

Apéndice B: Transcripción de entrevista y focus group

Entrevistada: Joana Mendivelso, presidente de Fundación CdLS Colombia.

Investigadores entrevistadores: Adriana Romero Wilches, Ana María Pinzón Sánchez, Carlos Rodríguez Latino, Jesús David Pinilla Vega, Luis Fernando Castañeda Ríos

Fecha de realización: 27 de abril de 2021

Medio: virtual, vía Google Meet

[Evidencias aquí.](#)

Duración: 40 minutos 30 segundos.

Los cuidadores de personas con este tipo de diagnósticos, pues primero nos enfrentamos al desconocimiento total, bueno, digamos que ahorita hay más información en este momento a hace 12 años pues hay más información, pero digamos que también el camino ha sido muy difícil porque de alguna manera primero en Colombia digamos que de alguna forma esta figura no se ve con el impacto que realmente tiene a nivel emocional, social y demás. Entonces hemos recorrido un camino donde nos hemos dado cuenta de... en mi caso cuando yo empecé mi experiencia de vida con Gabriel primero un diagnóstico que no tenía tratamiento en Colombia, un diagnóstico que no fui preparada para... recibir esta noticia emocionalmente hasta que me entregan a mi hijo y yo lo veo, entonces es un niño con discapacidad múltiple, es un niño que nace con malformaciones físicas. Osea es un tema bastante impactante pero pues obviamente la naturaleza normal de las mamás hace que seamos como protectoras y que pensemos es en sacarlos adelante y cuando arrancamos ese proceso obviamente en el caso mío pues me documenté junto con mi esposo para saber qué es lo que tiene Gabriel, ¿por qué nació así? y empezamos a encontrar información internacional y había una organización que se llamaba la federación mundial de Cornelia de Lange y digamos que son entidades que investigan y que ya llevan tiempo en este proceso y hace que esa información que ellos tienen y ese apoyo y ese acompañamiento pues hacen que el camino no sea tan difícil como se ve en ese momento. Cuando nosotros tenemos este contacto en Colombia la mayoría de las juntas médicas que tuvimos porque tuvimos bastantes, en distintas entidades de salud como: Hospital San Ignacio, la Misericordia, Cardioinfantil... y casi todos tenían el mismo común denominador que era que el niño no tendría mucha expectativa de vida porque primero acá en Colombia muchos casos no habían y segundo pues que el venía con muchas situaciones, cuando esto pasó esto generaba un estrés muy grande porque aparte de tener su vivencia día a día con diagnósticos, con oxígeno, con tantas situaciones que tenía de salud, estaba pues también el tema psicológico de que en algún momento se va a morir.. mamá prepárese porque en algún momento el niño se va a morir y yo pienso que eso también es un maltrato psicológico sin dar cuenta, yo se que ese no era el objetivo pero de alguna forma digamos que el tratamiento o el seguimiento pues debió haber sido como hoy, sin embargo en el camino cuando seguíamos avanzando con toda la información que teníamos en a nivel internacional y pues también el tener contacto con otros padres pues llevamos a Gabriel con 3 años y pues el iba evolucionando, poco a poco... fue muy lento el tema, había que tomar decisiones médicas de si se le colocaba una traqueo o una gastrostomía pero esto si arriesgaba su vida y esta parte era más riesgosa que el mismo diagnóstico y yo no dejé hacerle nada de eso, pues finalmente con la ayuda de dios finalmente se le permitió la vida sincera y bueno hicimos todo lo que teníamos que hacer y que estaba a nuestro alcance, pero en el camino nos pasó otra cosa y es que empezamos a ver familias con niños como mi hijo entonces yo decía bueno: si decían que esto solo le pasaba a pocas personas en el mundo y yo veo más casos creo que o esta información está

errada o algo pasa, entonces cuando empecé yo a alimentarme de la información de la federación mundial creé un sitio en Facebook para poder replicar esta información que a mi me daban, porque pensé que si había más pacientes probablemente necesitaban también esta información y bueno así empezamos poco a poco y luego asistimos a un congreso mundial, la federación hace congresos mundiales, visita países con todo su equipo médico para brindar como ese acompañamiento, compartir con las familias y son momentos muy bonitos que fortalecen mucho a nuestra población y yo pude ir a Buenos Aires en el 2013 y en ese momento fui a uno de nuestros congresos mundiales y conocimos primero a los directivos de la federación que eran médicos pero también eran padres que tuvieron la misma circunstancia en Reino Unido, en España y bueno otros países y ellos se dedicaron a buscar la ciencia para beneficio de sus familias y al llegar a Argentina y hablar con ellos y decir: bueno, de Colombia nos escriben, hay varias familias que necesitan ayuda y pues realmente no tenemos representación en Colombia y tu deberías liderar ese proceso y así fue que yo empecé a realizar esta gestión con el aval de ellos y empecé a trabajar en esto porque realmente no había nada y al ver otra cosa que en un segundo o tercer punto que vimos es que había niños grandes, es decir niños adultos y encontraba niños y niñas de 20 - 21 años con el síndrome y decía yo: pero bueno ¿cómo hicieron para llegar a esta instancia? pero entendimos algo y es que estos diagnósticos tienen afectaciones en proporción, algunos son leves, otros son medios y otros severos. Digamos en el caso de mi hijo tuvo una afectación severa pero hay otros que son digamos medio donde tu ves al niño... Todos los niños son muy parecidos y todos están igual de dibujados digo yo, el fenotipo facial es muy parecido y es donde se identifica que todos son Cornelia de Lange y cuando empezamos este trabajo también por buscar la forma pues nos dimos cuenta que realmente en Colombia había un vacío muy grande en el proceso de este tipo de situaciones y empecé yo a mirar el impacto emocional, psicológico pero el tercero fue el económico. Porque yo igual dejé de trabajar y soy profesional, tengo un posgrado, estaba bien ubicada laboralmente y mi proyecto de vida no era dejar de trabajar, sino tener mi bebé y continuar mi vida normal pero pues el tema no lo dejó porque yo tomé la decisión de sacar a mi bebe adelante antes de continuar con mis proyectos y pues el tercer impacto fue el económico pues que ayudas tiene el estado en estas situaciones donde uno nunca se espera que tenga un niño con esta situación entonces empezamos a mirar la parte de salud, la parte de ayudas sociales, en la parte de inclusión y pues la verdad lo que había era muy poco y algunas cosas las tomamos pero realmente continuamos viendo que había muchas falencias pero bueno. Continuamos en este proceso y ya cuando empezamos a ver que la fundación creció porque comenzamos a ver mas familias en todo el territorio colombiano, empezamos a reunirnos y ya tuvimos nuestra primera reunión nacional empezamos a ver que llegaron de Nariño, de Cali y fue algo que nos ayudó a darnos cuenta que no éramos pocos y que si necesitábamos una ayuda importante, en esa época nosotros estábamos buscando la manera de que hubiera un apoyo como al proyecto de vida de las familias y digamos que cuando uno dice un apoyo la gente lo asocia a dinero pero no, digamos que es también tener un reconocimiento para no tener una sobrecarga con este proceso sino de tener la forma de no detener el proyecto de vida pues a partir de esa situación que realmente impacta pero pues no le ocurre a todo el mundo, digo yo afortunadamente que la presencia de esta población es poca frente a todo el mundo de población que somos y de pronto hay el tema de cuando empezamos a trabajar y hay fue donde llegamos a la ley del cuidador familiar que es de pronto la ley que se está trabajando para reconocer un poquito este trabajo y de pronto no se si han escuchado sobre el síndrome del cuidador quemado que es como ese desgaste físico porque precisamente el familiar que cuida el paciente se le olvida su propia vida porque está en un estado emocional distinto al

normal y uno solamente está pensando en el bienestar de su paciente. Entonces si es oxígeno dependiente 24 horas a veces no se duerme y como que emocionalmente si se está en otro estado pero al mismo tiempo no permite que a veces uno diga "voy a ir a mi terapia", sino que uno diga "tengo terapia, pero no hay tiempo" porque la absorción de tiempo que tiene el cuidador de un paciente es importante entonces de alguna forma hubo ya un momento y eso también es un proceso que va evolucionando porque digamos que también el proceso de aceptación y el proceso como de manejo va como superándolo y es cuando llega el auxiliar de enfermería de apoyo y con este uno puede dejar al niño unas horas en algún programa de rehabilitación y ese tiempo empieza a quedar libre pero estos momentos son momentos que se debieron aprovechar mucho más ¿que pienso yo en el proyecto que ustedes quieren trabajar? pues primero que se le pueda ahorrar mucho camino, digamos esa fue una de las cosas que dije yo quiero ahorrarle camino de tantas cosas que yo como que me hubiera podido haber ahorrado y yo ahorita les digo muchas cosas a las mamás con las que me encuentro y se unen a nuestra organización precisamente para ahorrarles el desgaste físico, emocional...pero eso a veces no lo sabe toda la población de cuidadores y lo segundo es que definitivamente las redes de apoyo familiar son muy importantes, a veces son más importantes que el mismo tratamiento médico y con el respeto de los médicos aquí en Colombia los tratamientos no son 100% efectivos para el mejoramiento de la calidad de vida de estos pacientes, entonces de alguna manera no se había visto que si se tiene bien a la familia pues el paciente que tiene todas estas limitaciones va a tener mejor calidad de vida también entonces empezamos a mirar todo esto cuando empezamos a ver una mamá con una enfermedad a causa de que no se cuidó, de que tuvo todas estas situaciones y empezamos a pensar un poquito más en la prevención, entonces yo creo que este espacio sería muy importante hacia la prevención que como cuando tu le ahorras un camino a alguien que hasta ahora está arrancando porque uno piensa o yo pensaba que después de mi hijo ya no iban a nacer más niños así, yo decía "esto no le pasa a nadie", pero es cuando empiezan a llamar más personas y a decir: "mira es que mi hijo tiene Cornelia" y empieza a recordar uno y es duro porque esta persona está empezando y es donde uno le brinda todo el amor, acompañamiento, consejos y lo que uno pueda. Algunos de estos niños han fallecido y llegan al año, a los 9 meses, entonces son situaciones también tristes porque cuando fallece el niño queda un vacío muy grande porque es un hijo y a veces cuando se luchan más tienen un impacto mucho más fuerte. Entonces ese es un punto que tenemos que hablar porque hay familias que están en esa etapa de duelo de que ya su hijito no está, pero tuvieron un aprendizaje, que es el otro tema al que nosotros estamos apostando, que es que el cuidador ya no tiene a su familiar pero tiene esa experiencia que le puede servir para ayudar a otra persona, a otro niño que está abandonado y también pueden aportar mucho a la sociedad. Entonces esos son como los temas de los cuidadores y muchas veces algunos se vuelven amigos de alguna adicción, se vuelven amigos de algo que no les llena su corazón porque uno está con muchas cosas y tiene que canalizar también todo esto a través de una ayuda emocional, espiritual, sea alguna práctica que pueda ayudarle a asimilar todo esto porque pues definitivamente su proyecto de vida cambia 180° y tienen que construir igual, pero bajo esta premisa de que ahora tienen un familiar con discapacidad. entonces pues ¿qué creo yo que también es importante? pues que todas estas herramientas le ayudan a la prevención a futuro porque ya uno no lo ve, sí, digamos que ya no hay futuro, pero sí hay futuro y hay que cuidarlo. También de pronto a construir un proyecto de vida positivo y no ver que se acabó todo, sino al contrario que estas oportunidades condicionen distintas porque las visiones distintas también son parte de un proyecto de vida y también lo otro es que podemos invitar a la parte de investigación científica, que desafortunadamente en Colombia poco se estimula

esta parte de investigación y yo creo que sería importante, porque eso es como el efecto dominó, si se cuida una población pequeña esta puede tener una repercusión en toda la sociedad si se le brindan buenas herramientas. Yo creo que lo que se puede hacer por los cuidadores es muy importantes y por eso yo soy apasionada por esta parte no solo porque lo haya vivido, sino porque se que hay mujeres solas con los niños sin ningún apoyo y ellas son como mi carga más especial porque de alguna forma se tiene más barreras, porque solas, con todas las cosas que tiene que vivir, que no tienen un ingreso y ¿cómo lo hace? si no tiene ninguna ayuda, entonces creo que sería un buen espacio para mirar temas de emprendimiento, temas de que puedo hacer yo para ser productiva y eso también se puede unir a la investigación, es cómo ese trabajo con los expertos y ahí es donde se dan cosas nuevas, como esas salientes de poder priorizar este tipo de mujeres de nuestra población que es que no es que no queramos trabajar, sino que tenemos que tener otro tipo de trabajo.

- ¿Cómo delimitamos el estar con las mamás cuidadoras?

El término como tal debería ser cuidador familiar de persona con dependencia funcional, digamos médicamente ese sería el término, porque cuidador familiar porque está en el grado de consanguinidad, no siempre es la mamá, a veces es la abuela porque la mamá puede abandonarlos y hay casos, a veces es la tía porque la mamá murió pero son familiares el 98%. cuidador familiar de persona con dependencia funcional, cuando se habla de dependencia funcional incluyes discapacidad múltiple y esta discapacidad y es cuando hay una persona que tiene más del 90% de su vida que no puede ni cognitivamente responder, ni físicamente porque no camina, de pronto ustedes han visto algunas y digo yo que afortunadamente no son muchas en Colombia pero si es un población importante, porque en medio de eso se deriva una situación de pobreza, de abandono muy fuerte y yo pienso que sí podría cambiar y pues lo digo también porque tuve la oportunidad de conocer en España como es el manejo de los cuidadores y allí el tema de los cuidadores es otro manejo precisamente porque le dieron otro ambiente y le dieron otro tema a partir de una ley que era la ley de dependencia entonces digamos que apoyaron mucho, crearon centros de atención para los adultos cosa de que la persona como el cuidador va envejeciendo y cuando va envejeciendo ya es fuerza para [...] a una misma entonces estos centros atienden los niños entre comillas hasta los 60 años porque pues ese es otro tema importante y es que estas patologías no cambian, no podemos decir: en 5 años el va a hablar, bueno que bendición que pudiera ser así si la ciencia trabaja en eso, pero los avances frente a estas temáticas son patologías que no cambian, de pronto pues intentan trabajar con los temas de estimulación pero realmente el paciente queda así, o sea los avances dependen de la familia, pero si es una familia de escasos recursos que escasamente tiene para sus alimentos pues no van a tener ninguna esperanza sino esperar a que la vida se encargue de darle un curso al paciente y ya y pues yo pienso que si se puede mejorar

- ¿Con qué facilidad llega un cuidador familiar a la fundación?

Bueno yo creo que ahorita hay una ventaja y es que es muy fácil la conectividad, ahorita ¿cómo llegan? Creé un sitio en Facebook que se llama “Cornelia de Lange Colombia” y digamos que también las organizaciones necesitan apoyo para funcionar. Digamos que yo tuve un apoyo una temporada con un emprendimiento con el muñequito de Gabriel Ortiz que es mi hijo y vendimos algunas tazas, algunos pocillos y cosas así para financiar algunos proyectos de la fundación. Pero cuando llegan llegan porque necesitan ayuda, la persona ya

sabe cual es su diagnóstico o lo busca en internet y encuentra mis datos, me llama o al correo electrónico y me dicen que acabó de nacer un niño con este síndrome ¿que podemos hacer? y cuando ya me llaman empezamos a hacer todo el proceso de acompañamiento de mira, hagamos esto o lo otro, también en ese proceso de aceptación de los padres, también en el proceso de salud porque uno comete muchos errores. Yo me gasté mucho dinero yendo a médicos pensando que el tema se solucionaba en unos días y no era cierto, o sea es dar el conocimiento que apoye mucho esta situación. Entonces bueno nosotros en este momento, que es a nivel Latino América, nosotros estamos también con Familias de Ecuador, de Perú y lo que hacemos nosotros es motivarlos de que también en su país creen la organización allá para que también tengan un órgano rector allá y tengan mejores ayudas y apoyo para sacar adelante a sus hijos. Y también lo que hacemos ahorita, precisamente el 8 de mayo es el día de la concientización de Cdl, es un día establecido por la federación a nivel mundial entonces es como una campaña y nosotros estamos como participando y vamos a hacer un evento este sábado, es para las familias, para los médicos, para los profesionales que de pronto quieran reunirse y escuchar y los que se conectan son 2 médicos de la organización mundial de Cornelia y da una conferencia sobre qué es el Cdl, cuales son los genes que causan este síndrome y ayudas para que los padres sepan que tienen sus hijos y que digan que no son solo ellos, que hay más familias, entonces eso también ayuda en sentirse más apoyado en ese camino. Entonces ese es el manejo que le damos

- ¿Con qué entidades se tienen enlaces para brindar ayudas psicológicas, jurídicas y de apoyo?

Nosotros ahorita somos parte de la mesa nacional de enfermedades huérfanas y quienes están? hace muchos años, tal vez unos 12 años hubo una líder de una organización que tuvo la idea de que bueno, el gobierno nos tiene que escuchar y tiene que conocer estos casos y empezó la mesa, empezaron a unirse organizaciones, yo llegué hace unos tres años a esa mesa y tenemos la conexión con el Ministerio de Salud para entender un poco más la ley de enfermedades huérfanas como poderle dar buena información a las familias, de pronto también tenemos enlace con la Superintendencia Nacional de Salud, que la hemos invitado a nuestros eventos, han conocido un poquito más de los pacientes y dicen “uy, no wow!” ustedes viven un tema fuerte, entonces es más fácil cuando se les escribe y se les dice que a un paciente no le dieron un medicamento entonces ellos agilizan y eso ha ayudado un poco. También con la Asociación Colombiana de Genética Humana, de la UN, ellos fueron los que realmente al inicio apoyaron todo esto y nuestros eventos y gracias a ellos pudimos traer a los doctores de España y de EEUU que fueron los primeros que vinieron a nuestros eventos, nos prestaron sus instalaciones, entonces así nos fue con esa parte. Y por otra parte ahorita estamos abriendo camino con los enlaces a nivel municipal porque hay niños en municipios que no tienen absolutamente nada, no los pueden llevar porque el sitio de atención es muy lejos. Con la federación mundial de Cornelia que ellos son la fuente de información de primera mano y pues ahorita también seguimos abriendo canales de apoyo, también con el ICBF por ejemplo los programas que tienen con los que podemos vincular a nuestros niños porque hay gente que piensa que la fundación te da un dinero, la fundación tiene mucho dinero y pues a veces no es cierto, realmente esto se creó fue con la necesidad de ayudar y a veces uno queda muy frustrado porque me parece muy chevere lo que tu dices Adri, en cuanto a apadrinar y que bueno, eso sería muy bueno pero no solo me refiero a la parte económica sino en la parte emocional, una visita, una llamada porque la persona que cuida y que tiene la carga nadie le pregunta eso ¿Cómo está el niño? ¿Qué le ha pasado al niño? Como que

ese tema también es muy importante entonces yo creo que ahorita vienen esos otros proyectos en los que hemos estado trabajando como en la salud también de la persona para que pueda hacer sus chequeos médicos a tiempo, ahorita estamos con el tema de la certificación de discapacidad que también es una obligación y cuando se crean todos estos procesos a veces causan más estrés si no se les explica bien a las personas a sus cuidadores o representantes de la persona con discapacidad cómo hacer esos procesos entonces se está buscando ir mejorando y transmitiéndolo mejor, les brindamos capacitación, de hecho ahora es más fácil (por medios virtuales) porque estoy con mi hijo y me conecto pero tengo a mi hijo al lado lo estoy viendo y pues de alguna manera la participación si ha mejorado y yo pienso que así se puede trabajar mejor sobre el proyecto de vida del cuidador.

- ¿Qué les gustaría hacer a los cuidadores en esos tiempos libres?

Algo importante yo pienso que los niveles de concentración y de afectación mental son muy altos, digamos que a veces uno tiene muchas cosas en la cabeza y yo creo que sería algo que pudiera ayudar y para eso se necesitaría un estudio como de un neurólogo con un psiquiatra por ejemplo de pronto de como volver a tener esa concentración mental porque hay se adquiere ese déficit de atención, precisamente porque tienen mucha información también entonces lograr canalizar esto por algún estudio o algún arte, porque podría ser algo como algún tipo de terapia de alguna persona que puede diseñar arte en su casa y yo creo que de alguna manera si distrae, relaja, hace que la persona se exprese y de pronto también con el tema por ejemplo de las manualidades. Pero también hay que catalogar la población porque así como hay personas que tienen formación académica (y esto lo recojo de algunos escenarios) dicen “no pude continuar con mis estudios”, si de pronto ellas pudieran tener una beca para estudio virtual lo harían porque podrían pensar que algún día podrán aplicar. Otras no tuvieron la oportunidad de estudiar y hay personas que tuvieron un 5° o 7° o su bachillerato. Otras que estudiaron pero ya son adultas y quedaron allí pero podría pensarse como en reprogramar su proyecto de vida diciendo que no se logró alcanzar un alto cargo en una empresa pero puedes hacer un... yo creo que aquí es como el estudio de ese dogma de las debilidades y fortalezas de una persona, entonces digamos que me parece que eso podría ser acompañado de un estudio como de un psiquiatra que puede decir “una persona con esta situación tiene estos impactos, pero puede tener estas fortalezas” entonces deberíamos enfocarnos en programas con esto y allí es donde te decía lo que de pronto de incentivar un poco la investigación para mejorar

- ¿Cuántas personas hacen parte de la fundación?

Somos más o menos como 120 en Colombia, 120 pacientes y sus familias. Pero cuidadores somos más porque somos parte del observatorio interinstitucional de enfermedades huérfanas y otros grupos de Bogotá entonces sabemos que hay otros cuidadores de personas con otros diagnósticos

- ¿Qué tan prestos están los cuidadores a participar en espacios digitales?

Yo creo que hay mucha voluntad como de que si se les brinda un espacio ellos van a poderse capacitar, si es muy importante la capacitación y de pronto a nosotros nos llamó mucho la atención cuando empezamos a hacer esa socialización del proyecto de ley de cuidadores que se conectaban personas del Putumayo cuando empezó la pandemia y se veía la mamá con

su niña prestando atención porque ella veía esperanza en ese proyecto entonces a mi me llamó la atención y digamos si uno necesita debe buscar el recurso y pienso que esto también sería parte de ayudarlos a crecer, dignificar un poquito porque algunas si quedaron como “no me formé mas” “no me capacité mas” pero también es la oportunidad de que puedas capacitarte en aspectos digitales que de esto MIN TIC ha hecho algo pero para este tipo de población el mensaje tiene que saberse transmitir para poder usar una herramienta digital. Pero si se puede, sería muy importante.

Focus Group

Participantes invitados:

Investigadores entrevistadores: Adriana Romero Wilches, Ana María Pinzón Sánchez, Carlos Rodríguez Latino, Jesús David Pinilla Vega, Luis Fernando Castañeda Ríos

Fecha de realización: 19 de mayo de 2021

Medio: virtual, vía Google Meet

Ficha para focus group para construcción de árbol de problemas (Anexo D: árbol de problemas y árbol de soluciones)

- Conformar una base de datos que permita identificar a las personas con enfermedades huérfanas y sus cuidadores.

Pregunta del ejercicio: ¿qué tanto saca provecho las bases de datos sobre cuidadores familiares?

Posible respuesta causa (problema): Ausencia de una base de datos aprovechable por cuidadores familiares

- Identificar las necesidades (materiales- emocionales) de los cuidadores familiares en las redes de apoyo.

Pregunta del ejercicio: ¿cuál es el aspecto que consideran que la sociedad desconoce sobre el rol de cuidador familiar?

Posible respuesta causa (problema): necesidades de los cuidadores son invisibilizadas.

- Identificar las organizaciones desde gubernamentales hasta privadas que brinden apoyo a los cuidadores

Pregunta del ejercicio: ¿a qué instancia institucional acuden en un primer momento cuando se enfrentan por primera vez al tema o ante la necesidad de orientación?

Posible respuesta causa (problema): poca participación de entidades de carácter gubernamental en atención y apoyo de cuidadores familiares.

- Establecer los tipos de contenidos que más buscan los cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas.

Pregunta del ejercicio: ¿cómo describirían la información que encuentran en los sitios web frente a lo que esperan encontrar?

Posible respuesta causa (problema): poca afinidad de la información que buscan vs la que reclaman.

- Analizar la función de las redes de cuidadores familiares de enfermedades huérfanas en la generación de comunidades.

Pregunta del ejercicio: ¿qué mecanismos usan para compartir el rol que enfrentan?

Posible respuesta causa (problema): pedagogía insuficiente sobre la función de las redes de cuidadores a la comunidad en general

- Crear oportunidades de desarrollo económico para las y los cuidadores de personas con enfermedades huérfanas.

Pregunta del ejercicio: ¿qué panorama encuentran o se le ofrece a los cuidadores familiares para acceder a programas de progreso personal?

Posible respuesta causa (problema): pocas oportunidades de desarrollo social.

¿Qué problemas han encontrado en las bases de datos, es decir es fácil que entidades como el DANE los ubique a ustedes?

- No, no ha sido fácil. Porque no nos tienen mucho en cuenta, porque al momento de hacer los censos y demás mas en estos tiempos de pandemia no nos han tenido mucho en cuenta
- No, pues mi hijo tiene 16 años y nunca nos han tenido en cuenta y hasta ahora es que están haciendo los censos de las personas con discapacidad y pues si no estaba él como persona con discapacidad tampoco nosotros los cuidadores

¿Cuáles creen que son los aspectos clave que a ustedes en particular ya cuando entidades como el DANE los tengan en cuenta como referencia a ustedes, como las necesidades, estratos...

- Independientemente del estrato el hecho de tener una persona con discapacidad que en muchos casos son nuestros hijos ya de por sí hablamos de nosotros como mujeres independientes esa independencia no es igual, porque tenemos una persona que depende de nosotros en todo sentido , entonces independientemente de cada estrato en todo sentido todas las personas que tengan a su cargo una persona con discapacidad le va a afectar. Pero claramente en los estratos 1,2 y 3 va a ser más difícil desenvolverse en la parte del trabajo, del estudio. Porque 24/7 estamos con nuestros hijos. Entonces esto va más allá de solo ver el estrato y dar recursos u oportunidades con las que se puedan seguir cuidando a nuestros hijos pero que estas oportunidades nos den la oportunidad de generar ingresos

¿Cuáles son las necesidades de los cuidadores que la sociedad no ve?

- Las necesidades varían dependiendo del cuidador, pero no hay frustración porque uno realiza todo esto con todo el amor. Pero si como por salud mental, que se pueda uno realizar en un ingreso, una actividad. Porque muchas veces no es viable ejercer

un cargo si se tienen niños a cargo. Entonces sería algo como del teletrabajo que se está dando ahorita, porque también es importante la salud mental del cuidador. Porque sentimos que podemos desarrollar otra labor en compañía de nuestros niños

En cuanto a salud mental ¿Qué les gustaría ver en este espacio?

Meditación, como tal físico, charlas psicológicas o de apoyo, entre nosotros los cuidadores para que nos podamos conocer más... porque hay muchos pero realmente estamos solos, por ejemplo tenemos la familia que la lidera Jhoanna [Jhoanna Mendivelso] que para nosotros fue maravilloso y a raíz de esto sentimos que podemos hacer muchísimas cosas más

- Es como el hecho de poder desarrollarnos en algún área y podamos aprender algunas habilidades, el ser más visibles también es importante, que no nos sintamos solas y que no sintamos que se nos acabó la vida porque realmente nuestros hijos son una bendición, pero si creemos que hace falta visibilizar a los cuidadores para podernos capacitar. Porque de pronto hay mujeres de distintas edades que de pronto también han dejado su cuidado y hay cosas diferentes que pueden ayudar a las mujeres a sentirse con responsabilidad pero valiosas
- Es como el proyecto de vida, porque realmente este espacio que ustedes abren nos hace sentir que hay un espacio para los cuidadores, pero creo que con este formato que se quiere no hay un espacio y es muy bueno y oportuno porque uno necesita sentir que no está solo, porque sabemos que estos diagnósticos son de poca ocurrencia, entonces cuando encontramos amigos nos sentimos apoyados, esperanzados. Y pensar que la vida no se acaba a pesar de que ocupa mucho tiempo y estos espacios pueden ayudar a ver lo que los demás han hecho con su proyecto de vida y buscar otras salidas. Además de que este proyecto puede ayudar a visibilizarnos.
- Algo que hacemos de manera algo inconsciente es capacitarnos empíricamente, en algunos aspectos médicos y ser osados en algunos aspectos cuando no encontramos las herramientas porque son cosas que se desconocen y muchas personas les tiene miedo. Y muchas veces el proyecto de vida se ve afectado porque se tiene que suspender la carrera que se venía desarrollando. Y no hay que descuidar la parte mental y los espacios de interacción pueden ser de mucha ayuda, tanto lo que se puede recibir como lo que se puede dar.
- Pues a veces nos sentimos como solos por todas las citas médicas y hay muchas cosas que se desconocen y hay gente que en vez de ayudarte antes bajan el autoestima, no todo el mundo sabe lo que vivimos día a día y el gobierno también nos ignora porque uno va a tocar puertas y se las cierra por x o y motivo.

¿A qué instancia institucional acuden ustedes ante la necesidad de orientación?

- Sola, me metí a internet y encontré una página que se llamaba 'Holanda', conocimos muchos casos y fue como la primera guía y después en citas médicas los doctores no sabían nada, unos muy amables y otros muy indolentes... y mucha desinformación

frente al síndrome. En el colegio también fue muy difícil porque se veía un rechazo hasta que encontramos la fundación y fue más fácil conociendo casos más cercanos y hubo inclusión escolar, que fue un paso pero la educación en el país y la formación no está preparada para aceptar los niños. Entonces creo que debería haber más capacitación frente a estos temas

¿Cuál creen que es esa problemática, o desde donde se debe abordar para llegar a esa inclusión?

Gladys - Yo creo que el gobierno como tal tiene que inculcar a toda la sociedad que las personas con discapacidad son seres igual a todos que merecen las mismas oportunidades y no son bichos raros, estos niños a partir de sus capacidades pueden ser personas maravillosas

Jhoanna - Y ese si es un tema cultural, porque digamos que en Colombia el tema de la discapacidad si es muy fuerte de hecho el síndrome CdlS causa discapacidad física y tiene rasgos muy marcados y obviamente quien ve con ojos normales una persona así, es ese trabajo de poderlo incluir y la idea es una ruta de acceso para que haya un proyecto de vida para una persona con un familiar así porque yo creo que es el caso de todas que no saben decir con sabiduría o con manejo claro que el niño no puede clasificar en este colegio o algo así y cuando vimos la experiencia lo primero que uno busca es ayudas porque una situación de esta causa una imposibilidad de trabajar y de generar un recurso económico que antes se generaba pues empieza uno a decir... Bueno ¿y ahora como hago para vivir? si estos diagnósticos causan mayor inversión económica y hay menor ingreso. Pero uno lo primero que busca es en que me puede ayudar el estado eso no significa el asistencialismo, estos son casos en los que uno busca qué hacer y que realmente marca la vida y empieza uno con el líder social que le dice a uno que vaya al centro zonal de su localidad que hay un programa **(Esto es desde mi experiencia)** porque hace 12 años me pasó así y es un programa para niños y niñas con discapacidad y me fui para el ICBF a un programa que se llamaba así y pregunté cómo podía vincularme y me di cuenta que el estado a veces no sabe cómo actuar frente a estos casos con su población como por ejemplo la nuestra y entonces es donde uno ve que a pesar de que existe un sistema nacional de discapacidad sorpresivamente no manejan el tema de enfermedades huérfanas. Entonces si estamos así imagínate lo que hay que hacer para que ellos entiendan que lo que causa la discapacidad puede ser muy variable (unas adquiridas, otras que no son a causa de una enfermedad huérfana) y todo eso lo deben tener ellos claro para poder crear programas porque no hay programas y ¿porque no había ese reconocimiento a la labor del cuidador familiar? porque era algo en el anonimato total. Y como decía la cartilla de discapacidad, que era algo que se creía que era un castigo divino. Pero nosotros en el camino hemos aprendido que es un desafío pero lo vemos como una oportunidad de transformar el país. Y creo que esta herramienta no necesita mucho más de organización y conocimiento y eso ayuda a que haya bienestar para el cuidador y la persona que la padece. En la parte institucional hace parte esa organización.

- ¿Cómo describirían la información de los sitios web?

Carla- La información dentro del país es totalmente escasa en internet, nosotros como grupo de familia tenemos a Johanna que nos comparte información porque ella está en este medio, pero es que uno se mete a internet y va a encontrar... es que ustedes hablaban ahora de institucionalidad y a mi me llama mucho la atención cómo encuentras personas con discapacidad totalmente desatendidas por parte de sus cuidadores quizá no porque no quieran sino porque no encuentran esa información y como decía Johanna, a veces tocas puertas y te las cierran, pero quizá encuentran personas que a partir de su experiencia en el medio te pueden decir a donde ir. Pero el común de la sociedad es no conocer a alguien así y no saber cuales son tus derechos, cuales son las cosas que tu puedes obtener, cuales son los beneficios que hay en programas del gobierno y en el tema de salud incluso las EPS es algo frustrante porque estas mismas empresas que deberían orientarte si tu no sabes ellos más bien mejor que no sepas, es decir lo que les conviene en tema económico. Entonces las personas involucradas tienen que empezar a leer leyes de enfermedades huérfanas y muchas veces no son muy entendibles y tampoco tienen una persona que las interprete o que lo orienten hacia sus derechos y a dónde puede acudir. Entonces la única manera es acudir a alguien que ya haya pasado por todo esto y te pueden decir que por ejemplo uno puede acudir a la Defensoría del Pueblo o a una universidad para que brinden asesoría jurídica frente a algunas cosas que el servicio de salud te está negando.

Gladys - Toda la información es muy clínica, entonces eso debería explicarle el médico tratante a uno pero si uno se pone a buscar información sobre el Cornelia de Lange y es muy clínico y uno queda en las mismas porque uno no entiende muchos terminos y uno se lo va a transmitir a los médicos y ellos no están capacitados o no saben de la existencia de la enfermedad.

- ¿Qué esperarían encontrar de la enfermedad?

Encuentra uno el por qué se presenta desde la genética pero no encontramos en que puede afectar el niño porque hay muchos grados de la enfermedad, hay niños que se afectan más que otros y eso no se encuentra. Nosotros sabemos gracias a Johanna que hemos tenido conferencias con médicos especialistas pero por cuenta propia no se encuentra

Julia - oportunidades de vida y posibles tratamientos

Julia - Mi hijo tiene un síndrome 15Q11.2 es una microdelección, no hay muchos niños en el mundo con ese síndrome y es tanto el desconocimiento que hasta hace poco se descubrió que él tenía eso. Buscaría uno que oportunidades de vida tiene y a que médicos puede acudir uno porque son cosas que nacieron en ellos pero a uno lo inhabilitan porque uno no sabe qué hacer y cada día nace una enfermedad huérfana diferente entonces hay un poco de desconocimiento. [...] Entonces alguna vez lo dije y es que como el estado va a destinar un recurso para una sola persona con un tipo de enfermedad si no ha sido así para enfermedades que se dan con mayor frecuencia.

- ¿Qué función creen que cumplen las redes de cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas?

Julia - Creo que estamos unidos porque manejamos un tema específico, aprendemos es como conllevar la vida o existencia de nuestros pacientes, no tanto el dolor sino como darles una mejor oportunidad de vida

Paola - También nos compartimos experiencias o de que un niño está enfermo entonces que les podemos dar por lo que se tiene conocimiento sobre la enfermedad

Gladys - Es el apoyo y estar pendientes de los niños, apoyo moral en el aprendizaje y enseñanza y es un apoyo diario y es muy importante para nosotras

- ¿Qué dificultades han encontrado para acceder a las redes de cuidadores?

Julia - Fácil no es porque creo que como cuidadores creemos que solo tenemos un mundo y es el que tenemos nosotros y hasta ahorita estamos entrando en razón de entender que no solo somos nosotros sino somos muchos los que estamos enfrentando estas situaciones a diario. Comenzar es difícil porque nadie espera tener una persona con una falencia pero igual busca uno de la mano de Dios ayuda y terapeutas que son los primeros que se hacen cargo de dar orientaciones y luego empezar a ver experiencias de otras personas sobre que hacer y seguir tocando puertas. La unidad creo que es importante para que en conjunto podamos ayudar a nuestras personas a cargo

Gladys - En el caso de la fundación gracias a Dios digo yo que todas las mamitas cuidadoras pedimos mucho a dios y fue por noticiero porque Jhoanna hizo el primer congreso de Cornelia de Lange en Colombia que fue hace 2 - 3 años de la universidad Nacional y por medio de noticieros y periódicos y me enteré y por eso hago parte pero no hay divulgación de nada que se haga y se han hecho 2 días internacionales de la enfermedad y conferencias y no se ha hecho eco o tenido fuerza en difusión para que más personas se unan.

Julia - Tal vez en la capacitación porque no todas somos hábiles para participar en redes a muchas no se nos ha indicado el manejo de redes, no solo la difusión sino el manejo de los recursos y también por la ubicación

Carlos- Entonces serían 3 cosas: Fallas en la conexión, desconocimiento del uso de redes y falta de equipos

Julia: Sí, por eso yo hablaba del teletrabajo de cómo se hace si ni siquiera se tiene un computador o se sabe manejar.

- ¿Que programas se les ofrecen a los cuidadores para su proceso personal?

Julia - No es fácil, porque el tema es la capacitación y la edad porque de alguna forma en Colombia se cumplen 30 años y uno ya es viejo, además nosotras hemos desarrollado un rol siempre cuidando a una persona, pero ninguna empresa va a validar ese tiempo que pasamos cuidando las personas. Y la otra es que había según Integración dice se desarrollaron programas laborales para nosotras las cuidadoras

de las cuales solo aplicaron dos entonces ese miedo... la falta de creer que sí podemos y que no podemos abandonar a nuestra persona y en cuanto al teletrabajo no estamos capacitadas para esto.

Carlos - Sería información para el desarrollo

Julia - Exacto, por ejemplo se abren convocatorias de teletrabajo si se tiene un conocimiento previo como contabilidad y demás pero si no se tiene entonces se queda por fuera ahorita existe este tema de atención al cliente y me parecería interesante pero en Colombia no existe

Capacitación si existe pero no sirve de nada llenarnos de títulos si no podemos salir a desarrollarlos porque nada está habilitado para desarrollarse desde la casa que es lo que necesitamos para no abandonar la persona a cargo.