencial en otros escenarios vitales.

Este libro desborda del ingrediente fundamental de la vida: el cuidado. Contiene las experiencias vividas de sus protagonistas, las cuidadoras y cuidadores. Este texto se produjo en el marco del Programa Cuidando a los Cuidadores® de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y es el producto del trabajo de apropiación social del conocimiento de cuatro magníficos Jóvenes Talento MinCiencias 2021-2022, Daniel, Catherin, Andrés y Sofía. A ellos y a todos los que nos abrieron su vida en esta obra, gracias por esta maravilla.

A los lectores, prepárense para recibir una clase magistral de cuidado.

Introducción **p.7**

La hija cuidadora **p.8**
Anónimo

Mi increíble historia de amor **p.10**
Elsa Isabel Velásquez Pacheco

Soy madre cuidadora de joven múltiple **p.10**
Johana Rodríguez

El reto **p.11**
Carmen Camargo

Dedicado a mi papito juan leuro **p.12**
Elizabeth Leuro

Cómo me convertí en cuidadora... **p.13**
Gloria Pilar Hurtado

El cuidador tiene corazón **p.15**
Lérida Villalobos

Mi abuelo benjamín **p.16**
Audrey Rivera

Y Dios dijo: **p.19**
Rosalba Gómez Forero

El dia que me volví cuidador de mi madre 24/7 **p.21**
Andrés Rodríguez

Cuidador **p.26**
Ana Patricia Ríos Tovar - Anparito

La experiencia de Claudia Patricia **p.27**
Claudia Patricia López Valderrama

Los recuerdos de Felipe **p.29**
Luz Mery Flores Fandiño

El cáncer: mi experiencia como cuidadora **p.30**
María Elena Ariza M.

Esposa y cuidadora **p.31**
María Luisa Blanco

Experiencias como cuidadora a lo largo de mi vida **p.32**
Aura Inés Cristancho

Cuidadores innatos **p.33**
Genoveva Piñeros

De la oscuridad a color y esperanza **p.34**
Janny Shirley Quiroga

Autocuidador y cuidador **p.36**
Luis Fernando Castro Cardona

Cuidando a mis hijos **p.38**
María Yolanda Rodríguez de Acuña

Ser cuidador, un camino de vida y experiencia **p.39**
Autor: Juan Carlos Nieto

Mi breve historia **p.41**
Autor: Martha Luque

Mi nombre es... la cuidadora **p.42**
Autora: Gloria Amparo Quiroga

Mi historia como cuidadora **p.44**
Autor: Sally del Pilar Matiz Riaño

Mi hijo y yo **p.45**
Autor: Martha Beatriz Castellanos

INTRODUCCIÓN

Esta pequeña obra surge como parte del proyecto "Adopción del rol del cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica basado en la comunidad" el cual tuvo como objetivo transferir el conocimiento generado en la línea de adopción de rol del cuidador de la persona con enfermedad crónica. En este proyecto se realizó un trabajo colaborativo con cuidadores de la ciudad de Bogotá y del municipio de Cajicá en donde se evidencio que cada uno de ellos tenía una historia muy diferente, pero a la vez muy parecida que contar. Se identificó una necesidad primordial de ser escuchados, pero a su vez se dieron cuenta que al compartir su propia experiencia de vida podrían ayudar a otros que tenían situaciones similares.

Se inicia un trabajo con los cuidadores para escribir y transmitir todo lo que tenían que contar al mundo. En un primer momento se realizaron talleres sobre escritura para que ellos identificaran de qué manera podían contar su historia y en un segundo momento se estructuraron unas preguntas orientadoras que sirvieron de base para contar su historia, aclarando que no era obligatorio ser contestadas todas en su totalidad. Estas preguntas se orientaron en conocer a que se dedicaban antes de ser cuidadores, en describir los retos a los que debieron enfrentarse y que sirvieron en su proceso de aprendizaje y adaptación. Adicionalmente, se propone que describan aquellas habilidades y capacidades desarrolladas a través del tiempo; y finalmente reconocer esos cambios grandes en todos los ámbitos de su vida.

Esta pequeña obra es un reflejo de las muchas historias de cuidado que existen, de todos esos cuidadores que día a día han tenido que afrontar nuevos retos y que un día un evento inesperado cambió su rutina de vida y nunca volvió a ser la de antes. Queremos que sus historias sean contadas y conocidas por todos, en especial por aquellos cuidadores que apenas están empezando este proceso para que no se sientan solos y puedan también contar su propia historia.

Es de aclarar que los autores de este libro no son escritores, ellos son o fueron cuidadores de algún familiar o amigo y que solo quieren compartir parte de su historia de la manera más sencilla para ellos. Si no eres cuidador: gracias por leer estas historias, por permitir que este rol sea reconocido, logrando que ellos sientan ese apoyo necesario que muchas veces se necesita para seguir adelante.

Para ti; cuidador, no estás solo y a través de estas páginas te vas a dar cuenta de que no es así.

LA HIJA CUIDADORA

Autor: Anónimo

En una tarde nublada y algo fría, a eso de las 2:00 p.m., ellas tenían la cita con el médico, quien les informaría el diagnóstico definitivo de lo que realmente le pasaba a su madre. Estaban las hijas en la sala de espera, aguardando de manera impaciente a ser atendidas. Finalmente las llamaron al consultorio en donde el médico les comunicó que la enfermedad que su madre estaba padeciendo se llamaba EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), la cual estaba en un estado muy avanzado y que por lo tanto la madre tendría que usar oxígeno a dos litros por minuto por el resto de lo que le quedaba de vida. No teniendo idea de lo que esta enfermedad era, las confundidas hijas le preguntaron al médico al respecto y este respondió que existían muchas causas de esta delicada condición, generalmente la de haberse expuesto a situaciones de manera prolongada por años como fumar, cocinar con leña o vivir en un sitio con alto grado de contaminación, lo cual hace que eventualmente no se pueda respirar bien y se produzca mucha tos en el paciente que padezca esta enfermedad respiratoria. Además de ello, recalcó que la expectativa de vida que le quedaba era de solo cuatro años. Otro dato importante que el doctor les informó fue que además a las personas de cuello corto se les dificulta más la respiración. Realmente era muy difícil de entender lo que estaba pasando, ya que la madre de ellas nunca fumó y siempre vivió en un sitio aireado y limpio; pero cuando ella era joven, de pronto, antiguamente en las fincas cocinaban con leña, pero eso había ocurrido hace mucho tiempo, ya que la madre tenía ochenta años.

Otro de los mayores retos fue que la mamá no contaba con una adecuada seguridad social, solo contaba con un servicio de salud Sisbén, nivel tres, en el cual tocaba pagar el 30% para cualquier procedimiento médico. Además, la madre tenía otras enfermedades que le dificulta caminar, la situación era muy difícil para la hermana cuidadora, ya que tenía toda la responsabilidad del cuidado de su madre sumado al compromiso con su suegro de llevarlo a sus citas médicas y periódicamente recogerle su medicina. Ahí se multiplicaron los retos y dificultades de manera considerable, pues sus hijos entraban a la adolescencia y necesitaban de su cuidado y supervisión correspondiente.

Lo primero era conseguir el oxígeno, lo cual involucra realizar una serie de diligencias las cuales no fueron fáciles de gestionar y muchas veces le causaron frustración al verse abrumada por el alto grado de papeleos y obstáculos en gestiones burocráticas a superar, como conseguir la orden del médico y obtener la aceptación por parte de trabajo social en el hospital. La hermana cuidadora debió diariamente llevar su cruz y sufrimiento permanente en silencio, una situación a la cual los usuarios de la salud son sometidos injusta y constantemente con interminables esperas reflejadas en solicitudes no atendidas o rechazadas, después de haber madrugado o haber esperado en largas colas.

Sin embargo, la persistencia en conseguir el oxígeno para su madre y su fe en Dios, quien la llenó de paciencia y determinación, le ayudó a soportar todos los obstáculos que se le presentaron. Finalmente, trabajo social del hospital le aceptó a la hija cuidadora la orden médica para el oxígeno de su madre, aunque para hacerlo le tocó dirigirse muy lejos de donde vivía, casi afuera de la ciudad tenía que ir por las órdenes y además tuvo que pagar el 30% del valor, lo cual era muy caro para su bolsillo, pero no había otra alternativa. Inicialmente se autorizó la entrega de una bala de oxígeno la cual duraba sólo tres días, por lo que requería nuevas órdenes constantemente y el desplazamiento continuo de la hija cuidadora para obtener el oxígeno.

Después de haber pasado un tiempo considerable, la hija cuidadora adelantó una larga y tortuosa gestión para conseguirle a su madre un concentrador eléctrico de oxígeno, el cuál consumía demasiada luz ya que tenía que estar prendido las 24 horas; sin embargo, la salud de su madre fue empeorando de manera progresiva durante los siguientes cuatro años, a pesar de los continuos cuidados diarios que la hija cuidadora cariñosamente le brindaba a su madre. La hija cuidadora decidió darle lo que a su madre le gustaba comer. Inclusive en ocasiones le dio de beber Pony Malta, la bebida preferida de su madre, aunque esto terminó en un diagnóstico de prediabetes y tuvo que inmediatamente suspender y reemplazarla por Glucerna. Llevar a su madre a las citas médicas era toda una odisea, ya que la hija tenía que contratar un carro especial para llevarla con la silla de ruedas, ocasionando más costos por su enfermedad. Debido a su nuevo estado de incontinencia, la madre empezó a usar pañales. En ese entonces, fue imposible conseguir la orden para que los entregaran y le tocó comprarlos, ya que solo se entregaban para Sisbén categoría uno y dos. Es decir, le tocó hacer un nuevo gasto que además incluía cremas, pañitos húmedos y otras cosas.

La cuidadora leía mucho y aprendió que para cuidar a alguien enfermo tocaba aprender de las enfermedades que padecía, así se dio cuenta de que podía omitir medicina con un cambio de comida y empezó a controlar la prediabetes de su madre con una dieta sin carbohidratos y sin azúcar, pues ir por la medicina era un calvario. Además, logró que le quitaran a su madre la metformina y que le bajaran la dosis de la droga para la tensión. Aprendió que la persona que tiene problemas de pulmones no puede permanecer en la casa extendida, ya que la cama debe de tener una inclinación de 45 grados, esto ayudó mucho a que su mamá tuviera una mejor calidad de vida los últimos dieciséis años. Estos nuevos retos que la hermana cuidadora tuvo que afrontar en su vida le ocasionaron el síndrome del cuidador por no haber pensado en su propio bienestar. No fue nada fácil su tarea, pero aprendió a superar sus obstáculos y muchas veces aprendió del error y frustraciones que estuvieron en su camino, siempre agradeciendo el apoyo de todos los seres que le ayudaron a que su mamá tuviera una mejor calidad de vida.

MI INCREÍBLE HISTORIA DE AMOR

Autora: Elsa Isabel Velásquez Pacheco

Mi eterno amor se dirigió a Estados Unidos en búsqueda de una mejor calidad de vida para la familia. Infortunadamente, en un día de descanso, se internó mar adentro haciendo un clavado, cayó mal, se rompió el cuello, se lesionó C6 y C7 y quedó cuadripléjico. De esta impactante experiencia, nos fuimos adaptando al nuevo estilo de vida para todos. Fue aceptar con amor y dignidad, día a día, aprendiendo cosas totalmente desconocidas como eran el manipular una silla de ruedas, realizar un cateterismo, organizar y realizar un baño en cama, el traslado frecuente a los hospitales por infecciones urinarias, el tener que darle de comer, vestirlo, bañarlo, etc. Este acto de amor se realizó durante 31 años, agradeciendo al todopoderoso por esta experiencia y novedad vivida.

SOY MADRE CUIDADORA DE JOVEN MÚLTIPLE

Autora: Johana Rodríguez

Mi hijo era un niño que tenía muchas aptitudes, él avanzaba rápido, era muy acomedido y ayudaba, pero una mala persona lo tocó y abusó sexualmente de él. A raíz de esto, desarrolló estrés postraumático, por su nerviosismo, no sé aún porqué se desangró. Pensé por unos segundos: “mi hijo murió”, pero no, estuvo hospitalizado por varios días, salimos de allí en silla de ruedas, y así empezó todo, como cuando se nace, volver a empezar a comer, a reaccionar cada día.

Dios me dio la oportunidad de emprender el viaje, ya que cuando se quiere, se logra. Es por eso que logré aprender terapia física, comunicación con señas de ojos. Él aprendió a caminar, a pedir lo necesario. Su aprendizaje fue básico, aún lo tengo que bañar y vestir, pero son logros que cada día aplaudo. Esto desde ya hace casi seis años, en diciembre lo dejé un momento y lo regañé porque él podía y sabía levantar la cuchara para alimentarse, salí y tomé un respiro fuerte, luego entré nuevamente, le di su cubierto, y aún con ganas de aprender le ayudé un poco.

Saber que todo está en la mente. Hace más o menos 41 años a mi hermano le pasó lo mismo en un accidente. Lo rehabilitamos, él había quedado cuadripléjico, pero salió adelante, y hoy en día con 64 años camina. Todo queda grabado para alguien en un futuro y ese alguien fue mi hijo. Gracias a haber aprendido de niña y ayudado a mi hermano, hoy puedo ayudar a mi hijo, mañana no sé a quién más podré ayudar.

Mi relato es cierto, mi hermano estuvo en el Hospital de la Hortúa. Mi hijo estuvo hospitalizado en Bosa Hospital nivel uno.

EL RETO

Autora: Carmen Camargo

Todo comenzó hace 19 años cuando fui diagnosticada con una enfermedad que ellos dijeron que era Síndrome de Crest. A partir de ahí, mi mundo cambió totalmente. Mi vida se convirtió en médicos, exámenes, citas con especialistas y nada funcionaba porque esa enfermedad era nueva, ni mi doctora que me veía en ese tiempo tenía noción de nada y, lo más triste, era que mi vida era para otros y mis hijos todavía estaban conmigo. En ese entonces todavía tenía a mi esposo, me cansaba de ir de un lugar a otro y no ver soluciones de nada y los recursos tampoco nos daban para pagarnos un especialista.

Lo más triste de todo es que yo permanecía más tiempo en el hospital que en casa y, a pesar de ello, no encontraban la cura. Pasó el tiempo y después de 5 años me diagnosticaron hipertensión pulmonar con fibrosis, he pasado con tantas cosas y nada, con fortaleza he soportado por mis hijos.

Mi mundo cambió a partir de la pérdida de mi esposo, todo cambió, yo dejé de ir al médico y lo reconozco, todo lo boté a la basura, no quería nada, solo cara de payaso por mis hijos y como pude luché 5 años más con el almacén y al final no pude más, terminé y con mis hijos más grandes salimos adelante. Todo por ellos y mis padres, porque me duele cómo la familia por parte mía nos dejó solos, los hermanos sí nos ayudaron (unos sí y otros no), pero no pasa nada, la vida continúa. Hubo un momento en que Famisanar me ofreció el curso de *Cuidando a los Cuidadores* y me propuse salir adelante, por mí y por mis hijos, me fijé un reto y este era salir adelante por mi familia. Comencé con Lazos Humanos a estudiar y lo hice, "cumplí mi reto". He estado estudiando y ya terminando se presentó la oportunidad de entrar a la Universidad Nacional, en el primer semestre no pude pasar, pero seguí intentándolo, no me rendí, y en el segundo semestre logré entrar. Me sentía la mujer más feliz, la entrada a la universidad dio un vuelco a mi vida, todo cambió, organicé mi tiempo y me propuse seguir adelante.

Mi primer día jamás lo olvidaré, me perdí con mi compañera. Era tan grande la universidad que no encontrábamos la Facultad de Enfermería, todos nos ubicaban mal, hasta que, al fin, un joven nos guió bien y entramos. Me sentí tan feliz, mi reto comenzaba y todo lo hice por cuidar a mis padres, todo lo que aprendía lo iba practicando con ellos. El 5 de octubre mi madre se enfermó de gravedad y el 12 de octubre de 2019 falleció. Otra vez teníamos otro reto, salir adelante por mi padre, un adulto mayor que su mundo se acabó en un minuto, su compañera de 65 años se había ido y mi padre echó para atrás.

La familia de mis padres se compone de 11 hermanos, 4 mujeres y 7 hombres. Nosotras las mujeres nos hicimos cargo de mi padre, todo iba bien hasta que en marzo de 2020 apareció ese COVID-19 y todo quedó para atrás. Mi último día en Zipaquirá fue el 16 de marzo y, con todo lo que pasó, el mundo cambió y ese COVID-19 acabó con todo, familias, economía, empleo, turismo. Todos tuvimos un reto que vencer, salir adelante por la familia y cuidarnos, seguir las reglas por el cuidado y sobre todo el gran reto de cuidarme y cuidar mis pulmones por mi diagnóstico de enfermedad). En mayo del 2021 murió mi hermano por COVID-19 y era el que estaba en la casa con mi padre. Otro reto fue cuidarlo, una de mis hermanas se lo llevó para su casa y el 27 de junio murió mi otro hermano. Mi hermana comenzó con COVID-19 y mi padre pasó donde mi otra hermana y seguimos con los retos de cuidarlo para que no le pasará nada, vamos para adelante y cumpliendo mis retos. Todo lo que he aprendido lo practico con mi padre y me siento orgullosa de todo lo que he aprendido como cuidadora. Ahora le enseño a mis hermanas para poder cuidar a mi padre, y lo he logrado. Mi padre por el momento está estable, ya que él también tiene varios diagnósticos, entre ellos hipertensión pulmonar y arterial, retención de líquidos y diabetes, pero con el favor de Dios saldremos adelante. El reto más grande es cuidarnos del COVID-19, salir adelante y seguir aprendiendo, y orgullosa de estar en la Nacional.

DEDICADO A MI PAPITO JUAN LEURO

Autora: Elizabeth Leuro

Cuando tienes 13 años, solo se piensa en jugar, reír, comer helado y algodón de azúcar después de misa los domingos. Cuando por curiosidad acompañas a papá a la consulta médica... Estamos hablando de cuando no existían las EPS sino un médico familiar, aquel que era un miembro más de la familia, aquel consejero que además de formular medicamentos ordenaba salir a tomar el sol en las mañanas, tomar caldo de pollo y salir de paseo dos veces al año... Perdón, perdón, me salí de contexto. Perdón por mi falta de atención y dispersión... continúo con mi relato...

Ese día que acompañé a mi papi a la consulta médica porque no se sentía bien empezó el retroceso y deterioro de su salud. Comenzaron los exámenes de laboratorio, los exámenes especializados y ecografías... Yo solo lo acompañaba esperando en un rincón del laboratorio o en el último rincón de la clínica.

Cada día que pasaba era un día menos para él. Con la preocupación de cómo iba a mantener la casa una mamá que siempre estuvo al cuidado de sus hijas y su esposo, con la casa al día, pero laboralmente inactiva. Después de muchos exámenes y pruebas finalmente llegó el diagnóstico de base, una insuficiencia renal crónica, que en esa época se manejaba con hemodiálisis. Impensable un trasplante por edad y costos.

Fue cuando empecé a entender que cuidar es importante, pero acompañar lo es aún más. Acompañar en esos silencios profundos de meditación absortos en la preocupación más allá de su salud, la preocupación por el futuro de su familia fue ahondando más su deterioro. Comenzaron las hemodiálisis, luego las transfusiones de sangre, primero dos veces al mes y luego aumentaron, hasta que no quiso saber más del tratamiento. Le colocaron una sonda vesical, lo que mató su espíritu de lucha. Así pasaron 9 meses, venciendo el plazo dado por el doctor que presagió un cruel desenlace en tres meses.

Aprendí a manejarlo con mi mami, baño en cama, cambios de posición, lubricación de piel, masajes, terapias, nutrición y manejo de dolor, todo aprendido de los libros de la biblioteca, manejando las labores escolares. El cuidado de mi papi que, aunque permanecía dormido todo el día, sin musitar palabra, se había dado por vencido, quedando postrado en una cama. Una mañana de sábado expiró su último aliento.

Ese día marcó mi vida, aprendí la diferencia entre cuidar y proteger y ahora, después de 40 años, 28 de ellos dedicados a la enfermería, he aprendido que cada día un silencio, una palabra, un apretón de mano o un abrazo son la medicina mejor para un paciente al que tienes que cuidar de su enfermedad y proteger de su soledad y sus miedos.

Dedicado a mi papito Juan Leuro

CÓMO ME CONVERTÍ EN CUIDADORA...

Autora: Gloria Pilar Hurtado

Mi nombre es Gloria Hurtado, soy cuidadora de la paciente Aurora Hurtado. Ella es mi madre y tiene 88 años. Esta historia se remonta 12 años atrás, a una tarde de abril cuando

mi madre me llamó y dijo que presentaba síntomas como adormecimiento, decaimiento y dificultad para hablar. En ese momento se escuchaba extraña e inmediatamente me comuniqué con el servicio de emergencia de Emi, ellos acudieron al llamado y la dirigieron a su servicio médico para que la estabilizaran, pues presentaba altibajos en su tensión. Allí la atendieron tratando de estabilizar su tensión, la dejaron en observación y nos pidieron que volviéramos al día siguiente.

Esa mañana siguiente cuando llegamos le habían asignado una habitación, pero desde ese momento todo dio un giro ya que su condición médica había cambiado totalmente. Estaba conectada para respirar, su mirada estaba perdida, no respondía a ningún estímulo y su alimentación era por sonda, según el reporte médico durante la noche había presentado un ACV que la había afectado notoriamente (perdió su movilidad, control de esfínteres y habla). Esta situación fue ajena a nosotros ya que durante esa noche y madrugada no nos comunicaron nada al respecto, solo hasta que se dio la orden de visitas al día siguiente.

El parte médico no era muy alentador, inclusive nos dijeron que no había mucho por hacer, el tiempo pasaba y ella no presentaba mejoría, pero tampoco desmejoraba su estado de salud. Después de casi un mes y medio nos dijeron que debíamos llevarla a casa para cuidados paliativos. Este tiempo fue de ires y venires con el servicio médico para que ella pudiera acceder a diferentes servicios, inclusive un neurocirujano se atrevió a decir que con pacientes así para qué hacer intervención de especialistas, que ya era tiempo perdido. Sin embargo, con mis hermanos consideramos que aún había muchas cosas por hacer para ayudar a nuestra madre y darle calidad de vida. Inicialmente contratamos especialistas particulares como terapia respiratoria, fonoaudiología, terapia ocupacional y una ayudante en servicio de salud. Al mismo tiempo, iniciaba nuestro camino como cuidadores, fuimos aprendiendo a identificar su estado de salud y ánimo, a conocer implementos y accesorios médicos para atenderla, a moverla en la cama, a bañarla en la cama, a cambiar su pañal, a preparar su alimento que inicialmente fue por sonda y a limpiarla posteriormente. En principio fue un proceso bastante duro para ella, ya que siempre se destacó por ser una mujer independiente y para nosotros por todos los cuidados y atenciones de tipo médico que requería. Aquí cabe resaltar que siempre hemos sido una familia muy unida y pendiente de mi madre, lo que nos ayudó a sobrellevar y superar esta situación.

Con el paso del tiempo, con ayuda de profesionales y con la motivación e interés familiar, mi madre empezó a mostrar avances, se le retiró la sonda y aprendió a comer nuevamente (con ejercicios de deglución), ya no necesitó oxígeno constante y empezó a mantener pequeñas conversaciones, a estar activa y atenta. Además de ello, después de batallas legales, el servicio médico empezó a asignarle el servicio de diferentes especialistas y de atención a pacientes a domicilio (PAD).

Han sido muchos los aprendizajes que hemos tenido como familia en términos de cuidado a pacientes. Como ya lo mencioné, han sido 12 años de continuo aprendizaje, de alegrías, de logros y de algunos momentos de angustia. En ocasiones mi madre presentaba altibajos y aunque en diferentes ocasiones nos han explicado que esto es normal por su condición médica, no deja de hacernos sentir angustia, ya que su condición podría desmejorar por no continuar. Cuando ha presentado estos altibajos hemos estado en

alerta con sus signos y estado médico, siempre atentos a cualquier cambio y dispuestos a atender lo que requiera.

Actualmente mi madre está muy estable y presenta un buen estado de salud. Me enorgullezco al decir que las veces que han venido los médicos a hacerle su visita periódica nos felicitan por las condiciones en las que está mi madre y sobre todo por el amor que se nos nota a toda la familia para con ella, esta es una de mis motivaciones para estar en constante aprendizaje de atención a pacientes. Es una manera de orientar y ayudar, tanto a mis hermanos como a nuestra auxiliar en el cuidado y atención de mi madre. Con esta experiencia y por otras situaciones tanto familiares como de amistad he descubierto que tengo vocación y me interesa seguir conociendo y aprendiendo sobre cuidado y atención de pacientes.

Tuve la gran fortuna de conocer y participar en el curso de cuidadores ofrecido por la Universidad Nacional donde he podido aprender muchas cosas sobre el cuidado de pacientes pero, sobre todo, allí he reflexionado sobre la salud y atención de los cuidadores, la importancia de darse también tiempo para uno como cuidador y la importancia de delegar funciones y confiar en mi red de apoyo que es mi familia. En un futuro puedo desempeñarme con más experiencia en atención y cuidado de pacientes y cuidadores.

EL CUIDADOR TIENE CORAZÓN

Autora: Lérida Villalobos

Cuando vine a estudiar a Bogotá en 1964, estaba llena de ilusiones y ávida de éxitos. No tuve en cuenta que la vida sigue su ritmo y llega a su final con una partida inesperada o esperada. En el mejor de los casos fue progresiva, en la que me hice partícipe por amor, dedicando los mejores tiempos a cuidar con esmero, dedicación y esperanza a quienes tanto amé. Esa entrega significó la esperanza de alargar la vida al paciente de turno. Sin embargo, se convirtió en la impotencia más grande, porque en mi deseo de sanarlos me creé una gran fantasía, irresistible y falsa.

Con muy pocos conocimientos me di a esa hermosa aventura de cuidarlos. Allí aparecieron el cúmulo de emociones y sentimientos encontrados que me hicieron reconocer la falta de preparación en cada caso vivido y, lo más difícil, cómo enfrentar cada despedida aun cuando expresé en cada momento el coraje necesario para acompañarlos a su última morada.

Y, como dice la canción *Egoísmo* de Julio Miranda, "en silencio he sufrido tantas penas..." porque me hice aliada del silencio para superar los momentos difíciles y armoniosamente convertirlos en grandes aprendizajes, algo que no te ofrece la universidad, sino la vida. "Así es la vida, la que nos marca el camino" y, si no la aceptas cómo se presenta, el sufrimiento te sucumbe.

Después de cada partida hice lo que consideré correcto en cada momento para aliviar mi alma y volver a engranar en la realidad. Recorrí escaleras sin descanso, toqué los timbres que antes solían abrirse y, peregrina de ellos, visité muchos sitios (iglesias, cementerios, conventos, ancianatos, familiares, vecinos y amigos) y encontré que solo contenían recuerdos perdurables, suspendidos en el tiempo, en mi alma y en mi mente.

En otras oportunidades, presa del miedo, la nostalgia, la angustia y la ansiedad, me dediqué a buscar una salida donde la dedicación se convirtió en la comprensión por el otro siempre colmando cada acto de amor desinteresado y acompañamiento silencioso que permitiera que su final fuera tranquilo, que se sintiera feliz de haber vivido la vida en esta familia. Así, saqué estas conclusiones:

- Déjalo hablar
- Déjalo vencer
- Déjalo contar
- Déjalo rezar
- Déjalo envejecer
- Déjalo vivir
- Déjalo viajar

Todo esto, en aras de su seguridad, de su tranquilidad, de su paz. Concluyo con que el papel del cuidador es de acompañamiento con amor... el amor todo lo puede. Gratitud eterna al programa *Cuidando a los Cuidadores*, a la Universidad Nacional, a todas las personas que han pasado por el programa, en aras de construir un mundo mejor.

MI ABUELO BENJAMÍN

Autora: Audrey Rivera

El señor Benjamín Molina, quién actualmente tiene 94 años, nació el 29 de mayo en la ciudad de Bogotá en el barrio Egipto en el año 1927. Es una persona con una vida muy interesante y llena de matices. Entre tantas anécdotas de su vida, tenemos la de haber presenciado el Bogotazo y participó en la Plaza de Bolívar ese 9 de abril de 1948.

También se puede decir que fue un gran empresario del sector cafetero, donde demostraba sus habilidades como comerciante. Con su gran carisma, que lo caracteriza, en los años posteriores trabajó en funerarias, donde hacía parte del departamento administrativo y su función principal era hacer que cada persona que llevara a su ser querido a la funeraria quedará impecable tanto su rostro como su vestuario. Además de ello, también tuvo su rol como parte activa de la Policía Militar y llegó a estar en la división motorizada de la misma.

Durante toda su vida y sobre todo en su juventud y su adultez, el señor Benjamín fue una persona muy activa, se desenvuelve en todas las cosas que se proponía y las sacaba adelante. Para él no había nada difícil. Practicó muchos deportes como el boxeo, atletismo, billar, tejo, pero en especial, el fútbol. Este último deporte lo apasionó y acompañó durante toda su vida, convirtiéndose casi que en un estilo de vida.

Entonces, se puede decir que este modo de vida, donde se mantiene en constante actividad física y de competencia, le permitió construir un cuerpo fuerte y resistente con los años. Pero además de esto, le permitió desarrollar un cerebro hábil y sano, que no ha perdido su lucidez y que ha tenido la claridad de una memoria privilegiada. En este sentido, él mismo es capaz de recordar momentos de su vida y recrearlos, como si hubieran sucedido hace poco.

Un ejemplo claro de la fortaleza que adquirió su cuerpo, es que el abuelo Benjamín tiene huesos muy fuertes. Esto seguramente también está sustentado en una alimentación adecuada y rica en calcio, pero también como el resultado de un cuerpo que se formó con los años. Para ver esto de cerca, podríamos mirar un suceso que le ocurrió al abuelo Benjamín alrededor del año 2021. Siendo las horas de la madrugada, podrían ser las 2 o 3 a.m., el abuelo se levantó al baño, como frecuentemente lo hacía una o dos veces por noche. En ese entonces se ayudaba de su bastón y le daba la vuelta a la cama, que comparte con su esposa, la abuela Rosaura, y deambulaba hasta el baño que está en el otro lado del cuarto. En esa ocasión, el abuelo iba a oscuras y se empezó a sentir un poco mareado. Él ha tenido ciertos episodios donde le da algo similar a un vértigo y se marea perdiendo el equilibrio. Entonces, aunque estos episodios no le pasan con mucha frecuencia, cuando le ocurren, tienden a mandarlo a la cama a dormir mientras le pasa. Esa noche, mientras el abuelo intentaba ir al baño, tuvo un suceso de vértigo, perdió el equilibrio y se cayó.

Su nieto David, que vive con ellos, estaba en el cuarto de al lado, cuándo escuchó un duro ruido, cómo un golpe. Salió corriendo del cuarto y encontró al abuelo en el piso. Evidenciando en su cara restos de dolor, se apresuró a levantarlo y lo ayudó a sentarse en la cama. El abuelo, un poco desorientado por el fuerte golpe en la cabeza, se quejaba también de un dolor en la pierna, había caído sobre el bastón y se había pegado fuertemente en un costado de la extremidad derecha. El abuelo Benjamín duró unos días sin caminar producto del dolor que tenía, por lo que la familia decidió llevarlo al médico por unos exámenes para descartar alguna fractura.

El temor sobre una posible lesión les invadía, debido a que, como es bien sabido, los adultos mayores pueden tener un alto riesgo de sufrir caídas que afecten seriamente su salud, ya que sus huesos se van debilitando por desgaste de los años. Lo sorprendente

es que las radiografías mostraron resultados de que no había sufrido ninguna lesión de consideración.

La tesis que se plantea en este texto es que, al practicar regularmente un deporte y hacerlo por un tiempo prolongado, el cuerpo se beneficia, ya que los músculos se fortalecen y esto a su vez evita que los huesos se descalcifiquen, lo que permite prolongar el estado óptimo de salud de los adultos mayores. Otra posible consecuencia benéfica de la práctica constante de un deporte o de realizar alguna actividad física es la de mantener una mente sana y prolongar la vida del cerebro. Esto debido a la producción de endorfinas que se dan con la práctica del ejercicio regular.

En el caso del abuelo Benjamín, esto se evidencia en actividades que realiza de manera rutinaria, como leer el periódico diariamente y tener la capacidad de entender lo que lee y llegar, incluso, a opinar frente a cualquier tema de actualidad. Sumado a esto, recuerda sucesos y cuenta historias de su vida con una claridad y nitidez que cualquier adulto de mediana edad envidiaría. Por ejemplo, se acuerda de sus amigos compinches y de lugares de momentos específicos. Reconoce a personajes famosos y recuerda hechos del fútbol profesional con bastante precisión.

Este estudio de caso del abuelo Benjamín puede ser tomado como un ejemplo para los beneficios que trae al organismo la práctica constante de un deporte o la realización periódica de ejercicio, fundamentalmente pensando en la edad del adulto mayor. Esta anécdota la escribí con gran placer y entusiasmo, con mucha entrega porque hago parte del proyecto *Cuidando a los Cuidadores*® que está realizando la Universidad Nacional en el área de enfermería, el cual nos ha permitido ser parte de este plan que cada día nos enseña a brindar apoyo a protegernos, cuidarnos y amarnos primero que todo como cuidadores.

Debemos vivir buenos momentos con nuestros familiares ya que son adultos mayores que padecen enfermedades y poco expresan sus sentimientos, ya sean recuerdos tristes, amargos o alegres. A veces están malhumorados por todo lo que están sintiendo dado que ya no son independientes y no se pueden cuidar por sí solos y necesitan un acompañante permanente. Esto hace que se sientan inútiles, pero debemos protegerlos, darles mucho amor y decirles que no están solos, que pueden contar con uno.

Lo bueno de este programa es aprender a cuidar a los adultos mayores, nos volvemos más hábiles para manejarlos y para hacer que realicen actividades como escuchar música, ver televisión, colorear, hacer manualidades y salir a pasear en la silla de ruedas en el barrio. Me siento muy bien con lo que he aprendido y lo práctico con el abuelo Benjamín. Cuando él me dice gracias y me sonríe, me hace sentir feliz y especial. La enseñanza que me muestra el abuelo Benjamín es su paciencia que maneja cuando tiene el vértigo, en esos momentos se queda en cama tratando de manejar su dolor.

Me gusta mucho cuando le pasa su malestar, me dice que ya está bien y me sonríe feliz y seguimos haciendo las cosas como si nada hubiera pasado. He aprendido que no importan las dolencias que tengamos, hay que seguir adelante, dar una sonrisa, dar felicidad y ser especiales y tiernos con los adultos mayores, porque ellos son seres muy valiosos

en sus vidas. Cada día voy aprendiendo a ser más tolerante y a valorar las cosas que me rodean en la vida. Observo todo más detenidamente y estoy muy contenta con lo que voy estudiando día a día.

Y DIOS DIJO:

Autora: Rosalba Gómez Forero

"Los mandaré sin alas para que nadie sospeche que es un ángel... ¡y así sucedió!"

Diego Alejandro, mi único nieto, llegó a nuestro hogar a los tres años de su nacimiento y poco después de haber sido diagnosticado con el trastorno del espectro autista. ¿Qué enfermedad era esa? No teníamos ni idea, pero lo íbamos a averiguar.

Por ahora, yo estaba tranquila, mi hija estaba dispuesta a luchar por el bienestar de mi nieto y para ello buscaba afanosamente un trabajo que le permitiera brindarle todo lo que, para su condición, el niño necesitaba: médico, tratamiento, escolaridad y demás. Sin embargo, el tiempo pasaba y no se vislumbra solución alguna. Ella era una joven bien preparada académicamente, pero sin experiencia laboral en lo que sus estudios le permitían desempeñarse.

Por fin, después de unos angustiosos meses, mi hija logró ubicarse laboralmente y matriculó al niño en un jardín infantil cercano a su trabajo. En ese entonces ella era quien lo llevaba y traía todos los días. En las noches, y cuando se podía, nos dedicamos a buscar literatura médica sobre el diagnóstico del niño, pero entre más encontrábamos menos entendíamos y más grande era nuestra frustración.

Por casualidad, un día mi hija se enteró de la llegada al país del "mejor" especialista en el tema del autismo, procedente de Alemania. Haciendo un gran esfuerzo nos reunimos para pagar la onerosa consulta y esperanzadas acudimos a quien nos daría luces sobre lo que aquejaba a mi nieto, su manejo y tratamiento, lo cual nos ayudaría a salir de tan confusa situación. Nada más lejos de la realidad... Una vez leída la historia clínica y examinado el niño, el médico terminó la consulta y, con una increíble frialdad, nos fue soltando la más lapidaria de las afirmaciones: "tendrán que acostumbrarse, el niño será como un mueble más de la casa".

Un rayo atravesó mi corazón y no puedo describir con palabras lo que sintió mi hija en ese momento. Su carita lo decía todo... ¡Pues NO!, ese no sería su destino. A partir de ese momento, sacar adelante a Diego se convirtió para nosotras en un reto. El más grande desafío de nuestras vidas. La vida continuaba con cierta normalidad. Mi hija trabajó todo

el día, todos los días, y yo seguí en mi labor docente. El cuidado y atención permanente de mi nieto se redujo parcialmente ya que a través de una batalla legal se tutelaron los derechos del niño y se logró su tratamiento. Así transcurrió la primera infancia y su niñez estuvo acompañada de nuestros esfuerzos por hacer de él un niño feliz.

Cuando Diego entró en la pubertad empezó a presentar cambios bruscos de comportamiento, cada vez más frecuentes, acompañados de episodios de violencia, autoagresión y ataques incontrolables hacia nosotras. Los médicos empezaron a formularle ansiolíticos, antidepresivos y antiepilépticos, ya que en algunas ocasiones mostraba "ausencias" que presagiaban otras complicaciones. Con el tiempo y aún con los medicamentos, su estado fue empeorando hasta el punto de tener que internarlo durante las crisis, para que no se autolesionara y también en aras de nuestra propia seguridad pues a medida que crecía era mucho más difícil de controlar.

Durante su adolescencia nuestra vida emocional parecía una montaña rusa... Diego se comportaba de una manera inestable, a veces apacible y obediente, pero de pronto hasta su forma de mirar cambiaba: se golpeaba, gritaba, no comía, no dormía y los días y las noches para nosotras eran una pesadilla... Paradójicamente, aquello que nos causaba tanto miedo y tanto dolor hacía que nuestra vida se cayera a pedacitos, era lo que nos hacía reaccionar y darle sentido a todo lo que hacíamos. Abrazaba a mi hija y muy quedito le decía al oído: "Tranquila, todo pasa y esto también pasará".

Efectivamente, hoy en día Dieguito ya tiene 18 años, ha superado algunas de sus conductas disruptivas y las crisis se han espaciado. Continúo pendiente de todo su proceso, el horario y suministro de sus medicamentos, exámenes y citas médicas. El trabajo de mi hija se ha flexibilizado y ya no es tan caótico el manejo de las cosas sencillas que para nosotras nunca habíamos estado libres de complicaciones.

Gracias al programa de la Universidad Nacional y a su Facultad de Enfermería con *Cuidando a los Cuidadores* comprendí que no estaba sola y una red de apoyo era indispensable para continuar firme en el propósito de superación de mi nieto. Los conocimientos adquiridos nos permitieron reorganizarnos de una manera más sana física, psicológica y espiritualmente. Soy consciente de que, con la ayuda de Dios, con el esfuerzo familiar y el de los excelentes médicos, enfermeros, terapeutas, y educadores especiales que acompañan a Diego en su proyecto de vida, superamos con creces hasta nuestras propias expectativas.

Diego es un joven independiente en más del 40% de sus actividades cotidianas. No habla, pero se comunica. Ama a su manera y lo demuestra con sus acciones. Es ducho en armar rompecabezas, señala lo que quiere utilizando ideogramas, localiza su música preferida en los dispositivos a su alcance. Juega baloncesto sin entender las reglas, pero encesta de maravilla, practica la natación, monta en patines y en tricicleta, una bici hecha especialmente para él.

En pocas palabras es un maravilloso ser... inocentemente feliz.

Enero de 2022.

EL DIA QUE ME VOLVÍ CUIDADOR DE MI MADRE 24/7

Autor: Andrés Rodríguez

Nunca imaginé que ese 3 de abril del 2017 fuera nuestra gran despedida, la última vez que hablamos como madre e hijo. Hoy, 6 años después, entiendo todas esas palabras, todo ese dolor y esas lágrimas que corrían por sus mejillas. Con un gran suspiro profundo, recuerdo todo lo que pasó ese día. Era una tarde noche un poco fría, como muchas de las tardes noches frías bogotanas. Salió de su habitación con ese caminador, tratando de moverse de allí a la sala y se sentó.

–Quiero mijo compartir un rato contigo –me dijo.

Compartimos mucho. Llevábamos 6 años juntos yo a cargo de ella. Ella era consciente de que había tenido ya dos derrames cerebrales: el primero no fue tan notorio, el segundo le dejó secuelas y caminaba un poco de lado sosteniéndose de su caminador, con su mano derecha pegada y doblada hacia su pecho y con la otra sostenía su caminador. Pero esto no impedía que tuviéramos largas tardes de compartir juntos, largas tardes de recordar viejos tiempos y largas tardes de entretenernos viendo televisión o leyendo La Biblia.

Seis años atrás todo era común y corriente, trabajaba yo en un banco, me movía entre levantarme temprano a largas filas para subir a un bus y entre el corre corre para llegar a la entidad bancaria a cumplir mis compromisos. Cuando eran las 6 o 7 de la noche debía regresar a mi casa entre el tumulto de la gente y la lentitud de los trancones para medio dormir, descansar un poco y continuar con mi rutina. Así transcurrió mi vida durante un poco más de 8 años, con viernes del cuerpo lo sabe y quincenas de restaurantes finos, con sueños y metas por cumplir.

Un lunes como cualquiera de esos lunes de los aburridos, entró una llamada a mi celular que cambiaría mi vida para siempre: –¡Andrés! –decía mi cuñado– a su madre le pasó algo, aún no sabemos qué es, pero está hospitalizada en este momento –completó. Me encontraba almorzando junto a mis compañeros de trabajo, no sabía que decir, entré en shock y, por unos momentos, dejé mi celular a un lado sin colgar, me senté para luego decir "mi madre se está muriendo". Aquí empieza mi larga historia como cuidador, efectivamente, mi madre sin saberlo, ya tenía su tercer derrame cerebral.

Volviendo a aquel 3 de abril del 2017 recordábamos esa noche todo lo que había pasado y los 6 años de recuperación que ya llevaba de su segundo derrame. Esa noche me dice con su voz entrecortada, temblorosa y un poco melancólica:

–¡Hijo, perdóneme, perdóneme! –exclamó. –Sé que por mi culpa ha detenido su vida, ha detenido su mundo.

Efectivamente, dentro de mí decía, que aquella tarde había tomado la mejor decisión de mi vida, retirarme del banco y volverme empresario independiente con un proyecto que no funcionó. Pero al fin y al cabo lo que yo quería era estar con ella, compartir y tenerla a mi lado para brindar el apoyo, la compañía y la calidad de vida que necesitaba. Eran 6 años que llevábamos juntos, en los cuales era muy independiente. Disfrutamos de muchas cosas, pero eso que me acababa de decir tocaba las fibras más fuertes o débiles de mi corazón. –Tranquila madre –exclamé– no tengo nada que perdonarte –y con lágrimas en mis ojos la abracé fuertemente.

–Eres el ser más maravilloso qué tengo. Madre sí tal vez en algún momento te ofendí con mis palabras, te lastimé de alguna otra forma, madre, perdón, perdón madre mía… pero estoy aquí contigo porque realmente te amo… –le dije.

–Andrés, ¿por qué será que sus otros hermanos no nos visitan?, ¿por qué será que su hermana mayor no llama? –me preguntó.

–Madre mía tú sabes que ella anda muy ocupada y que económicamente no está bien para hacerte una simple llamada, perdónala por favor –le respondí en un suspiro largo.

–Yo la perdono porque sé que ella no tiene tiempo para nosotros, pero ¿y su hermano? –me dijo mirándome fijamente.

–Madre mía tú sabes que el trabajo le impide estar comunicando con nosotros, que se mantiene muy ocupado y que su tiempo es muy escaso, ya que tiene que compartir con su hijo y su esposa –respondí.

–También lo he perdonado, no hay tiempo para nosotros –me dijo agachando un poco la cabeza e hizo una pregunta más– y su hermana menor, viviendo tan cerca…

Madre, entre sus múltiples negocios, su casa, su quehacer y su hijo el tiempo no le da –le dije.

–Ah mijo, entiendo, o sea que realmente somos los dos –me responde melancólica.

–Si madre, los dos.

–Mis dos grandes amigas no volvieron porque no nos gusta que nos visiten…

–Ay, madre mía, tú sabes que es una gran mentira, se lo inventaron porque no quieren volver, pero no las obliguemos a nada, tal vez no hay tiempo o amor para nosotros.

–Si algo he comprendido hijo en este tiempo, es que realmente somos los dos. Aún recuerdo con cariño la finca, aún recuerdo con cariño a Santos, ya hace muchos años que

no somos esposos y sé que tiene una nueva vida y sé que tiene un hijo, bueno al menos su hermano no va a estar tan solo.

Luego de un rato, mi madre siguió hablando:

–Mi perrita fue mi gran compañera, dormía conmigo, me acompañaba (tuvo una chihuahua durante 3 años y murió mayor) –decía antes de cambiar el tema– mijo, por favor trate de no salir tanto, no quiero morir sola, quiero que estés a mi lado para cuando me vaya, perdóname por no ser la gran madre que esperabas, perdóname porque no pudiste continuar tu vida por estar a mi lado. Perdóname si no has podido cumplir tus sueños, pero sí te hago una promesa hoy. Te digo, no me voy de tu vida, te acompañaré un tiempo más, gracias por entenderme y estar a mi lado, no sé qué hubiera pasado si un día me llega a pasar algo más grave, por favor no me dejes sola, no merezco un ancianato... No merezco estar botada. No he sido la gran madre del mundo, pero tampoco merezco el desprecio como el que siento a ratos de tus tres hermanos; sin embargo, creo que ya los he perdonado de corazón y oró por ellos. ¿Tú sabes si la panadería ya cerró? –terminó diciendo.

Yo, con lágrimas en los ojos y sonriendo, vuelvo a verla y le digo: "madre, siempre te acuestas a las 7 son las 10 de la noche, están a punto de cerrarla".

–¿Me traerías una mariposa de pan? Quiero comerme una –me dijo. Yo, inmediatamente, me alisté para salir y me dirigí a la panadería. Compré esa mariposa grande de pan con sus puntas de chocolate y pepitas de colores y se la llevé. Me agradeció mucho.

–Estaba deliciosa, no sé porque tenía tantas ganas, pero la disfruté gracias a tu paciencia. Lo único que te puedo decir es que te prometo que el día que yo me vaya vas a cumplir todos tus sueños, lo vas a tener todo. Llegará una persona que te va a amar toda la vida pero solo cuando yo me vaya, todas las noches acostada en mi cama le pido a Dios y a mi amada virgen que me lo proteja y que por favor le dé todo lo que se merece. Sé que vas a ser grande, y sé que vas a ser importante, pero por ahora te acompañaré un tiempo más –me decía.

–Madre es medianoche, jamás habíamos hablado tanto tiempo. Madre no quiero que llores, soy feliz contigo y sé que hemos pasado años fuertes. Sé que hemos pasado días difíciles, tal vez hemos aguantado hambre, tal vez te he mentido de muchas maneras solo para hacerte feliz y para que no estés triste. Pero todos estos años han valido la pena porque estás mejor –le dije tratando de calmarla.

–Y porque estás a mi lado, hijo. Yo creo que ya es hora de acostarme.

Se levantó con un gran esfuerzo con su mano derecha doblada hacia el pecho y con su mano izquierda a tomar el caminador. Con su pie derecho, un poco torcido, caminó hacia el baño muy lentamente y subió el escalón. Ya le había preparado su cepillo de dientes con crema dental. Se cepilló sus dientes, se miró un poco en el espejo y un poco sonriente me miró cómo si sintiera que fuese su última sonrisa, nunca olvidaré esa sonrisa. Retomó su cama, se ayudó a poner su pijama y la acosté, la arropé y ella se acomodó su

almohada. Hice a un lado su caminador y me senté en una silla para leer como todos los días un capítulo más de la Biblia, para luego hacer la oración y aplicarle crema. Hicimos un poco de ejercicio en la cama y nos despedimos con un beso en la mejilla hasta el otro día. Le dije: "Madre, espero que tengas una excelente noche y no nos acordemos de las cosas feas ni tristes que han pasado, el pasado ya es pasado y tenemos que continuar, somos los dos, nadie es responsable de nosotros".

Cerré su puerta. Esa noche, que era muy fría, cerré todo y me acosté en la cama un poco melancólico, un poco triste, pero a su vez feliz de saber que la tenía a mi lado. Es el ser que más amo en la vida, me decía, recordando un poco lo fuerte que fue al comienzo, pero también recordaba las cosas alegres que vivimos y, entre recuerdos, poco a poco me fui quedando dormido.

El nuevo día estuvo un poco lluvioso y oscuro. Ese 4 de abril del 2017 marcaría la historia y la partiría en dos. Como tenía un pequeño negocio de productos nutricionales, abrí a las 6 de la mañana, pero por la lluvia la gente nunca llegó, fui a ver a mi madre para saber cómo estaba, cómo amanecía.

–Tengo frío, todavía no quiero levantarme, por ahí a las 7:00 a.m. me traen mis jugos –me lo dijo como siempre.

Continué en el local y eran las 7 pasadas, definitivamente pensé que no era mi día. Era mejor cerrar, este pequeño local lo atendía de 6 de la mañana a 10 de la mañana y el resto de tiempo lo dedicaba a ella, a nuestra alimentación, al aseo, a los quehaceres, a los trámites, entre otras cosas. Cuando entré a su cuarto me dijo que era momento de levantarse.

Entonces la senté en la cama, le cambié su pijama, le puse su blusita de flores rosada que tanto le gustaba. Su pantalón, sus zapatos. Le apliqué un poco de labial, le puse sus aretes, un reloj que siempre quería tener en su mano y una cadena en su cuello que simbolizaba el amor de los dos. Añadí un poco de sombras en los ojos y el aroma exquisito de su perfume. En ese momento me dijo mirándome a los ojos: "mijo, mijo". Se fue de lado hacia a mis brazos y con desespero le dije: "¡madre, madre! ¡Qué pasa!, ¡que pasa!, ¡Qué está pasando!" mientras sus ojos se torcían.

Yo, en mi desespero, gritaba: "Dios, por favor, ¡no dejes que se vaya!, ¡Dios, por favor, no, no, no, no!". En mi desespero tan grande grité: "¡Alguien que me ayude!, ¡alguien que esté aquí que me ayude por favor!". Pero en ese momento no recordaba que vivíamos los dos solos, no había nadie que nos ayudará. La acosté rápidamente en la cama y traté de acomodarla, pero seguía torcida mientras yo seguía gritando: "Dios por favor ayúdame, ¡¿qué debo hacer?!".

Corrí a la calle inmediatamente y justo en ese momento llegó un vecino en su carro.

–Por favor ayúdenme, mi madre está convulsionando, debo llevarla de urgencias, ayúdenme por favor ayúdenme –le dije. Él rápidamente abrió las puertas de su carro, fui por ella a la habitación, la saqué en mis brazos y la subí al carro. Mi respiración estaba que no

daba, más mi corazón, mis nervios estaban destruidos, solo había alcanzado a mandar un mensaje a mi hermana: "mi madre se muere, mi madre se muere".

La llevé al hospital. Al llegar, empecé a gritar: "¡Por favor, ayúdenme, mi madre se está muriendo creo que está teniendo otro derrame, es el tercero!". Inmediatamente la ingresaron a urgencias mientras yo me quedé sentado en esa sala durante la media mañana, esperando a ver qué respuesta me daban. Temía lo peor en ese proceso entre soledades y acompañamientos, entre llamadas de muchas personas a las que les pedí que por favor me ayudarán en oración, yo no quería que mi madre quedara tan mal, temía que fuera un poco más fuerte lo que le había pasado.

Fueron pasando las semanas... Una, dos, tres, cuatro semanas en cuidados intensivos y poco a poco una mañana fue teniendo una evolución tan importante que fue trasladada a piso. Allí empezó mi vida como cuidador único 24/7 de mi madre. Oí una voz: "familiar de la paciente Gladys Zárate por favor presentarse".

–Doctor buenas tardes, ¿cómo está mi madre?

–Bueno has visto la evolución de ella, efectivamente tuvo su tercer derrame cerebral. Ha sido algo muy fuerte, han pasado varias cosas y hemos descubierto que es diabética tipo 2 y que está perdiendo la visión por un glaucoma –dijo inicialmente. –Todavía no entendemos su evolución, fue tan fuerte que realmente está pegada a la vida, queda en cama, con pañal y con oxígeno porque su corazón no quedó bien, tiene su parte derecha dormida, por ahora no va a caminar y creemos que no va a caminar nunca, no se va a poder sentar, va a tener que estar pendiente de ella en las próximas horas, miraremos su evolución, si no tendrá varias sondas...

–Gracias doctor, seguiré las recomendaciones al pie de la letra –respondí.

–¿Dónde estás? ¿Dónde estás Dios? –decía yo sentado sobre una piedra en una esquina del hospital en la calle, llorando como nunca había llorado en mi vida. –Pero bueno, la dejaste, permitiste que se quedará conmigo, dejaste que se despidiera de mí, que yo le pidiera perdón, que ella me pidiera perdón. Ella me dijo que me iba a acompañar un tiempo más, ahora entiendo, todo está bien.

Desde allí, me dediqué directamente a hablar con Dios:

–Vamos a hacer un trato tú y yo. Tal vez no soy tan importante en este universo, pero yo te prometo cuidarla con todo el amor del mundo, con todo mi corazón, con todos mis sentimientos. Déjala hasta cuando tú quieras, no hasta cuando cualquier ser humano quiera, solo tú, ni siquiera hasta cuando yo quiera. No importa. En cuántos años, no importa, si tengo 40, 50, 60 años, pero solo te voy a pedir un favor. El día que ella parta, que se vaya de este universo, que no sufra para irse y que sea cuando tú quieras. Pero tú me prometes qué después de ella me permitirás cumplir mi gran sueño de viajar por el mundo y ayudar a muchas personas. Yo seré feliz todo este tiempo cuidándome desde este día.

A día de hoy, mi madre ha pasado 6 largos años postrada en cama y yo 12 años cuidándola, considero que he hecho lo humanamente posible para hacerla feliz, para que tenga un día más de vida, ya no expresa sentimientos, no ríe, no llora. Solo dice unas cuantas palabras sueltas, no se queja, no me entiende, no me responde, pero está ahí.

He creado en su nombre, en su honor, en su memoria, una organización llamada Red Internacional del Cuidado, el resto de las cosas que me han pasado son historia, pero como su palabra indica, es pasado, tal vez en una siguiente parte lo contaré... pero esta es una parte de mi historia, de cómo llegue a ser cuidador de mi madre 24/7...

CON TODO MI CARIÑO PARA LA UNIVERSIDAD NACIONAL, GRATITUD A SOFÍA Y A DANIEL Y TODOS LOS INTEGRANTES DE CUIDANDO AL CUIDADOR.

CUIDADOR

Autora: Ana Patricia Ríos Tovar - Anparito

Cuidador (hombre o mujer), una palabra que evoca tantos recuerdos... Como el de mi hijo que siendo un bebé lo cuide con el mayor esmero, a pesar de mi ignorancia e inexperiencia. Lo cultivé como a la más bella de las flores con amor y mil caricias. Seguí la rutina de la vida, estudiando, en labores propias del trabajo, del hogar, viéndolo crecer y disfrutando a la familia. Pero un día de junio, mi madre enfermó.

Todo comenzó cuando fue golpeada por un carro, su audición desmejoró y su estado emocional se derrumbó. Luego vino la tensión alta, arterias tapadas, dolores... Entonces comenzó el calvario. Por fortuna, en mi trabajo llegaron las vacaciones. Así, con mi madre, volvía a ser cuidadora, pero de manera diferente. Comprendí que el amor todo lo puede. Surgieron listas de medicamentos, el fólder con documentos de atenciones médicas (en muchos casos ilegibles), dietas, pocas horas de sueño, visitas seguidas a consultorios, incertidumbre, idas nocturnas a urgencias, abrazos débiles. Tres meses y medio después, ella inició su viaje sin regreso. Conocí otra forma de dar amor y comprendí que, a pesar de mi dolor, me hacía bien.

Dicen que una pareja de esposos cuando viven juntos muchos años –en el caso de mis padres, que se acercaban a los sesenta años– el que despide a su otra mitad, pronto sigue sus pasos. Y en este caso no fue la excepción. Él, por ser fumador, sufría de EPOC y era hipertenso, por lo que para que no viviera en soledad, lo trasladamos a casa de una hermana, procurando organizar su habitación como la tenía, con sus muchos recuerdos. Se apresuró su decadencia cuando fue hospitalizado por primera vez en su vida, llegando a los noventa. En esta ocasión comprendí lo que es dormir en una silla de hospital, al lado

de un ser amado indefenso, tenía que subir ocho pisos por escalera porque los ascensores no funcionaban o estaban en mantenimiento. Fue una maratón para mí: los pañales, implementos de aseo, en fin, otra muestra de amor. Para mi fortuna, conocí el programa de *Cuidando a los Cuidadores* de la Universidad Nacional, donde además de cosas puntuales aprendí que cuidar es cuestión de amor.

Era otra vivencia, mi padre de nuevo en casa, medicamentos a montón... Su mente se fue nublando, en muchas ocasiones ocultaba su rostro contra su pecho, absorto en sus pensamientos y creo que lloraba. La lista de sus enfermedades aumentó, quizás seis, siete o más, reviví los cuidados hechos a mi hijo: cambio de pañal, la cucharadita de sopa, el chiste o distracción para que se tomara la medicina, bañarlo, amarlo...

Cada experiencia de cuidado es diferente, no solo por la persona enferma –los padres, el hermano, mi amiga del alma etc.– sino por sus dolencias. Por lo tanto, cada cuidador lleva una insignia en el corazón que la he llamado *Bendición del Creador*, porque cada entrega, por difícil que parezca, nos llena de satisfacción y nos prepara para continuar la ruta aérea de la vida acá y en el más allá.

Enero 13 de 2022.

LA EXPERIENCIA DE CLAUDIA PATRICIA

Autora: Claudia Patricia López Valderrama

Soy la mayor de seis hermanos, todos profesionales, nuestros padres nos dieron educación primaria y secundaria y, después, cada uno con sus propios recursos pagó la universidad. El lema de nuestros padres era: "La educación es la única herencia que les podemos dejar". Antes de que mi madre se enfermara, trabajé en CAFAM, vivía con mis hijos en mi apartamento, acompañaba a mi padre a las citas médicas y los visitaba con frecuencia.

Mi padre falleció en el año 2004 y mi madre viajó a saludar a mis hermanos que vivían en el exterior. Ella es una persona muy activa, le gusta tejer en dos agujas y en crochet. Mi madre es de origen campesino, muy recursiva... Cuando estábamos pequeños, ella hacía tamales para mejorar el presupuesto familiar y nosotros los vendíamos. Nos enseñó a reciclar la ropa para siempre llevarla al campo. Tuvimos en general una infancia tranquila, siempre íbamos allí en vacaciones y la dicha era ir y disfrutar del aire puro, de escuchar el canto del agua, de las aves y comer frutas naturales que nosotros mismos agarrábamos de los árboles. Cuando empecé a trabajar, las vacaciones eran en el Centro Vacacional

de CAFAM en Melgar con mis padres, mis hijos y mis hermanos con sus amigos o novias. Fue una época muy bonita que me trae gratos recuerdos.

Para el año 2009, mi madre manifestaba cansancio al caminar, por lo que fuimos al médico a que le realizaran exámenes. La remitieron a la especialidad de hematología, donde le ordenaron un protocolo de quimioterapia. La EPS le negó un medicamento, yo interpuse una tutela y fue negada, pero luego de la apelación la ganó y ordenaron a la EPS tratamiento integral. Así logramos que le asignaran un cuidador de 24 horas, médico y terapias domiciliarias, transporte especial para las citas y exámenes de laboratorio.

El diagnóstico de mi madre es amiloidosis renal primaria con polineuropatía motora sensitiva de ambas extremidades. Yo me apropio de todo lo relacionado con la salud de ella, como son las autorizaciones ante la EPS, reclamar los medicamentos e insumos, las citas médicas y la toma de laboratorios, situación bastante complicada ya que la enfermedad de mi madre es huérfana y degenerativa.

Con esas experiencias empezó mi aprendizaje: las trabas en la EPS, la asignación de citas, la entrega completa de medicamentos y el incumplimiento con las empresas para el servicio de cuidador. Ante ello me informo y acudo a los mecanismos que el Estado tiene para hacer valer nuestros derechos, así acudí a la Secretaría de Salud, elaboré comunicados ante la EPS para ser escuchada y que todo lo que a mi madre le ordenaban los médicos fuera suministrado. Para entonces conocí el programa de la Universidad Nacional *Cuidando a los Cuidadores*, asistí, y por fin encontré un excelente grupo de apoyo y de profesionales.

Durante el inicio de la pandemia, el reto fue el manejo de las plataformas digitales y de internet, así que me inscribí en la capacitación de *Migrantes digitales* que ofrecía la Biblioteca Luis Ángel Arango. Luego participé en un grupo de WhatsApp con la Subred occidente del Hospital de Kennedy, el cual un día a la semana realiza sesiones por Zoom con diferentes temas. También, un día a la semana, hago parte de un grupo de estudio sobre valores de la escuela Sathya Sai, hago meditación y leo el libro Bhagavad-Gita.

Para concluir, cuento con el apoyo los fines de semana de mis hermanos que están en Colombia para acompañar a mi madre, su soporte emocional, social y espiritual es invaluable. Gracias por su motivación y acompañamiento.

LOS RECUERDOS DE FELIPE

Autora: Luz Mery Flores Fandiño

Recordando mis tantas vivencias, quiero hablar de Felipe Hurtado, un anciano de 87 años de edad que padece de una enfermedad llamada alzhéimer, la cual consiste en la pérdida de la memoria. Felipe se caracteriza por ser una persona maravillosa e increíble. Un hombre sabio, maduro y abierto en su personalidad.

Le gusta escuchar historias de sus compañeros, como también le gusta narrar vivencias de su juventud. Es una persona extrovertida, le gusta dibujar, pintar y armar rompecabezas, el cual es su pasatiempo favorito.

Le gusta ser amable, cariñoso y muy sociable, disfruta mucho de la compañía de los que están con él, especialmente cuando estoy yo, ya que yo le llevo la idea en todas sus ocurrencias. Cuando preparo la comida, especialmente los postres, me hace un halago diciendo que tengo una muy buena sazón, con un gesto de gusto, acompañado de una sonrisa.

Cuando hacemos las caminatas por el patio, recoge flores y me las regala, con una frase coqueta: "Una flor para otra flor". Así me demuestra su afecto, cariño y agradecimiento por mi compañía y ayuda, aunque muchas veces él no recuerde quién soy.

Eso sí, no le gusta que le lleven la contraria, se enoja si lo hacen. Su temperamento algunos días es variable. Cuando está enojado no le gusta que lo molesten. Pero, a pesar de todo, esto hace de Felipe una persona única y auténtica que me ha enseñado muchas cosas, sobre todo a tener mucha paciencia y amor por lo que hago.

EL CÁNCER: MI EXPERIENCIA COMO CUIDADORA

Autora: María Elena Ariza M.

Corría a pasos agigantados el año 2005 y parecía que el tiempo estuviera persiguiendo a alguien. En su loca carrera, su víctima sería mi padre Marco Antonio, que cayó enfermo. Él, como persona renuente al tratamiento médico y con un rechazo total a hospitalizarse, tuvo que ser internado por mi hermana María Mercedes y por mí, situación que fue muy complicada. Tristemente, después de un mes, falleció en el hospital, como consecuencia de un cáncer gástrico.

Justo aquí me remonto a los años 90, ya que en ese tiempo tuve mi primera experiencia como cuidadora, aunque en ese momento no lo vi así. Me encontraba viviendo en Zipaquirá y un día, conversando en el vecindario, conocí a una joven señora llamada Rosalba, con cuatro hijos menores de edad y su esposo minero. Ella tenía un diagnóstico de cáncer cervical que iba empeorando cada vez más al punto de hacer metástasis en una de sus rodillas, por lo cual le ordenaron radiaciones. Desafortunadamente, un día sufrió un accidente en el cual se fracturó dicha rodilla, fue internada en la clínica para cirugía y pocos días después ella falleció. Este episodio, a pesar de ser muy doloroso, es bastante particular porque yo era su cuidadora responsable en el Instituto Nacional de Cancerología, debido a que ella no tenía ningún familiar cercano –aparte del esposo– que pudiera acompañarla. Estuve a su lado por tres años, pero me quedó el dolor de no poder visitarla el día que murió, y sé que hasta el último momento me esperó.

El tiempo sigue su cabalgar y llegó el año 2015, mi querida hermana María Mercedes, después de años de sufrir hemorragias y dolores insoportables, fue diagnosticada con cáncer de cuello uterino en etapa avanzada. Fue intervenida quirúrgicamente de manera no exitosa ya que estaban comprometidos sus otros órganos. Entrábamos y salíamos de la clínica constantemente, incluso ella vivió en mi casa estos días, hasta que después de cinco meses de batallar no aguantó más y murió en mis brazos... Uno de los momentos más dolorosos de mi vida.

Finalmente, llegó el año 2021 con otro golpe doloroso. Pareciera que el cáncer estuviera persiguiendo a mis seres queridos, ahora era mi madre Margarita, su salud se deterioró rápidamente, se debilitó, perdió fuerzas y debió ser internada en la clínica. Luego de 2 semanas, perdió la lucha con la muerte. Su diagnóstico: cáncer gástrico.

Ahora entiendo que aunque el cáncer fue el padecimiento fatal en mis seres queridos y que me hizo sentir impotente frente a su dolor, angustias y partidas, me aferro firmemente

al hecho de poder haberlos apoyado de todas las maneras posibles y de acompañarlos hasta el último día de sus vidas. Me quedo con cierta medida de tranquilidad emocional y espiritual por haber hecho lo que pude por ellos. Cuando sucedió todo lo anterior no contaba con ninguna guía profesional y aun cuando hace relativamente poco he tenido guías profesionales con respecto a mi labor como cuidadora, sigo enamorada aprendiendo de mi rol y espero volver a ver a mis "pacientes" en la resurrección, porque esa es mi esperanza futura... sin enfermedad ni dolor. ¿Cuándo ocurrirá eso? ¿Cuánto debo esperar? No lo sé... Solo sé que sabré esperar, porque si algo se aprende al tener la oportunidad de cuidar a alguien, es la paciencia, y mientras tanto seguiré cuidando a quien lo necesite.

ESPOSA Y CUIDADORA

Autora: María Luisa Blanco

Érase una vez una mujer común y corriente que trabajaba cuidando de su familia y que disfrutaba mucho de pasear. Esa mujer era yo hasta que un 9 de abril del 2019 mi vida cambió, a mi esposo le dio una trombosis que lo dejó imposibilitado del lado derecho y sin poder comunicarse con nadie porque perdió el habla.

Uno de los retos más grandes a los que me enfrenté fue ingeniármelas para resolver los problemas tanto económicos y referentes del cuidado sobre cómo poder darle mejor calidad de vida a mi esposo pues dependía directamente de lo que yo pudiera ser y hacer. Fueron muchas las frustraciones, tropiezos y obstáculos, hasta que un día decidí enfrentarme a todo y decidí sacar fuerzas de donde no tenía para solucionar de la mejor manera posible todo lo que se me presentaba. Gracias a Dios uno siempre encuentra angelitos que lo están protegiendo y le están ayudando a uno ya sea en lo económico –en lo cual nos ayudaron mucho– y en pelear con las instituciones y sistema de salud para que le suministrarán todas las ayudas que médicamente necesitaba. Doy gracias a Dios por darme entendimiento y sabiduría para poder afrontar cada reto de la mejor manera posible sin perjudicar a nadie.

En este proceso he aprendido varias cosas, en especial sobre la tolerancia, la paciencia y esa importancia de brindar un servicio hacia los demás. Lo más satisfactorio de todo es adquirir control y lograr que el paciente participe en su rehabilitación y cuidado. Mi maestra ha sido la vida y las mismas dificultades que uno sortea día a día, que le dan a uno la capacidad de poder resolverlas y tratar de llevar su vida lo más normal posible. Ahora en estos momentos puedo decir con tranquilidad que me he llenado de mucha paciencia, valor y control sobre la situación, recordándome satisfactoriamente que puedo quedarme más tiempo en casa porque soy cuidadora.

EXPERIENCIAS COMO CUIDADORA A LO LARGO DE MI VIDA

Autora: Aura Inés Cristancho

Quiero narrar mis experiencias como cuidadora con diferentes personas, profesión que llevé a cabo durante 14 años en diferentes lugares con muchas experiencias buenas y algunas no tanto. Desde muy pequeña me gustó ayudar a las personas puesto que mi madre era enfermera y siempre estuve muy cercana al trabajo que ella realizaba en el Hospital de Santa Rosa de Viterbo, lugar en donde nací y me crié. Algunas veces acompañaba a mi madre a su trabajo donde me daba cuenta cómo se cuidaba a un enfermo y ella me decía que uno siempre debía servir a quien lo necesitara con paciencia y cariño. En esa época el Hospital era administrado por monjas de la comunidad capuchina, como iba mucho allí me empezaron a conocer, por eso cuando cumplí mis 18 años una monja quien era jefe de mi madre me comentó que, si yo quería ir a Bogotá a trabajar en mis vacaciones en la Casa de Umbría, lugar en donde llegaban las monjas de avanzada edad que necesitaban cuidado o ya presentaban algún tipo de enfermedad. Yo le respondí que sí aceptaba, esa fue mi primera experiencia de trabajo.

Cuando llegamos estaba un poco sorprendida por su inmensidad ya que nunca había estado en Bogotá y mucho menos trabajando. Al transcurrir los días, me dio un poco duro el estar lejos de casa y de la familia, pero me adapté rápidamente. Al siguiente año volví, pero esta vez me quedé a estudiar y a trabajar allí, inicialmente llegué a acompañar a una persona con alzhéimer, en esa época se le llamaba de otras maneras, por lo general era demencia. Mi trabajo consistía en estar pendiente de que no se hiciera daño y como dicen llevarle la idea en todo lo que hablábamos, el trabajo con las demás personas que habían allí era diferente, la gran mayoría necesitaba compañía para realizar sus labores aunque a muchos no les gustaba la ayuda y esto se debía más a su formación religiosa. Después de dos años allí, regresé nuevamente a mi casa.

15 años más tarde volví a ser cuidadora, esta vez de tiempo completo. Inicié en Duitama cuidando a un paciente de 80 años con trombosis, que requería cuidado en todas las labores físicas y fisiológicas, lo acompañé por un periodo de 3 años hasta su fallecimiento. Luego trabajé con otro paciente que tenía 79 años y alzhéimer, tenía dos hijas de profesión médica, quienes después de un tiempo resolvieron llevarlo a vivir a Bogotá para ofrecer mejores cuidados. Con esta persona transcurrieron 6 años hasta su partida. Luego, cuidé a un paciente oriundo de Grecia, él se encontraba en delicado estado de salud con múltiples enfermedades y al poco tiempo falleció.

Posteriormente empecé a cuidar a una paciente de 71 años a quien le habían realizado una cirugía en la cabeza y necesitaba de acompañamiento durante su periodo de recuperación. Allí duré un año hasta que se recuperó totalmente y no se necesitaron más de mis servicios. Luego cuidé a una paciente de 86 años con la cual tuve varias experiencias, ella requería de acompañamiento en la noche, ayuda para suministrar medicamentos, realizar micronebulizaciones y monitorear sus signos vitales. A esta paciente le gustaba comer colaciones en la noche y una vez se atragantó con unas galletas que estaban muy secas y tuve que auxiliarla de inmediato introduciendo en su boca un succionador para despejar las vías respiratorias. Con ella estuve por un periodo de 4 años hasta su fallecimiento y después dejé de trabajar de tiempo completo. Por último, cuide a una persona de 99 años, esta persona tenía escaras en su piel que comprometían la espalda y los talones. Con el paso del tiempo y con mis cuidados le logré sanar estas heridas usando cremas, un colchón especial y cambiando sus posiciones cada cierto tiempo. Este paciente falleció estando lúcido y luego de cumplir sus 100 años.

Ha pasado el tiempo y nuevamente ejerzo mi profesión con mi esposo, ya que ha empezado a presentar algunos problemas en su salud y tiene probablemente principios de alzhéimer. Hemos lidiado junto a mis hijos con los diferentes cuidados en sus medicamentos, con su estado físico y en evitar todo aquello que pueda aumentar su deterioro en la salud física y mental. Esto no ha sido fácil, pero ha sido más llevadero con el apoyo de mis hijos sabiendo la sobrecarga que esto implica.

CUIDADORES INNATOS

Autora: Genoveva Piñeros

No nos damos cuenta de que dentro de cada uno hay un cuidador y que en algún momento debemos desarrollar y potencializar nuestra capacidad como cuidadores. Como profesional, empleada e hija asumí el rol de cuidadora desde pequeña, lo que implicó adaptarme desde temprana edad apoyando a mi familia en todos los aspectos para mejorar la calidad de vida. Teniendo un hermano enfermo de lupus, aprendí de mi madre la entrega que implica convivir con estas enfermedades, los cuidados que se requieren y lo que implica entregarse día a día como cuidador. En ese momento, mi rol era como cuidadora indirecta, apoyando y aprendiendo, porque qué mejor ejemplo que el de una madre.

Posteriormente, como cuidadora de mi madre con un cáncer de páncreas, entendí lo que era la entrega y el amor incondicional que requiere el cuidador. Los retos fueron grandes: estar pendiente de su enfermedad, trabajar, cumplir las citas y exámenes médicos que

conllevan la enfermedad, organizar la casa, adaptar horario y muchas horas de insomnio. En esta tarea son muchas las habilidades que uno desarrolla preguntando a los demás y apoyándose en los médicos: organización, entrega, amor y mucho amor. Se vale preguntar mucho, pues es la única forma de salir adelante.

Los cambios para mi vida han sido contundentes, conocí lo que es el amor incondicional, la entrega, descubrí que tenía la habilidad de servicio y que es importante la comunicación desde todos los aspectos. Doy gracias a Dios que me ha puesto en estos procesos con la confianza y la madurez que me dieron estas experiencias.

DE LA OSCURIDAD A COLOR Y ESPERANZA

Autora: Janny Shirley Quiroga

Yo pensaba que mi vida era de mil colores, que a mí no me pasaría nada extraño ni malo. Tenía todo lo que quería, me encontraba trabajando en una empresa que me brindaba una excelente estabilidad laboral, económica y social, y me dio la oportunidad de terminar mis estudios universitarios. Todo transcurría bien y sin complicaciones, porque además era una mujer soltera, sin compromisos y dedicada a mis actividades laborales y de crecimiento profesional.

Mis días transcurrían de mi casa al trabajo. En el trabajo la pasaba súper contenta en reuniones laborales, en atención a los clientes y cuando salía de allí compartía con mis compañeras y compañeros de la empresa en diferentes espacios: íbamos al cine, a comer, a bailar y a viajar. Pero a mis treinta años de edad, mi vida tuvo un cambio de 180 grados. Primero que todo no tenía una relación estable; sin embargo, quedé embarazada. Me tocó enfrentar mi proceso de gestación sola, sin el apoyo del papá de mi hijo, aunque contaba con personas importantes en mi vida como mi mamá y mi papá.

Durante mi tiempo de embarazo todo transcurrió normalmente trabajando y asistiendo a los controles prenatales. Fue en ese momento, en uno de mis controles, a los ocho meses de gestación, cuando el médico me dijo que me tocaba quedarme en el hospital y tener a mi hijo por cesárea. Según la ecografía, mi bebé venía con los huesitos cortos y posiblemente iba a nacer con acondroplasia. En ese momento no sabía qué significaba esa palabra y le pregunté al médico: “¿Qué significa esa palabra acondroplasia?”. Él, sin anestesia y de una forma tranquila, me dijo: “Señora, usted va a tener un niño enanito, pero no se preocupe, que eso no pasa nada”. En ese momento el mundo se me vino encima, empecé a llorar y a llorar desconsoladamente en compañía de mi sombra, porque había asistido sola al control médico.

A partir de ese momento, y desde muy tempranas horas de la mañana hasta la noche, me la pasé lamentando mi situación, lo que me produjo un fuerte dolor de cabeza todo el día y un frío impresionante, ya que me la pasé en la sala de partos sentada, con la bata de color verde que me entregaron, para estar lista tan pronto me correspondiera mi turno para tener a mi hijo por cesárea. A altas horas de la noche de ese día, llegó el momento esperado, cuando la enfermera me dijo: "Señora le corresponde su turno". Yo me encomendé y le pedí a mi Dios que nos protegiera a mi hijo, a mí y que todo lo que me habían dicho en el hospital fuera un sueño y mi bebé naciera bien. Me ingresaron a la sala de cirugía y me aplicaron anestesia solo para dormir una parte de mi cuerpo, por eso cuando nació mi hijo me encontraba en mis cinco sentidos. Cuando me acercaron a mi bebé, yo vi un niño monito y muy precioso, a quien llevaron para hacerle varios exámenes médicos. Yo me quedé dormida hasta el otro día.

Amaneció, un nuevo día, yo seguía confundida. La psicóloga del hospital me visitó y me dijo que yo había tenido era un niño con Síndrome de Down. Esta noticia seguía siendo terrible para mí, no quería ver a mi hijo hasta que llegara mi mamá. Ella me dio fuerza, me llenó de confianza y me dijo que fuéramos a ver al bebé que se encontraba en la sala de recién nacidos y hospitalizados por su discapacidad. Es en ese momento que vi a mi hijo y me enamoré de él, a pesar de mi gran tristeza y preocupación por su futuro. Los siguientes cinco años transcurrieron en total depresión, preocupada por el que dirán, por lo que le pudiera pasar a mi hijo y mi estado de salud empezó a empeorar, sentía que me iba a dar un infarto.

A partir de ese momento, tomé la decisión de renunciar a mi trabajo y dejarlo todo, mis compañeras y compañeros se mostraban preocupados y me dijeron que no renunciará, que como íbamos a hacer para salir adelante, yo les dije "Dios proveerá". Renuncié para dedicarme de tiempo completo al cuidado de mi hijo. Empezar fue un proceso duro, ya que no sabía que se iban a presentar muchas barreras de todo tipo, iniciando por la salud, para lo que tuve que desaprender y aprender nuevamente: había estudiado era Contaduría pública, así que me formé y aprendí empíricamente Derecho para redactar derechos de petición y continuar con las tutelas para evitar que fueran vulnerados los derechos de mi hijo en la salud, en la educación y en la inclusión social. Así mismo aprendí a ser enfermera, educadora, terapeuta, psicóloga, psiquiatra... y así sucesivamente más profesiones llegaron a mi vida.

Durante todo este tiempo me di cuenta de que yo también era sujeta de derechos, por lo que además de presentarme como la mamá de mi hijo, ahora me presento con mi nuevo rol, a mucho honor, el de cuidadora 24/7, rol que me ha hecho más fuerte en todos los aspectos de mi vida y me ha fortalecido para desempeñar labores de cuidado con mi hijo que tiene que ver con las actividades básicas cotidianas de la vida diaria como el tiempo libre, recreación, desarrollo físico y cultural, apoyo emocional y espiritual, además de promover actividades que le apoyen la parte social y encaminadas a la conservación de su salud. Para ello tuve que estudiar y graduarme en el Programa de Formación en el Cuidado Básico de Personas con Dependencia Funcional en el SENA – CADIS (Centro de Atención Distrital para la Inclusión Social).

Ahora estoy en el proceso de hacer visible la labor del cuidado para que las cuidadoras y cuidadores seamos reconocidos como tal y tengamos derecho a una pensión y a una vivienda. También lucho por el derecho a generar ingresos mediante el apoyo a nuestros emprendimientos, teletrabajo y todo esto teniendo en cuenta nuestra labor para que los proyectos y programas de la ciudad y del país también se hagan a nuestra medida, por lo que ahora me desempeño como directora de la Organización Color y Esperanza Internacional y coordinadora de la Red Internacional del Cuidado.

Los sueños sí se cumplen y la discapacidad

no es un problema, es una gran oportunidad

para ser una feliz cuidadora 24/7.

AUTOCUIDADOR Y CUIDADOR

Autor: Luis Fernando Castro Cardona

Mi vida inició con muchas dificultades ya que mi madre y mi padre son desplazados por la violencia de los años 50 desde la ciudad de Medellín, donde les quemaron la vivienda. Por esa razón se fueron hacia Bogotá para criarnos en un lugar seguro para nosotros, que éramos ocho hermanos y hermanas.

A partir de ese momento mi padre tomó un terreno en la localidad de Kennedy, en ese tiempo la zona era rural, y construyó una enramada con tela asfáltica, guadua y piso de tierra. El agua tocaba traerla de una pila donde hacíamos filas desde horas muy tempranas de la mañana, razón por la cual, a mis hermanas, hermanos y a mí nos tocó ayudar en la casa con todos los oficios y a la vez íbamos a estudiar a la escuela.

A medida que pasaba el tiempo, yo le colaboraba a mi madre con la venta de arepas para poder generar ingresos y llevar el sustento diario a la casa, ya que lo que ganaba mi padre no alcanzaba para las diez personas que vivíamos en la enramada construida provisionalmente. Mi madre era modista y mi padre conductor. A medida que iba pasando el tiempo fui creciendo y estudiando.

Mi servicio militar lo presté en la Fuerza Aérea y cuando cumplí con este tiempo de servicio a la edad de veinticuatro años me empecé a sentir mal de salud, ya que me vi afectado

por constantes desmayos de manera imprevista. Para esta época ya me encontraba laborando en una empresa, razón por la cual asistí a control médico. Me realizaron una serie de exámenes donde me diagnosticaron que tenía una enfermedad coronaria severa en el nódulo sinusal, por lo que se hacía necesaria una intervención quirúrgica para el implante de un marcapasos. En ese momento no sabía cómo iba a continuar siendo portador de este dispositivo que era necesario para mejorar mi calidad de vida.

Mi vida cambió completamente a partir del implante del marcapasos porque empecé a conseguir empleo, ya que se acabó la empresa donde laboraba y en otros lugares no me aceptaban por ser portador de dicho dispositivo. Empecé a sentir el rechazo en la parte laboral, social y sobre todo en la salud. Las cosas se empezaron a complicar por la continuidad en citas médicas, permisos para asistir a dichas citas y pago de cuotas moderadoras y copagos, lo cual era una situación difícil, ya que mis ingresos no alcanzaban para tanto.

Después de tanto luchar, pude conseguir una estabilidad laboral en una empresa donde duré alrededor de 23 años trabajando y en ese momento me uní sentimentalmente con mi esposa, adopté a su hijo en condición de discapacidad (Síndrome de Down) y nació mi hija que hoy en día tiene 13 años. Cuando se conformó mi familia, me di cuenta de que a partir de la adopción de mi hijo con discapacidad empecé también a ser cuidador para apoyar a mi esposa en las labores del cuidado y también con mi hija, teniendo en cuenta que soy una persona con discapacidad e invalidez física por ser portador de marcapasos. Gracias a Dios, logré conseguir que me reconocieran una pensión por invalidez, lo que me permitió a partir de ese momento ejercer el liderazgo que ya venía desempeñando desde mi localidad de Kennedy como presidente de la Junta de Acción Comunal y Escuelas de Seguridad Ciudadana para apoyar a la comunidad.

En el momento que me di cuenta de que soy autocuidador y cuidador de mi hijo, empecé a hacer parte en los diferentes espacios de discapacidad, por lo que actualmente me desempeño como veedor de dispositivos de asistencia personal para las personas con discapacidad en la localidad de Ciudad Bolívar, también soy participante de un comedor comunitario donde representó a la población de adultos mayores.

Viendo que la discapacidad estaba por partida doble en mi familia, tomé la decisión de capacitarse en el primer programa de formación en el cuidado básico de personas con dependencia funcional, grupo No. 2, con el SENA y el CADIS del Distrito. Allí inició mi proceso por un tiempo de seis meses, desde entonces me empecé a sentir reconocido como cuidador y empecé a recordar mi época estudiantil, ya que este programa de formación fue con todas las de la ley, por lo que portaba uniforme y carné del SENA.

Este programa de formación fue muy importante para mi vida, porque me empecé a empoderar en los diferentes espacios a nivel local, distrital y nacional. Incluso estuve incidiendo en el Palacio de Nariño donde fui invitado por la Consejería Nacional para la Participación de las Personas con Discapacidad para aportar en el proceso y en el programa *Firmes con las Cuidadoras y Cuidadores*. También tuve incidencia en el Congreso de la República al dar mis aportes al *Proyecto de Ley de Cuidadores* que está cursando en este momento para que sea una realidad y se convierta en una Ley de la República.

Por lo tanto, hoy me reconozco como auto cuidador y cuidador, rol que me ha permitido crecer como persona y cambiar el rumbo de mi vida, enfocándome en el fortalecimiento de varios procesos como apoyo logístico a la Organización Color y Esperanza Internacional y la Red Internacional del Cuidado, con el fin de empoderar a las demás cuidadoras y cuidadores para que participen en los diferentes espacios y hagan valer sus derechos. Hoy me siento feliz al estar realizando este escrito, que para mí es un proceso de fortalecimiento en mi vida profesional, lo que me ha permitido ser útil a la sociedad, apoyando a más cuidadoras y cuidadores y también permitiendo mejorar en todos los sentidos, ya que siento que mi vida no terminó con mi proceso laboral, sino que continuó con mi proceso social y de apoyo comunitario en mi rol de auto cuidador y cuidador de persona con discapacidad. La vida nos cambia en cualquier momento y de nosotros depende seguir construyendo nuevos procesos y redes que apoyen a todas las cuidadoras y cuidadores.

CUIDANDO A MIS HIJOS

Autora: María Yolanda Rodríguez de Acuña

A los 13 años empezó mi vida laboral, quedé huérfana de padre y nuestra familia la conforman 12 personas... Alguien tenía que trabajar. Hoy, a mis 72 años, tengo un matrimonio de 54 años, mi esposo es un hombre alegre y comprensivo. Tuve 3 partos: 5 hijos, 2 embarazos gemelares y mi bebé, mi hijita menor.

Mis hermosas gemelas nacieron a los 7 meses de embarazo, pero solo sobrevivió una, María del Pilar. La ilusión de mis 2 niñas se desvaneció. En mi segundo parto, nacieron mis mellizos, también bajos de peso, pero salieron adelante. Crecieron, se desarrollaron, disfrutamos y fuimos felices. Cuando cumplieron 5 años, uno de los mellizos mostró problemas (deficiencia cognitiva).

Cuando María del Pilar cumplió 14 años y los mellizos 10, llegó otro embarazo. Mi niña, mi bebé mi guerrera, mi amiga, mi parcera, como se dice en Colombia. A María del Pilar la consentían como su muñeca los mellizos, siempre dejaban que ella escogiera los juegos, pero esta bebé cuando creció fue la guía y la compañía del mellizo de la deficiencia cognitiva.

Llegó el año 2019 y en enero mi hijita convulsionó. Hace 17 años ella se había trasladado a la Florida (EE. UU.) a vivir con su esposo. En 2 días decidieron hacerle cirugía. Presentaba un tumor en el cerebro. Yo me fui en un vuelo que logré que me llevara a Miami. Llegué sobre el tiempo, logré verla y hablarle, decirle que todo iba a salir bien. Le sacaron el 80%

del tumor cancerígeno, un cáncer de los más agresivos. Yo, aterrada y con muchas preguntas, me sentía como amarrada, no me entendían el idioma, fue mi obstáculo.

Mi bebé iba a participar en la Maratón de Miami. Estaba lista con entrenamiento físico, con muy buena alimentación y sobre todo con la ilusión de triunfar. Hacía muy poco había llegado de la Maratón de Chicago y le había ido super bien. Por sorpresa se recuperó muy pronto. A los 20 días yo iba detrás de ella nuevamente, entrenando. Pero en el 2020 reaparece el tumor y vuelven y la operan. Vuelve y se recupera, pero vuelve y aparece y ya en septiembre de 2020 parte de este mundo.

Hoy agradezco a Dios que ya no la veo sufrir, pero su ausencia me duele un montón. También agradezco a *Cuidando a los Cuidadores*, muchas de sus enseñanzas me sirven para reconocer que el trabajo insistente a mi hijo mellizo de la deficiencia cognitiva sirvió para que estuviera un tiempo solito cumpliendo con sus quehaceres y trabajo diario. Es otra historia con mi mellizo...

SER CUIDADOR, UN CAMINO DE VIDA Y EXPERIENCIA

Autor: Juan Carlos Nieto

"¡Señor, déjame hacer algo por los demás, por mis hermanos, solo eso te pido Dios mío y ten misericordia de mí!"

Esa fue la exclamación que di aquel 12 de junio de 1997 al salir del consultorio donde se me diagnosticó una enfermedad letal y de alto costo. Quizás ya esperaba ese resultado, pero no sentí temor por cuánto me quedaría de vida, pero sí por cómo la había vivido y cómo iba a enmendar tantos errores. Me fui al trabajo tratando de no pensar en el diagnóstico, pero sí en cómo tendría que afrontar mi vida de ahora en adelante. Lejos de mi familia y con una pésima comunicación entre nosotros llevé por mucho tiempo en secreto mi padecer. Cada mes tenía cita médica en un centro de atención especial donde pude ver de primera mano a muchas personas con el mismo diagnóstico en diferentes estadios, me impresionó mucho ver una sala de hospital donde se hacían curaciones y el paso de líquidos para hidratarlos.

La promesa de ayudar a mis semejantes comenzó a darse poco a poco. En primera medida visitaba a mis amigos que se encontraban en etapa de negación, me ganaba su confianza

y les hablaba con tal discreción que me involucré en sus vidas, tanto así que con sus experiencias me enseñaron a afrontar mi enfermedad, a conocer sobre mis medicamentos, las enfermedades asociadas, la relación con familiares, amigos y compañeros de trabajo. Ver partir a algunas personas también me ayudó a formar mi carácter de cuidador pues la separación (muerte) forma parte de las experiencias de la vida.

Dios me permitió conocer una fundación naciente donde eran atendidos niños y niñas que eran atendidos desde su nacimiento hasta los 12 años más o menos. Mi paso fue fugaz por allí ya que la Secretaría de Salud no aprobó su funcionamiento porque las instalaciones no cumplían con las exigencias del caso.

En una ocasión llamé a casa de mis padres con la única intención de contarles de mi enfermedad y hacerlos sentir culpables de mi desgracia, por su desapego y por haberme sometido a tanta violencia intrafamiliar. Pero oh sorpresa, mi papá me dijo que el apartamento del primer piso estaba listo para mí, eso desarmó mi duro corazón que hasta ese momento tenía dominado y lleno de dolor contra mi familia, pero abierto a servir a los demás. Una incoherencia total que se fue corrigiendo con el regreso al hogar.

El regreso estuvo marcado por muchos cambios, adaptarse nuevamente a la convivencia fue todo un reto y trajo consigo muchas sorpresas y unas cuantas derrotas, pero así es el camino que debemos recorrer los que estamos dispuestos a vivir sin rendirnos. En ocasiones no me acordaba de mi enfermedad, de no ser por las citas interminables y los exámenes tras exámenes... Esperen, ¿ya dije exámenes?

Por gracia de Dios comencé a asistir más seguido a la iglesia e inicié mi vida de formación y de servicio permanente como ministro de la Palabra, estando allí fui invitado a visitar a personas enfermas en sus casas por mi amigo y formador Rodolfo, el mismo que me animó a ingresar al Centro Camiliano de Humanización y Pastoral de la Salud. Allí mi vida tuvo un sentido diferente al servir, pues ya deseaba hacer lo que sabía hacer.

El Señor me escuchó y me dio la oportunidad de ser llamado a servir en la Fundación Eudes, por algo más de 6 años encontré en el cuidado de enfermos terminales y crónicos una experiencia de amor única e irrepetible, allí llegué con el fin de brindar acompañamiento espiritual y terminé aprendiendo algo del arte de la enfermería. El fin llegó por el deterioro de mi salud, fue dura la partida pues fueron muchas las vivencias, los correctores, el afán porque todo saliera bien, porque todos estuvieran bien atendidos y siempre luché porque fueran bien tratados tanto por sus benefactores como por sus familiares.

Pero la vida sigue y la obra no es mía, es de Dios. Llegué a la Comunidad Servidores Hijos del Padre Pío, una comunidad de laicos consagrados, sin ánimo de lucro, que tiende su mano al más necesitado, a nuestros hermanos habitantes de calle y fui a dar al temido Bronx, a Cinco huecos, al Parque Tercer Milenio, al Santa Fe y a otros patios de atención. Con un grupo de hermanos en oración y con la armadura de Dios llevamos desayunos, almuerzos y canelazos a nuestros amados miseritos (necesitados de la misericordia de Dios, como lo somos todos), perdidos en el infierno de las drogas y la delincuencia, despreciados por la sociedad, pero amados por Dios porque son sus criaturas. Al mismo

tiempo he venido acompañando a mi familia: a mi madre, que afronta una artrosis degenerativa desde hace ya varios años, que la consume en medio de mucho dolor, que la ha limitado en muchos aspectos de su vida, una mujer que siempre se entregó por completo a la familia; a mi padre, que quedó sin poder trabajar hace más de 15 años a causa de una caída y ahora padece cáncer de tiroides; a mi hermanita con RM y discapacidad cognitiva, a y mi ahijado que está también a mi cargo y por supuesto conmigo mismo que tengo tanto por corregir y aprender para ser un mejor ser humano, sobrellevando mi situación de la mejor manera posible pero siempre dando gracias a Dios todos los días de mi vida.

Y bueno, la verdad no se trata de mí como centro de la historia, sino como el actor principal de una película de superhéroes. Quería escribir mi historia porque desde un principio, al enterarme de mi diagnóstico, no me centré en mí ni en lamentarme, así que esta es una oportunidad para desahogarme. En mi experiencia como cuidador he pasado por momentos verdaderamente difíciles, que desearía dar a conocer para que sirvan de testimonio de lo que una persona común como yo puede llegar a hacer en determinado momento. En el hogar de la Fundación Eudes en varias ocasiones me vi enfrentado en dar solución inmediata a situaciones de convivencia entre pacientes, a manejar estados de crisis en pacientes de salud mental, ahogamientos por bocados de comida, fiebres altas, higiene personal, curaciones e incluso solucionar problemas que solo con la ayuda de Dios pude realizar, y poder decir: ¡no sé cómo lo hice, pero lo hice!

Soy fiel creyente en Dios y en su infinita misericordia y espero obtener en gran parte como recompensa el perdón de mis faltas y poder seguir sirviendo en su Santísimo Nombre no en el mío. Gracias por leer estas líneas de seguro mal redactadas, pero de todo corazón deseo que quede una semillita en su corazón y sepa que todo lo que haces como cuidadora/cuidador tendrá su recompensa en el cielo.

MI BREVE HISTORIA

Autor: Martha Luque

En un barrio de una gran ciudad vive mi familia conformada por papá, mamá, hermanito y yo. Éramos muy felices, jugábamos y nos divertíamos a medida que íbamos creciendo. De repente la felicidad llegó de nuevo a nuestras vidas: mamá esperaba otro hermanito con quien podríamos jugar. Un viernes llevaron a mi mamá al hospital y terminó la dulce espera, era un bebé grande, pesado y con ojos azules, tan hermoso como nunca antes había visto.

Mamá tuvo que dejar su trabajo para cuidar de él, comenzó a crecer, pero lloraba mucho y su desarrollo motriz no era igual al de nosotros. Mamá se alarmó y buscó ayuda profesional, le mandaron terapias físicas al bebé. Sin embargo, su lenguaje no mejoraba y olvidaba el vocabulario que iba aprendiendo, mamá le repetía palabras, le colocaba canciones y le hablaba continuamente claro y con buena pronunciación, pero no hubo mejoría. El especialista envió exámenes de audición para saber cómo estaba su nivel auditivo pero los exámenes salieron bien.

Mamá tuvo que llevarlo a muchas terapias, hasta que le dieron un diagnóstico de retraso mental moderado, un poco triste quedó ella, no quería aceptar lo que decían los médicos sobre su hijo. Tiempo después aceptó la realidad y desde ese momento comenzó un continuo ir y venir a especialistas que proponían su punto de vista. Como familia aceptamos y nos propusimos hacer lo posible para que mi hermanito avanzara en su desarrollo integral.

Mamá tuvo que ser fuerte y seguir adelante, puso en práctica lo que sabía y comenzó a enseñarle en casa a mi hermanito a colorear, a punzar, a rasgar papel, a delinear, conceptos temporo-espaciales, a leer y escuchar contaba cuentos, canciones, lectura de imágenes, etc. Propiciaba espacios en donde pudiera desarrollar su motricidad gruesa: correr, saltar, subir, bajar, etc.

Hoy en día mi hermanito tiene 16 años, es muy inteligente, pronuncia la mayoría de las palabras bien, tiene una letra muy bonita, maneja bien la tecnología, es independiente en sus cosas personales, juega baloncesto, todo gracias a Dios, a la dedicación de mamá y de los profesionales que nos han guiado.

En pocas palabras las circunstancias y el AMOR de madre la enseñaron a ser más valiente, esforzada y dedicada a mi hermanito. Somos una familia afortunada de tener a un ser tan especial como Joel en el seno de nuestro hogar. Dios nos ha bendecido con su presencia y nos ha enseñado a tomar las mejores decisiones para bien de mi hermanito. El amor todo lo puede...

MI NOMBRE ES... LA CUIDADORA

Autora: Gloria Amparo Quiroga

Soy cuidadora de mi sobrino Niko, de 27 años de edad, quien tiene una discapacidad múltiple, es decir, tiene sordera total, discapacidad intelectual y pérdida en un 70% de la visión. Su historia empieza antes de llegar a mis cuidados. Niko fue el segundo hijo de mi

hermano y su mujer, nació de seis meses con su discapacidad debido a varicela durante la gestación, razón por la cual fue rechazado por su mamá que se negó a cuidarlo. Yo trabajaba horarios largos y tenía a mis dos hijos conmigo y no podía hacerme cargo de él.

Mi mamá lo recibió cuando tenía tres años por el nivel de descuido que tenía, no se movía, no lo volteaban, no lo cambiaban ni lo cuidaban; estaba en muy malas condiciones. Desde entonces y hasta los siete años trabajamos para ayudarlo a sanar las heridas y a mejorar de salud. A pesar de ser un niño muy extrovertido, era muy pilo y por eso se le pudo enseñar a caminar, a bañarse, a entrar al baño, a vestirse, a comer y sobre todo a valerse por sí mismo. A sus 7 años mi hermano murió y su mamá se dio cuenta de que el niño ya se defendía solo y decidió llevárselo. No volvimos a saber de ninguno de ellos por diez años.

Un 20 de diciembre del año 2010 golpearon a la puerta y, al abrir, oh sorpresa: era la mamá de Niko con los dos chicos. Quedé sin qué decir, mi mamá no la quería, pero ahí estaba yo, mediando como siempre. Ella actuó como si hubiéramos estado siempre en contacto, hablamos, recordamos momentos, lloró, pidió disculpas y repartió regalos a todos en la casa, admito que la pasamos súper. Al segundo día de estar ahí preguntó si podía dejar a Niko y a su hermano Andrés unos días porque se iba a viajar, fue una situación que resultó extraña, pero decidimos aceptar. Luego, no apareció en varios días y un tiempo después nos llamaron para decirnos que estaba hospitalizada en Medellín, ella falleció el 8 de enero.

El día del sepelio nos llevamos a Niko. Ese día fue atroz, él empezó a gritar, no permitía que yo lo tocara y solo podía pensar que alguien más debería hacerse cargo de él. Yo soy madre de 4 hijos, tengo mis problemas, trabajaba en una droguería y apenas podía suplir las necesidades de mis hijos menores. Imaginé que alguno de los 4 tíos casados o de los 5 tíos solteros, hermanos de ella, se iban a hacer cargo. Así fue como se llevaron a Niko. Yo pensé: "¡menos mal!". Pasaron los meses y un día me llamó uno de los tíos y me dijo: "A Nicolás no se lo aguantan, nadie lo quiere, lo están rifando", palabras textuales.

Para este momento, Niko era temeroso, ensimismado, no se vestía bien, las medias se las colocaba por encima del pantalón, era un lío que se bañara. Nosotros lo recibimos de nuevo y admito que al comienzo fue muy difícil que se adaptara a nosotros y nosotros a él. En estos momentos Niko se ha convertido en parte esencial de nuestras vidas, sobre todo la mía. Ahora puedo entender qué le pasa, qué quiere y qué siente. Es como si me hablara y le entiendo perfectamente, él también me entiende, me mira y sabe lo que necesito.

Cuidar de Niko es un honor, una bendición. Siento qué si yo falto nadie lo cuidaría como yo. Aunque están mis hermanos y mi mamá, Niko y yo tenemos algo: nos entendemos, es como si fuera mi hijo, como si fuera parte de mí. Doy gracias a Dios por la oportunidad que me dio de poder compartir y cuidar de él. Siento que crecí como ser, ahora tengo más paciencia, más calma, y mucho amor. No ha sido fácil, ha sido un reto, pero ser cuidadora de Niko ha sido una bendición no solo para él, sino para mí también y para nuestra familia.

MI HISTORIA COMO CUIDADORA

Autor: Sally del Pilar Matiz Riaño

Mi historia como cuidadora nace con mi abuela con la que yo vivía todo el tiempo. Para el año 2012, ella sufrió un ACV (accidente cerebrovascular) y estuvo en el hospital dos meses y medio. A raíz de este ACV quedó totalmente dependiente del cuidado, por lo cual estuvo con hospitalización domiciliaria por 4 años mientras yo asumía el rol de ser su cuidadora principal, lo que implicaba estar con ella y atenderla las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

En el proceso de hospitalización domiciliaria, interactúe con los médicos y terapistas que venían frecuentemente a tratar a mi abuelita. En todo este proceso descubrí y también me decían constantemente que yo tenía el don de cuidar enfermos, lo cual tomé como algo positivo y aprendí empíricamente diversas tareas del cuidado, como lo son acompañar, apoyar, movilizar y realizar higiene personal al paciente; administrar la toma de medicamentos; administrar y supervisar alimentos por gastrostomía; acompañar o solicitar autorizaciones de citas médicas; reclamar medicamentos en la EPS; seguir diferentes tipos de terapias (como física, respiratoria, audiofonología, ocupacional); atender a los médicos con visita domiciliaria; acompañar a citas con especialistas; acompañar en turnos diurnos y nocturnos a paciente con alzhéimer, y acompañar en clínicas y hospitales a diferentes pacientes.

Después de cuatro años de estar cuidando de mi abuelita, ella falleció. Aunque fue un momento duro, aproveché la experiencia adquirida y me dediqué a estudiar en CAFAM algunos talleres para fortalecer las competencias como cuidadora. Durante dos años realicé acompañamiento a los adultos en la fundación Lazos Humanos. Simultáneamente, participé activamente de los talleres dados en la Universidad Nacional en el programa *Cuidando a los Cuidadores,* todo esto me ha permitido trabajar en diferentes empresas, hospitales, clínicas y servicios domiciliarios como cuidadora para finalmente, en el año 2020, tomar la decisión a pesar de mi edad de ingresar a la Escuela San Pedro Claver a estudiar un técnico en auxiliar de enfermería para seguir ayudando a más personas.

Actualmente he cursado tres semestres y me falta una práctica hospitalaria para poder graduarme. Entendí en todo este proceso que mi vocación es acompañar, apoyar, cuidar y comunicarme con los pacientes de una forma asertiva y cálida para mejorar su bienestar.

MI HIJO Y YO

Autor: Martha Beatriz Castellanos

Antes de ser cuidadora, me dedicaba a ser ama de casa y trabajaba con mi primo en un almacén, además estaba pendiente de mis hijos, les colaboraba en sus tareas y todo lo que se requería para estar junto con ellos cuando me necesitaran.

Los retos a los que me he enfrentado en la vida han sido la indiferencia, el maltrato, la falta de conciencia de las personas, el matoneo que ha enfrentado Miguel Ángel... Gracias a esto he aprendido a ser una mujer guerrera con mucha fortaleza, ha sido difícil el proceso, pero Dios me ha puesto personas maravillosas las cuales han sido muy sensibles y cariñosas en el camino que me han llenado de mucha energía. Los logros que él ha obtenido en su vida han sido un orgullo para nosotros.

Cuando veo que Miguel Ángel realiza alguna actividad me llena el corazón de mucha alegría, me siento una madre muy especial porque tengo un pedazo de ser en mi hijo, el corazón me palpita rápido de la emoción al escribir las enseñanzas, errores, miedos, frustraciones, alegrías que mi hijo me hace sentir cada día. Cada noche le pido a Dios y a la virgen que me dé la fuerza y la salud para seguir luchando. Siempre me pregunto qué es lo que él quiere decirme cuando está de mal genio porque no tiene el lenguaje verbal y solo se comunica con gestos y actitud en su cara. No se imaginan la alegría que se siente cuando hace alguna actividad física o mental.

He tenido que conocer e investigar sobre el autismo, aceptar la condición de mi hijo y lograr que las personas entendieran y tolerarán la diversidad de las personas con discapacidad, ya que ellos tienen los mismos derechos que los demás. Para mí fue muy difícil lograr que mi hijo Miguel Ángel pudiera entrar a una institución educativa la cual le permitiera lograr unas bases para desarrollar sus habilidades, destrezas, rutinas, comportamientos o conductas. Gracias al apoyo de docentes y de la familia, y con mucho compromiso, dedicación, esfuerzo y amor, hemos logrado que tenga un muy buen comportamiento. El poder enseñarle a mi hijo a escribir, a aprender las vocales, los números, que me entienda y que yo entendiera todas las formas de comunicación (como los gestos, sonidos, movimientos o su mirada) fue difícil porque él no se comunica verbalmente, todo esto me ha enseñado a ser tolerante y a tener dedicación.

Nadie me ha enseñado lo que tuve que vivir en el día a día, aunque mi hijo me ha enseñado a ser perseverante, a poder luchar, a ser más humana y a colaborarle a otras personas que están pasando por lo que he tenido que vivir. Sacando todo mi amor, esfuerzo, compromiso, responsabilidades, inclusive dejando otras prioridades en mi vida, he ido poco a poco para lograr que mi hijo escriba, que se pueda bañar solo y que pueda tender la cama sin ayuda de alguien más... que organice sus juguetes, la ropa, todas estas pequeñas acciones hacen que me sienta orgullosa de mi hijo Miguel Ángel.

Mis cambios han sido poder desarrollar talleres, brindarle a mi hijo herramientas y seguridad. Inclusive he dejado algunas cosas que me gustaría hacer para enfocarme en sacar a mi hijo adelante, ser mejor persona o madre. Cada día me esfuerzo y planeo todo lo que quiero ejecutar para que me salga bien. He aprendido a ser muy fuerte, persistente, tolerante y a llenarme de mucho amor cada día con una experiencia nueva. No sé con qué me va a sorprender cada día: si con una mirada, un beso, un abrazo o incluso cuando se enoja. Para mí es una alegría que siga conmigo.