

RELATOS QUE CUIDAN

HISTORIAS DE VIDA Y DEDICACIÓN



Ilustre Municipalidad de Quellón

RESEÑA INTRODUCTORIA

Relatos que Cuidan: Historias de Vida y Dedicación nace como una iniciativa impulsada por la Ilustre Municipalidad de Quellón, a través de la Oficina de Discapacidad.

Esta iniciativa, que hoy se lleva a cabo por cuarta vez, surge del profundo deseo de iluminar esas historias que muchas veces habitan en silencio: las vivencias, emociones y aprendizajes de quienes sostienen, acompañan y cuidan con una entrega que transforma vidas.

En esta oportunidad, se suma la valiosa colaboración del Centro Comunitario de Cuidados de Quellón, cuyo compromiso y sensibilidad han permitido fortalecer este espacio de encuentro y reconocimiento. Juntos, hemos buscado crear un lugar donde las voces de las cuidadoras puedan resonar con fuerza, reflejando la admirable resiliencia con la que enfrentan los desafíos cotidianos del cuidado. Cada relato es una ventana abierta hacia la riqueza emocional, humana y comunitaria que sostiene esta labor tan profunda y significativa.

Los textos que aquí se presentan fueron escritos por cuidadoras de nuestra comuna de Quellón, quienes con valentía y plena consciencia otorgaron su autorización para mostrar y compartir públicamente sus historias. Su generosidad nos permite entrar en sus mundos íntimos: en sus luchas silenciosas, sus alegrías más profundas, sus temores, esperanzas y los pequeños triunfos que marcan el ritmo del cuidado diario. Les agradecemos con el corazón abierto por confiar en este proyecto y permitir que sus palabras lleguen a tantas otras personas.

Estos relatos son, ante todo, un homenaje. Un reconocimiento a ellas: a su fortaleza inquebrantable, a su amor que sostiene incluso en los días más difíciles, a esa capacidad tan humana de entregarse sin esperar nada a cambio. Cada página nos invita a mirar el cuidado como un acto que trasciende lo cotidiano, como un gesto esencial que construye comunidad, teje vínculos y da vida a una sociedad más humana, respetuosa y solidaria.

Porque cuidar es un acto de amor, de resistencia y de comunidad, estas páginas se alzan como un testimonio vivo de dedicación, esperanza y profunda dignidad. Aquí, las palabras de las cuidadoras se convierten en luz, memoria y abrazo para quienes las leen.

“LA FUERZA QUE NO ESCOGÍ, PERO QUE ABRACÉ”

Hola, mi nombre es Galy Barria y así empezó mi historia. Después de haber sido madre de 3 hijos totalmente sanos, nace Sandra, ella venía con todo normal, pero al momento de nacer tuvo complicaciones por falta de atención médica, la matrona que estaba de turno en esos años andaba con indicio de alcohol, de paso llegó un doctor y nos atendió nació y nos quedamos dormidas, cuando llega el cambio de turno de las funcionarias, llegó otra y nos dijo “ esta guagua esta pálida” la miro la reviso y efectivamente estaba casi desangrada ya que quedo con el cordón umbilical suelto en ese momento nos derivaron a castro casi muerta mi bebe, llegaron la reanimaron le hicieron transfusión de sangre y a la vuelta el médico me dijo que Sandra quedaría con secuelas, se le murieron varias neuronas debido a la pérdida de sangre, tendrá un retraso mental y problemas al intentar hablar, y así vivió hasta los 10 años que empezó a tener más avances y mejorando poquito, vivíamos en el campo y cada vez que íbamos a urgencias nos íbamos en un tractor varias veces quedo hospitalizada y justo en el tiempo del golpe de estado era muy difícil salir a urgencias y cada vez teníamos que pedir autorización para poder llevarla a urgencias, y así fueron los primeros años cuidando a Sandra, fue sufrida tenía poco apoyo, mis hijos mayores me ayudaban con su hermana, fue difícil lidiar cada día no solo con la enfermedad si no con todo lo que había que hacer como madre en esos años saque fuerza de donde no tenía para salir adelante con mis hijos y Sandra que hasta el día de hoy es mi compañera, aprendí a convivir con ella, con su forma de ser, con el apoyo de mis hijos salimos adelante, trabaje alrededor de 40 años y más, pero siempre pendiente de mi hija, es mi compañera salimos caminar, nos apoyamos, ella me mira, me escucha, hago la mayoría de mis cosas con ella al lado y siempre agradezco a dios por la oportunidad y la fuerza que me da día a día de estar con ella y con mi familia.

GALY BARRIA SANTIBAÑEZ

“MI RAZÓN DE VIVIR.”

Cuando nació Alejandra fue por cesárea y la tuvieron que sacar antes de tiempo. Tenía calastasia, ya su sangre se estaba infectando, y su cuerpecito estaba todo manchado. Yo le traspasé la colastasia en la gestación. Cuando nació ella pesó menos de un kilo, le faltaba desarrollarse harto, sus pulmones no estaban desarrollados. Ella quedó en incubadora, y en ese tiempo el hospital de Quellón no estaba preparado para tener un bebé en incubadora, siendo trasladada a Castro porque le costaba respirar.

La fui a visitar a Castro al día siguiente, y a mi yanita la llevaban al hospital de Puerto Montt. Ella estuvo hasta los seis meses en Puerto Montt. Cuando llegué a verla estaba con muchas máquinas, ella no respiraba por sí sola, tenía pesetas conectadas en todo su cuerpo. Después empezó a recuperarse y me la dieron de alta con un kilo 400 gramos.

Después nos vinimos a la casa. Bueno, ella siempre se ha enfermado debido a que sus pulmones no estaban estables, se resfría constante, prácticamente vivíamos en el hospital. Al tiempo, en el colegio, nos empezamos a dar cuenta de que ella no era igual que sus compañeros, no hacía las mismas tareas que los demás. Un día fui a reunión y pregunté por ella, me daba cuenta de que llegaba con sus cuadernos con rayitas y no hacía la tarea que hacía el resto. Me di cuenta de que su hermano hacía las tareas distintas, porque iban en el mismo curso.

Le pregunté al profesor por qué ella no hacía lo mismo con sus tareas. El profesor no se había dado cuenta de que era su alumna, ya que siempre estaba calladita. De ahí me dijo que teníamos que hablar con las profesoras de integración, la evaluaron, la vio un fonoaudiólogo, neurólogo y psicólogo, y ahí se dieron cuenta de que tenía un problema ya que no le quedaban las cosas en su mente. Le dieron horas en Castro y en Puerto Montt, la vio la junta médica y le diagnosticaron un retraso mental. Ahí sentí mucho el asimilar que era una niña distinta, que no podía entender mucho lo que le pasaba. Me dijeron que ella tenía memoria a corto plazo. Me dio mucha pena cuando me dijeron eso y el tener que aceptar que no aprendería como otros niños de su edad. Lloré mucho, me dio pena. Con el tiempo, al ir visitando médicos, me di cuenta de que había muchos niños así, con el mismo problema que la Ale. Conocí a papás que estaban pasando por lo mismo y que tenían muchos más problemas que la Ale. Los papás te daban mucha contención y fui aceptada como una madre más. Te cambia la vida porque de repente los niños diferentes eran mal mirados, ahora ya son bien mirados, aunque no falta la gente que dice... "pero cómo si ella se ve bien".

Decidí apoyarla al 100 por ciento en todo lo que viene, le digo que hasta el último suspiro estaré con ella. Ella es mi motor, mis ganas de vivir, despertar y decirle siempre que aquí estoy.

La Ale fue creciendo, hace un tiempo andaba bien enferma, meses bien resfriada, se cansaba al caminar, se cansaba mucho como que le faltaba el aire. Ese día fuimos al hospital y nos dijeron que tenía la tiroides. Por su cuello no nos habíamos dado cuenta, ya que la Ale subió de peso y se quejaba de dolor de cuello. Cuando le dieron unos documentos con orden de médico en Castro para hacerle unos exámenes, le hicieron un eco y en el eco salió al tiro un cáncer a la tiroides. Me lo confirmó la doctora. Sentí mucha pena, la miré y quería llorar, pero no podía. Al salir de la hora médica ella me dijo si se iba a morir, y me dio mucha pena que me dijera eso. La abracé y le tomé su manito, le besé su frente y le dije que ya iba a pasar y que no se iba a morir, que teníamos que seguir adelante con el protocolo de los médicos.

Fuimos a Puerto Montt para ver los pasos a seguir, y ahí nos terminaron de confirmar el cáncer a la tiroides y que estaba muy pegado al cuello. Después nos citaron para que la operaran. Ese día de la operación estuve sola, con muchas llamadas, sentía mucha pena porque se demoraron mucho con la Ale. Una señora, sin conocerme, me ayudó a preguntar por mi hija, ya que no tenía novedad de la operación. Duró como cinco horas su operación, las horas más largas de mi vida. Ella entró dos veces a pabellón porque se le complicó su primera operación.

Ahora estamos esperando que empiece la yodo quimioterapia, ya que llegó la segunda biopsia y esta pasa a junta médica para ver los pasos a seguir. Mi cabeza trabaja a mil por horas, nos ha cambiado mucho la vida, mis emociones están desordenadas. Tuve que dejar mi trabajo por un tiempo para acompañarla en todo este proceso, sus controles y en lo que se viene. Tengo que poder y ser firme y no derrumbarme, a la Ale le puede afectar y no quiero que se preocupe.

Sé que la vida es difícil pero también sé que Dios está siempre y nos guía y acompaña en cada prueba.

EDINA COSME DELGADO

“MAMÁ NO SE RINDE”

Hola, quisiera contarles mi historia como madre y cuidadora a la vez, soy Otilia Chiguay, tengo 36 años madre de dos hijos varones, Joel de 7 años y Oscar de 17 años. El año pasado recién fue diagnosticado con autismo pasamos por muchos especialistas y no fue fácil, ya que no daban con el diagnostico, siempre nos daban diferentes diagnósticos, en el cual nos afectó en nuestras vidas sobre todo a mí en lo personal como madre, porque no entendía que le pasaba a mi hijo.

El paso por muchas cosas, a los cuatro años fue diagnosticado con un quiste cerebral, fue un golpe duro para nosotros, pero nos teníamos el uno al otro, después de un tiempo logro recuperarse, pero después de un tiempo logro recuperarse, y nuevamente fuimos golpeados por otra enfermedad tuvo complicaciones al corazón, pero salió adelante.

A los 13 años de vida su vida cambió radicalmente ya que nuevamente enfrentaba una patología, desconocida que lo dejó 7 meses sin poder hacer su vida normal y dependía 100% de mis cuidados.

No pude soportar verlo así, eso me llevo a caer en una depresión que me tuvo muy mal emocionalmente, con el tiempo de dije a mi misma que eso no era motivo para decaer si no que era motivo para salir una vez más adelante, eran mis hijitos y necesitaban que yo esté bien, así logre recuperarme y seguir adelante, no fue fácil el camino en el trayecto de mi vida uff muchas cosas, pero siempre con fe y esperanza que vamos a salir adelante ante las pruebas de la vida.

Le doy gracias a todos los que de una u otra manera nos apoyan y así la carga se hace menos pesada, saber que no estás sola te anima a seguir luchando.

Me siento orgullosa de mí, porque a pesar de todo lo que nos ha tocado vivir tengo dos razones muy grandes para seguir enfrentando lo que venga, porque ver a mis hijitos a pesar de las circunstancias son felices y eso llena mi corazón y mente de energía para seguir luchando contra viento y marea en esta vida ya que no todo es color de rosa.

OTILIA CHIGUAY

“LA HISTORIA DE MI TESORO”

Hola mi nombre es Irene vera, soy madre de Yuridia, todo comenzó un día por que me llamaron mis hijas para hacer un paseo familiar y algo me decía de intuición yo no quería ir, pero un 04-02-2018. Tomamos rumbo a la barcaza hacia puerto cisne, el día 5 llegamos donde la familia, celebramos el día 8 de ese mes nos invitaron a una parrillada, ese día Yuridia pidió bailar una cueca con su hija mayor llamada Fernanda, en ese viaje fuimos las 5 con mis hijas y nietas, ese día bailando cueca mi hija se cayó y con un grito me llamo, salía espuma por la boca nunca habíamos visto eso, yo me bloqueé y no recuerdo que paso en el transcurso, recuerdo cuando estábamos en el hospital de puerto cisne como es un pueblo chico, no tenía el equipamiento adecuado y tuvieron que entubarla y llevarla a Coyhaique nos fuimos, ella en la ambulancia y nosotros en vehículo atrás con mi sobrinos y mis hijas nos demoramos 5 horas a Coyhaique, en mañiguales la trasladaron de ambulancia porque la de cisne no contaba con todo el equipamiento que se necesitaba, en ese lapso de 5 horas Yuridia tuvo 5 paros la ambulancia se detenía y le hacían reanimación, llegamos a las 7 am a Coyhaique, al llegar la enfermera me dice:

Sra. Irene su hija llevo prácticamente muerta.

A mí me cuesta mucho describir esto, me preguntaron si había comido algo y ese día comió muy poco, estuvimos 15 días en el hospital, hicieron una junta de médicos y la trasladaron a Santiago, pero pidieron un avión ambulancia para que pase por puerto montt, corriendo el riesgo de que Yuridia no llegara, yo tenía que ir con ella, pero como le tengo miedo a las alturas no pude irme con ella. Tenía que firmar unos documentos yo no quería, pero lo tenía que hacer para que llegue a puerto Montt, me llaman y me avisan que Yuridia llevo bien a puerto Montt, la metieron a la uti, tuvimos que volver a puerto cisne, no había barcaza, bus, nada, fue muy desesperante, mi hija pertenecía a la 3ra compañía de bomberos, ellos llamaron a capitanía de puerto para que podamos reunirnos con Yuridia, andaba un barco de mortalidad, tuvimos que subirnos a una panga para ir al barco, llegamos a las 5 am, llegamos Quellón, nos cambiamos y pescamos el auto y nos fuimos a puerto Montt, nos estaban esperando los bomberos 3ra compañía, todos lloraban y los seguimos ya que no conocíamos, el doctor me dejo pasar a ver a mi hija, y me dijo: sra Irene pase a ver a su hija porque no va a aguantar mucho tiempo, ella aun no habría los ojos, no hacía nada, yo no podía creer lo que veía, toda entubada, y mientras los médicos me decían ella no va a aguantar, yo les decía, el de arriba sabe cuánto va a aguantar mi hija usted no puede decirme eso, me decía eso es una realidad, si lo sé le respondí, pero ella va a resistir.

Estábamos todos los días en puerto Montt, al mes Yuri abrió los ojos, el doctor me dice: tu hija abrió los ojos y ahí una esperanza, pero también ahí me dijo: a tu hija se le murieron las células madres del cerebro, por lo tanto, ella no ve, no escucha, no se mueve y ahí quedo, más de 6 meses no le doy, voy a tener que ponerle tráquea y necesito tu autorización, yo no quería, vamos a operarla despídete de tu hija ya que entra a pabellón, yo le respondí ya no se preocupe y espere que Dios haga su voluntad.

Actualmente Yuridia es mi tesoro vivo, mi compañera de cada día.

Yo estuve 7 años en mi casa, no salía a ninguna parte, agradezco a este centro ya que ahora también entiendo que puedo tener un espacio para mí dentro de todo, y que eso no me hace peor persona o madre, tenía tanto miedo de dejar a mi hija cargo de alguien que no sea yo, y gracias a esto entendí que también tengo que dedicar a cuidar de mí para cuidar de otros y eso se agradece, es un avance emocional ya que me ha servido mucho conocerlos y compartir esta experiencia de cuidar, agradezco el trabajo detrás del centro de cuidados al equipo, al taller de cueca y no se trata solo de bailar se trata de un respiro, sigan así y que Dios les de fortaleza para seguir trabajando con personas como yo cuidadoras, gracias por su apoyo, gracias por sacarme de mi casa, gracias por visibilizar el autocuidado de las cuidadoras y gracias porque pude compartir mi relato y la historia de mi tesoro.

IRENE VERA GÓMEZ

“MI HERMANO Y AMIGA”

Esta es mi historia, soy Ximena Rain, mi hermano llamado Tulio yo me crecí con él, para mí él es mi hermano y mi padre, él me creció junto a mi madre, él sufre de una enfermedad llamada esquizofrenia y todo el proceso de su enfermedad en esos años él nunca tuvo un tratamiento, fue creciendo fuimos la verdad con la enfermedad de mi hermano, él se enojaba lo sufrimos mucho con mi madre, ella salía hasta las 4 de la mañana a veces y yo era una niña, no entendía que era lo que pasaba, llegamos a la casa de un familiar y ellos se burlaban de nosotros, de mi madre de mí y nos decían: “las lesas salieron se arrancaron del hombre” y nosotros no teníamos más donde ir, mucha gente se reía de mi hermano, lo trataban de “leso”, pasaban los años y vi a mi madre llorando sola muchas veces, vivíamos en el campo y ella detrás de una mata se escondía o se refugiaba a desahogarse y llorar por todo lo que pasaba y utilizaba la palabra “por qué a mí” por qué me tocó esto, lo decía y repetía al aire siempre y antes de ir a casa decía “no me voy a rendir” y así sucesivamente, fui creciendo, fui viendo y viviendo las humillaciones por la condición de mi hermano, pasaron los años, forme mi hogar y mi familia, me fui alejando un poco más por temas de mi hogar, me aleje de mi madre y de mi hermano.

Cuando tuve años después a mi hijo me vino una especie de depresión y salió el tema de por qué y todo me llevaba a mi niñez, un día me tocó ir a la psiquiatra y ella me dijo ayuda a tu hermano y ella misma me ayudó, hace un año está internado en psiquiatría y esos documentos se los consiguió, empezamos la lucha para que él pueda venir a sus controles, yo y mi esposo le dijimos una mentira piadosa para que él pueda ver a sus controles la doctora nos apoyó y le dijimos que si no venía a controles se le iba a quitar su plata, logramos que él siguiera su tratamiento, un día se tomó sus pastillas y se intoxicó, afortunadamente estaba mi hermana y le dio leche y se recuperó, pregunté si existía otro tratamiento empezaron a inyectarlo, y hasta los días de hoy se inyecta, es triste verlo como sufre a los pinchazos pero dentro de todo él está bien, pero las consecuencias de eso las he vivido yo, gracias a Dios estoy de pie, ya no duele tanto cuando ya cuento la historia ya no duele tanto, hay cosas aun, recuerdos, él ahora vive solo en la casa que era de mi madre, yo me encargo de ir a verlo, comprarle sus cosas, tuve que pedir a gritos su ayuda, se puede decir que estamos bien.

Ahora mi amiga y hermana como le digo yo Yuridia, ella se fue de vacaciones hace unos años atrás con su familia y con su madre, ella antes de irse se vino a despedir de mí, me dio un abrazo y se fue llorando, el momento no lo entendí, pero me pasó algo raro y extraño, conversábamos todo los días, me dijo que iba a bailar cueca, me preguntaba por su casa porque yo le cuidaba, y me despedí luego de que ella me enviara un video de ella, al otro día de eso vi una publicación, de sus

hermana, empecé a llamar y nadie contestaba, yo sabía que algo le había pasado, mi hijo intenta calmarme diciéndome “ debe ser otra persona” y yo le digo noo, es Yuridia, yo lo sentía , hasta que me comuniqué con su hermana, y ella me dijo que Yuridia estaba mal, nosotras éramos muy amigas teníamos una hermana relación y ahí entendí ese último abrazo, la extraño mucho hasta los días de hoy , extraño sus conversaciones, risas , los mates en las tardes, compartíamos mucho, duele aun, cuando a ella la trajeron Salí arrancando, fue difícil aceptar que mi amiga no iba a salir de esa cama, que no iba a conversar, que no íbamos a compartir más, pero tengo otra amiga Irene la madre de Yuridia, nunca perdí ese vínculo ni con ella ni con su familia, actualmente voy a verla yo sé que me escucha, yo sé que ella sabe que estamos ahí, y no pierdo la esperanza, nos apoyamos con su mama y yo digo que somos las tres mosqueteras a pesar de todo siempre estaré para ellas, siempre estaremos juntas, al pasar los años uno se va adaptando pero al recordar duele aun, sé que ella está bien cuidada ya van a ser ocho años espero y creo en los milagros y aquí estamos juntas, mientras yo pueda siempre estaré y tengo el privilegio de verla todos los días, esa es mi historia, la historia de mi hermano tulio y la historia que comparto con mi gran hermana y amiga Yuridia.

JIMENA RAIN HARO

“MI VECINO “MINO”

En Yaldad, hace alrededor de 6 años atrás, un grupo de mujeres nos reunimos para ayudar a personas con problemas de salud, solas y que por sus condiciones y problemas no podían solucionar por si solos sus dificultades.

Fue así que tuve la oportunidad, de poder ser útil, ayudando a mi vecino Belarmino Chiguay, Adulto mayor, con diabetes, alcoholismo y viviendo en una casita muy pequeña y con muy pocas comodidades.

La comunidad hizo todo lo posible por mejorar su estilo de vida y con la ayuda de muchas manos se le construyó una casita más cómoda de la que tenía, con una buena estufa, un buen baño, cama nueva y algunos mueblecitos.

Hacíamos turnos para atenderlo, darle sus remedios y prepararle sus alimentos. Por vivir más cerca, durante un tiempo, lo visitaba temprano, para hacerle fuego, desayuno y darle sus remedios de la mañana. Después de hacer aseo a la casita volvía a mi casa a preparar almuerzo y a las 12 volvía para darle almuerzo y sus medicamentos. Y así volvía a las 15,00 hrs, y a las 19, hrs, para que no se olvidara de tomar sus medicamentos.

Un día domingo llegué, pero la puerta no estaba abierta y tampoco contestaba al llamarlo, pero al ir a golpear su ventana, sentí como un quejido, así que pedí ayuda y al entrar lo encontramos muy mal, se le había subido el azúcar, así que tuvimos que recurrir al SAMU y estuvo hospitalizado hasta que se normalizó.

Mis compañeras del grupo, hacían turnos, venían en la mañana o tarde, le lavaban su ropita, lo bañaban, lo acompañaban y realizaban actividades normales de un hogar.

Esto se realizó durante varios meses, pero en los momentos que mi vecino estaba solo comenzaron a visitarlo sus "amigos" y volvió a caer en su vicio , entonces ya era más complicado visitarlo y desgraciadamente una tarde un pariente que lo visitó lo encontró fallecido.

Esta fue mi experiencia, el haber podido ayudar, a una persona que necesitaba de los demás, para poder sobrevivir, por ser solo, sin familia directa y enferma.

ROSA VERA AGUILAR

"EL AMOR, MAS ALLA DEL OLVIDO"

Comprender a un ser humano es de por sí complicado, pero intentar ayudar a un ser querido cuando comienza a tener deterioro cognitivo resulta ser una tarea difícil en tu vida, sobre todo, si se intenta resolver desde la razón sin los conocimientos necesarios. Hoy después de 14 años, analizo el comienzo, de esos pequeños olvidos y temores. Al principio repetías las cosas, se te olvidaban otras, tu carácter empezó a cambiar y yo no entendía el por qué. "¿Será la edad, será que eres abuelo?" decía yo, pero cuando empezaste a hacer cosas, como cortar una tabla en muchos pedacitos pequeños, fue asombroso, tú, no harías eso jamás, algo estaba sucediendo. Cuando empezaste a rechazar a tu hijo, tu compañero, porque pensabas que te quería robar tu hacha, algo iba mal. Porque nadie te robaba, solo te ayudaba a cortar la leña, trabajo que no podías hacer.

¿Qué podía hacer para ayudarte? Estaba desesperada, me sentía muy triste, no podía aceptar que el hombre que era mi apoyo, estuviera así. Llegas a un punto que te frustras, sientes que la situación es insostenible, quieres ayudar y no puedes, quieres solucionar y no sabes. Cuidar a un familiar y que sea tu padre es un reto complicado. Tu padre sigue siendo tu padre. Tú eres su hija, los papeles cambian, y ahora debo ser yo quien te cuide y proteja. Pero es difícil, no lo aceptas, porque tú eras el que manda en tu vida y en tu casa.

Lefun wenuntumeael ñi pewma ñi piwke ñi kume neyen-ngeam tufachi mapumew
He corrido a recoger los sueños de mi pueblo, para que sea el aire respirable de este mundo

Contigo aprendí que no consigues nada desde la imposición; se consigue con trucos, se consigue con amor. Fue un reto difícil pero no imposible. Desde el corazón se puede conseguir todo. Ha sido el reto más difícil e importante de mi vida y el que me ha hecho crecer como ser humano, me ha llenado de paz y amor. He aumentado mi asertividad, mi empatía y comprensión. Aprendes que, aunque seas muy fuerte, tú sola no puedes, se necesita apoyo y ¿cómo lo haces?, si tu padre no acepta a los demás, aunque los otros dos hijos quieran ayudar. Aprendes a ser simple, a ser feliz con una sonrisa, con un abrazo, a emocionarte cuando te pregunta por su madre, porque no llega, sabiendo uno que está muerta, cuando junta sus cosas porque ya quiere regresar a casa, estando en su casa, o cuando te dice mamá o hermana, mi corazón se rompe, pero no se puede morir. Lo más hermoso es cuando es su cumpleaños y le cantamos "cumpleaños feliz", la emoción inunda su ser, cuando comparte un mate contigo.

La cara es el espejo del alma y cuando estamos desesperados y ansiosos por dentro no podemos disimularlo. Ellos lo notan y te rechazan. Hay que cambiar, debemos cambiar nosotros y no ellos. Si nosotros cambiamos y damos paz y armonía, ellos están más tranquilos y todo es más llevadero. ¡Qué difícil es hacer entender a familiares, y a la sociedad en general que somos los que debemos cambiar!

Solo termino diciendo que, aunque él no sepa que soy su hija, yo sé que él es mi padre, aunque tenga que postergar algunas cosas. El camino más rápido y fácil sería ingresarlo en una residencia, pero aposté por cuidarlo, por amarlo, por entenderlo y me quedo con tu dicho papá: "LA VIDA ES UN TANGO, SOLO HAY QUE SABERLO BAILAR". (El tango permite traspasar la angustia de estar separados y poder sentir que "no podemos el uno sin el otro": somos uno en un solo abrazo.)

¡¡Te Amo!! Gracias papá por enseñarme la gratitud.

Henomok Lefun wenuntumeael ñi pewma ñi piwke ñi kume neyen-ngeam tufachi mapumew He corrido a recoger los sueños de mi pueblo, para que sea el aire respirable de este mundo

ANA HERNÁNDEZ AGUILAR

“COMO LOS EXTRAÑO”

Soy Adriana Barrientos de Quellón, nacida en isla laitec, pero hace muchos años 55 aproximadamente viviendo en Quellón, durante mis años de vida han transcurrido cosas muy lindas y muy tristes, dentro de las más lindas fue estar pendiente de tres personas muy importantes en mi vida, una de ellas se llamaba Ruth Hernández, después en mi vida tuve una gran amiga Marisol agüero a quien le dio una aneurisma y la acompañó en todo su proceso hasta los días de hoy, después mi padre. Mi consejero, mi compañero, mi todo. El que me hacía reír, llorar, contaba chistes y hasta los días de hoy creo que me parezco mucho a él, por la alegría a pesar de las circunstancias, la felicidad y lo travieso que era había cosas tan entretenidas de él que pase a ser su cómplice de vida, le cambiaba el nombre a las cosas como por ejemplo, el semáforo, los invernaderos todo por verme reír, y así le recuerdo ya que hace diez años que él partió al cielo, se fue de mi lado y lo cuido de la mano, después de tres accidentes vasculares, me fui a vivir con ellos con mis padres, toda mi vida viví al lado de ellos, después seguí trabajando pero siempre a su lado, cuido a mi papito todo el tiempo que estuvo postrado, se me hacía muy difícil por lo acelerada que soy, pero sin embargo logre cambiarlo, cuidarle sus heridas, cuidarlo saber lo que le dolía, lo que sentía.

Me desperté una mañana y yo vi con ojitos decaídos, y le pregunto ¿porque estás enojado papito hoy día?

Le miro las manitas y sus uñitas estaban blancas, él sabía que se iba a ir que quedaba poco y le digo papito tengo que ir a la licenciatura de pascualita mi nieta, él me mira y me dice: noooooo, nooo

Él sabía que si yo me iba no iba a poder estar en el momento que él partiera, pasaron las horas y voy nuevamente a verlo, él aun con ojos decaídos, y esta vez con las uñitas azules, llame al samu, a lo que me responden: nanita, a tu papito le queda poquito, disfrútelo. Llame a mis hermanos a mis familiares para que se puedan despedir, puse un pie fuera para ir a la licenciatura y mi papito se fue.

Han pasado 10 años de aquello yo aún vivo con mi madre, ha sido difícil pero aquí estamos al pie del cañón con ella ha sufrido 5 accidentes vasculares, un derrame que no le afectó en nada sigue ahí con una dureza y fortaleza tiene 93 años y aquí continuo con ella, llego el momento que tuve que pedir ayuda a mis hermanas para los apoyos del cuidado ella era diferente, era mi madre pero era diferente conmigo y yo sufría mucho, me dolía mucho como ella era, no la entendía pero la quería y eso hace que le tolere porque cada día que pasa es un día menos de vida para ella, ha tenido 5 neurismo la llevaron al hospital ala 5ta vez, antes siempre la cuidaba con ayuda del cesfam, enfermeros de rukalaf, y de todos los cuidados que he aprendido a lo largo de la vida con mis padres el día que llego mi turno, porque con

mis hermanas nos turnamos ahora semanalmente, hacemos esos días lo más felices y divertidos cada hermano a su manera, invitamos gente, la acompañamos, invitamos amigas para que ella se sienta bien, cuando salió del hospital y llegó mi turno fue como que esperaba ese rescate se sentía feliz de verme con sus ojitos llenos de lágrimas volvió a su casa y yo le dije: vine para cuidarte ya no vas a volver más al hospital, fueron a ver la casa para saber si estaba adecuada como domiciliaria salió todo perfecto el doctor súper preocupado de mi madre me dice: cualquier cosa tiene que ir al hospital

A lo que yo contesto: no, yo he aprendido a cuidar a mi mamá yo necesito tener las herramientas para yo poder cuidar mejor a mi madre desde el domicilio y pueda estar cerca de toda su familia y así fue y así está, feliz en su casa con su familia con su vista al mar, mis hermanos preocupados me decían que hay que probar con una silla de ruedas, pero mi mamá aun camina, salimos a pasear por la costanera, se ríe y disfruta al día de hoy y hasta donde yo pueda apoyarla en su auto valencia lo hare feliz y el apoyo y la fortaleza de su familia también ha servido para que ella pueda hacer su vida más tranquila. he sido bendecida de lo que Dios me ha dado, de la oportunidad tener tanta gente a mi alrededor y poder cuidar de mis seres queridos a mi padre, mi madre y mi madrina que falleció hace poquito, pero a la cual también cuide con mucho amor y cariño, es una experiencia demandante pero gratificante, agradezco de poder hoy compartir mi experiencia en el centro de cuidados y también escuchar las experiencias de las demás cuidadoras, de las mamitas cuidadoras, quiero decir que ser cuidadora es lindo y doloroso, porque cuando se van de tu lado tus seres queridos queda un vacío pero que con el día a día aprendes a llevar, extrañando cada una de sus travesuras y risas pero con la tranquilidad que descansan de su dolor, ese es mi relato, mi vida y mi labor.

ADRIANA BARRIENTOS BARRIENTOS

“RELATO DE UNA CUIDADORA”

Mi nombre es Cristina, tengo 51 años y soy cuidadora de mi hijo mayor Víctor de 32 años. En el momento en el que él nació, era un bebé tan hermoso, Creció como cualquier otro niño, pero a la edad de 1 año y medio a 2, él no hablaba. A pesar de esto, lo llevábamos a sus controles, y todo estaba súper, quizás podía ser por regalón pues era el 1er hijo, Cuando él ya tenía 3 años lo llevamos a urgencia al hospital y en el momento en que hablamos con la doctora nos dice “tu hijo es retrasado”, Yo al no saber por qué decía esto me quedé callada y al llegar a casa y al contar lo que había dicho, decidimos llevar a Víctor al pediatra.

Hizo preguntas específicas, cómo jugaba, jugaba con juguetes, etc. Ahí es donde ella me dice que Víctor no hacía lo mismo que otros niños de su edad. Así comenzamos nuestra historia.

Lo derivaron a un siquiatra infantil, viajamos a Santiago muchas muchas veces. Cada vez más exámenes y Cada doctor decían algo distinto, pero seguíamos sin saber qué era. Hasta que nos dicen el diagnóstico, Víctor era autista, epiléptico y con un retraso mental.

Al escuchar esto, fue como un balde de agua fría, nos preguntamos por qué nuestro hijo nació con esta condición. Porque Dios nos castigaba de esta forma, teníamos muchos sentimientos encontrados Pena, dolor, rabia, al saber que tu hijo no será igual que el resto, pasé mucho tiempo enojada con Dios, y me echaba la culpa muchas veces.

ahí empezamos un gran y largo proceso. El saber cómo cuidarlo, cómo tratar a nuestro hijo, saber que no nos hablará, ni dirá mamá o papá, aprender a convivir con Víctor, aceptar que mi hijo era distinto...Además, explicarle a cada persona que mi hijo se comportaba de esta forma fue un camino muy difícil. A lo largo de este camino, nos han pasado muchas experiencias y a medida que fue creciendo, jugaba a veces, pero de forma distinta.

Él se escapaba de la casa, y muchas veces tuvimos que buscarlo, Siempre aparecía en la casa de los vecinos comiendo lo que pillaba, Siempre jugaba con bolsitas, las hacía muchos pedacitos, ya que esta era su forma de entretenerse.

Pero una vez cuando él tenía 5 años juntamos dinero para hacerle sus exámenes en Santiago, ya que para viajar había que costear muchas cosas, pero Víctor no pilló una mejor cosa que hacer, y se puso a hacer pedacitos con cada billetito que pillaba, pedacito por pedacito, estaban tirados fuera de la ventana. Sólo nos quedó recoger cada hilito de billete tirado, ya que no se podía hacer nada más.

A los 10 años, tuve a mi hijo Matías y cuando Víctor ya cumplía los 13 años, tuve a mi hija Javiera. Ellos ya tienen, 22 y 19 años. Son unos hijos increíbles, un apoyo

incondicional y tiene un amor inimaginable hacia su hermano. Víctor o guatón, como ellos le dicen, tuvieron que aprender a ser tolerantes, empáticos y aprender a convivir con un hermano diferente. Cuidarlo y protegerlo yo los amo con todo mi corazón y son mi fortaleza.

Todo este proceso de ser mamá ha sido un camino muy largo, con muchos altos y bajos. A veces muy complicado, emocionante y con muchos sentimientos, ya que uno no aprende a ser mamá, se aprende en el proceso, y siempre hay algo nuevo.

Cuando Víctor era mayor, se enfermó, lo llevamos al hospital sin saber qué tenía. Estuvo muy grave, y los doctores no sabía que podría pasar, si seguiría viviendo o no, En ese entonces cuando sabes que tu hijo lo que más amas en el mundo está en esa situación, no sabes cómo actuar, qué pensar, quedas en shock.

Solo quedaba pedirle a Dios, y darle gracias por todo el tiempo que Dios está con nosotros. Hace 2 años, Víctor al estar aburrido y no saber qué hacer, fue a husmear en mi cartera para ver si pillaba algún dulce o bolsita, pero al parecer se encontró algo mejor, ya que pilló muchos billetitos, tenía mucha platita guardada, y al igual que las otras veces hizo miles de billetes, había muchos hilitos de billetes. Luego de jugar con este, lo dejó en un plato y me lo entregó.

Y yo digo: Ay dios jajajaj, en esos momentos solo queda reírse.

Ahora todos cuidamos las carteras y mochilas porque si no habrá hilos de billetitos.

El pasado 24 de diciembre, en víspera de navidad. Yo me encontraba haciendo una torta para celebrar, él sentadito en el ventanal mirando hacia afuera y el día estaba muy lindo, así que le dije que salga afuera y yo a cada ratito lo veía, ya que sino Víctor se desaparece. Pero en un momento a otro, no lo vi más.

Lo busqué por todos lados y nada, de un momento a otro ya no estaba. Lo llamé, busqué y no había ninguna señal de Víctor. Mi esposo salió a buscarlo, pero no aparecía por ningún lado.

De la nada, recibo la llamada de una amiga, que vive cerca del sector. Nos dice que el lindo estaba comiendo papas fritas y bebida en el sillón.

Hay muchas historias que tenemos junto a él, muchas risas y llantos que hemos pasado como familia. Desde el año pasado nos quedamos solo mi marido, Víctor y yo, pues mis hijos se fueron, Matías a Calbuco y Javiera a Valdivia a estudiar.

La distancia es larga, horas de trayecto. La distancia duele, la ausencia de no escuchar risas o peleas entre hermanos, los jugueteos con su guatón y las cosquillas que le hacían, Para nosotros es muy difícil, hay mucha soledad.

Este año comencé a ir al centro de cuidadoras. Me he sentido muy acogida por todas las personas que están ahí. Mamitas y familiares, con experiencias familiares que te comprenden más que a nadie y te apoyan. Me han recibido tan bien, y me han ayudado a salir con Víctor, salir a pasear y compartir, me han ayudado a no tener miedo de participar, a atreverme y sentirme valorada.

Ahora me encuentro en otra parada, salgo a entretenerme con mi hijo y me siento muy contenta. Me siento muy agradecida de poder seguir con travesías junto a mi hijo Víctor, Agradecida de tener a gente que me da fortaleza y apoyo, porque cuidar a una persona con una condición no es fácil. Pero con todo el amor que nos entrega Víctor, todo vale la pena, es la recompensa más hermosa y valiosa.

Vivir el día a día y ser positiva.

Por algo pasan las cosas, y no cambiaría nada de mi vida. Esto me ha enseñado a ver la vida de otro punto de vista. Tener una familia maravillosa y unos hijos hermosos, por esto solo le doy gracias a Dios.

CRISTINA AVÍLES FLORES

“REFLEJO”

Hoy, como todos los días, no he tenido el valor de ver mi reflejo en el espejo. En mis sueños escucho la frase "Mamá te quiero mucho", y mi hijo corre y me abraza, y siempre despierto en ese momento. A veces las noches son buenas y duerme en calma, en paz, pero algunas no lo son y me ahogo en angustia de no tener respuesta a lo que le está pasando. La mayoría de las veces me despierto más cansada que al acostarme, pero al verlo a mi lado, me da fuerzas para seguir.

Con el título de madre, también me volví cuidadora de mi amado hijo Bruno que tiene Trastorno del Espectro Autista (TEA). Cuando trato de definir quién soy, olvido muchas veces que soy una mujer, una profesional, una emprendedora o una pareja. Solo viene a mi mente la palabra Cuidadora, es extraño ya que su definición es cuidar física y emocionalmente a alguien. Pero muchas veces, yo ya no tengo la misma fuerza para cargarlo entre mis brazos como cuando era chiquitito, ni la misma paciencia con sus travesuras, que al crecer se vuelven más terribles.

Nuestro camino recién empieza y sé que no será fácil, porque nuestra sociedad ve a la discapacidad como algo raro, molesto, como algo imperfecto que nos separa del concepto de "normal". Pero tú, hijo, puedes brillar y lo haces todos los días, cada vez que logras hacer algo que según tu condición nunca lograrías hacer, y esa luz inunda todo a tu alrededor.

Cuando te vuelves cuidadora te despidas de muchas cosas y de mucha gente, es como empezar otra vida, en la que ya no existe tu tiempo personal, se olvidan las tardes de no hacer nada y solo contemplar la lluvia caer por la ventana. Ahora el tiempo se distribuye en secciones de rehabilitación, viajes a terapia y estar pendiente todos los días de que no te llamen del colegio para informar que sufrió alguna crisis y que hay que salir corriendo a buscarlo. Creas una nueva familia, la de la vida, la de personas maravillosas que ven tu dolor y lo comparten, que te ayudan, que se alegran de los logros de tu hijo y que te abrazan cuando las cosas van mal.

Hoy tengo 43 años y por fin pude mirarme al espejo, ya no soy la mujer de antes, el tiempo pasa y lo veo en mi reflejo, veo las líneas de mi rostro y mis primeras canas de mi cabellera oscura. Y me di cuenta de que me gustó lo que vi en mi espejo, vi en mis ojos el reflejo de la luz que cada día mi hijo me da con sus besos, y aunque él no pueda hablar con sus palabras, solo con su mirada me dice: "Mamá te amo y gracias por todo".

MARÍA ALVARADO ALVARADO

“EL SILENCIO DEL CUIDADO”

Me llamo Luisa, soy de la comuna de Los Ángeles y soy cuidadora desde el año 2000.

Llegué a Quellón a fines de 1999 buscando oportunidades laborales, fue entonces cuando llegó a mi vida Carlos. Él vivía con su papá y su hermano menor en el Barrio Industrial Costero. Tenía cuatro años, pero todavía gateaba. La primera vez que lo vi estaba en un rincón de la casa de una sus primas, “tiene una discapacidad” me dijeron. Me encariñé de inmediato de él, parecía tan indefenso y me dije “tengo que visitarlo de nuevo”. Le pedí el número a su prima, así que comencé a llamarla para preguntarle por él. A veces le llevaba jugo, a veces fruta. Él y yo nos conectamos. Meses después comencé una relación estable con su papá así que me mudé con ellos.

¿Cuándo fueron los atentados a las Torres Gemelas? ¿2001, cierto? Ese año fue intervenido en unos de sus pies. Esa fue la primera vez que estuvo completamente a mi cargo. La operación salió bien y después sólo tuvo sus controles de rutina en la Teletón. Los de siempre. Él ya se trataba ahí cuando lo conocí.

Me gustaría decir que cuando fue creciendo las cosas se volvieron más llevaderas, pero no, ahí estaban los bajones: me daba rabia todo. A veces viajaba sola con él y nadie me preguntaba nada. Salíamos de Quellón a las cinco de la mañana, pero por lo menos ahí, en la Teletón, nos recibían bien. Siempre, los profesionales que lo veían, decían cuánto había avanzado Carlos desde que yo lo cuidaba, pero aquí nadie apreciaba eso. Ellos, su familia del lado de su papá, siempre han tenido la mentalidad, no sé, como que sus progresos no significan nada, que todos esos avances se iban a dar solos, sólo por él estaba más grande e iba creciendo. Cuando volvíamos, cansados los dos de las terapias, la casa siempre estaba desordenado. No había nadie pendiente, nadie que dijera “la Luisa llegó de Puerto Montt, vamos a recibirlos, vamos a hacerles fuego”.

Los años siguieron pasando y algunas cosas se volvieron todavía más difíciles. Aunque Carlos mejoró en varios aspectos —llegó a ser más ágil y aprendió a vestirse por su cuenta— yo me seguía sintiendo sola sin el apoyo de nadie. Una vez incluso tuve que pedir ayuda en la radio: no teníamos el dinero para costear una operación en Santiago. Además, su papá trabajaba semanas en el mar y sus tíos seguían tan ausentes como siempre. Para entonces ya vivíamos sólo los tres: su hermano se había mudado a la casa de su mamá.

Después de varios años de controles le dieron de alta en la Teletón y comenzó a recibir atenciones en el Centro de Rehabilitación de Quellón. Carlos fue uno de los

primeros pacientes. Íbamos siempre y recibimos mucha ayuda del equipo en ese tiempo, pero después, como le digo, me vi de nuevo cargando todo por mi cuenta. Nosotros de nuevo atravesando la comuna para que reciba sus atenciones ¿Pero por qué su papá no lo llevaba? Él en ese tiempo estaba en la casa y pudo haberlo llevado. Lo peor es que a veces, cuando volvíamos, hasta con días de lluvia, nos encontrábamos con algún sobrino, algún primo en vehículo y sólo nos pasaban mirando y nos saludaban ¡¿Cómo no se les ocurría pasarnos a buscar?!

Así estaba yo, haciéndolo todo. Hasta los ejercicios porque el kinesiólogo sólo nos daba las instrucciones, y esos movimientos era difíciles y yo terminaba muy cansada así que no pude más y me rendí. Era demasiado esfuerzo para mí. Ahora pasa más tiempo en la silla de ruedas y cuando está de pie necesita apoyarse en las paredes. Ha ido empeorando, sí. Lo otro sería intentar un reingreso, pero sería lo mismo que antes: el mismo dolor, la misma falta de apoyo.

Lo de su familia nunca me va a dejar de dar vueltas. Si yo no hablo de Carlos o no subo una foto de él, ninguno de ellos sabría que él está de cumpleaños, por ejemplo. ¿Se acuerda cuando le conté de la vez que lo cuidó uno de sus tíos? El año pasado lo dejé en su casa por una tarde. De pronto me llamó y me contó lo que había pasado. Carlos usó el baño y como demoraba fue a verlo ¡En un momento lo vio tan indefenso! Me dijo, y se acercó a su sobrino y lo abrazó: Carlos se había ensuciado. Ahora sé cuánto trabajas Luisa, me dijo emocionada pero después de eso nada más. Son reacciones cortas que tienen: La Luisa se ha esforzado, pero hasta ahí no más, después ya se olvidan.

Yo creo que si no fuera por mí Carlos tal vez ya no hubiera estado. Pensando en cómo era su mamá y su papá cuando él era niño de seguro ya no estaría acá, pero, mientras yo esté con vida, siempre lo voy a cuidar.

¿Qué significa para mí ser cuidadora? No lo sé. Creo que significa que, aunque todo esté en contra, es una tranquilidad para mí saber que él está bien.

LUISA VENEGAS ERICES

“DONDE LA MEMORIA SE QUIEBRA”.

Mi mamá fue diagnosticada con depresión hace muchos años. No recuerdo con exactitud la fecha —quizás 2004, tal vez 2005—, pero sé que a comienzos del 2009 algo empezó a cambiar en ella. Sus actitudes ya no parecían estar dentro de lo habitual. Hablaba abiertamente de la idea del suicidio, decía que ya no quería seguir viviendo, y poco a poco comenzó a mostrar reacciones que yo, en ese momento, no lograba comprender.

Aun así, yo la acompañaba siempre a sus controles médicos. Recuerdo perfectamente cómo repetía su historia: contaba que estaba atravesando una depresión, explicaba lo que sentía, y los médicos trataban de orientarla. A pesar de todo, nunca dejó de arreglarse ni de asistir a sus citas. Había algo en ella que seguía aferrado a la rutina, como si mantenerse “presente” fuera su manera de no perderse del todo.

Con el tiempo, sus ideas se volvieron cada vez más preocupantes. Hablaba de matarse, de tirarse al tren, y repetía esos pensamientos con una claridad que nos dejaba paralizados. Fue entonces cuando el psiquiatra del programa PRAIS (Programa de Reparación y Atención Integral en Salud y Derechos Humanos) decidió que lo mejor era hospitalizarla por un tiempo en el área de psiquiatría del Hospital Herminda Martín de Chillán. Su justificación era poder observarla de cerca, hacer exámenes y ajustar su tratamiento con mayor precisión.

Un día la acompañé a una consulta médica. No recuerdo si era un doctor general o algún especialista del Centro de Salud Familiar Ultraestación, pero sí recuerdo que estábamos los tres: el médico, ella y yo. Durante la conversación, mi mamá explicaba con total naturalidad que estaba esperando una hora para ser hospitalizada por unos días, para hacerse exámenes y ver qué pasaba con su depresión. Lo decía como si fuera la solución definitiva, como si ese ingreso finalmente pudiera aclararlo todo.

Yo intenté convencerla de que no era necesario. Le dije que sería apenas uno o dos días, pero que sería una experiencia muy fuerte. Ella me respondió con firmeza: “Es lo mejor, porque así van a saber lo que realmente tengo”. El médico, con calma, solo agregó: “Si eso es lo mejor para tu mamá, hay que aceptarlo”.

Volvimos a casa en silencio. Ya no había mucho más que decir. Mi mamá siempre fue una mujer fuerte, de carácter sólido, y sabía que insistir solo la molestaría o la cerraría aún más. Era su decisión, y yo podía sentir que ya la había tomado.

Recuerdo que una tarde estábamos en la ampliación que mi papá había construido en la parte de atrás de la casa. Era invierno. Mi mamá estaba sentada en el sillón y yo miraba por la ventana, sin esperar nada especial de esa conversación. De pronto, ella me hizo una confesión. Algo que hasta el día de hoy me cuesta definir, pero que en ese instante me dejó inmóvil. Nunca antes mi madre me había hablado así. Siempre había marcado límites: lo que se habla con una amiga y lo que no. Pero esa vez fue distinto. Esa frontera se quebró y me mostró algo que yo no estaba preparada para sostener. Terminó diciendo: “Te considero una amiga y te tengo confianza”.

No supe qué decir. Me bloqueé. Creo que solo respondí “gracias”, o algo parecido. Eso es lo único que mi memoria logra reconstruir.

Después de aproximadamente una semana, sonó el teléfono. Llamaban para avisar que ya había un cupo disponible en el hospital para internarla. Mi mamá se preparó con calma: se duchó, eligió su ropa, un bolso, su cartera. Ese día la acompañamos mi papá y yo. Fue un trayecto silencioso, lleno de cosas que ninguno de los tres se atrevía a decir. Al llegar, nos explicaron el protocolo y mi madre se despidió diciendo: “Estaré mejor cuando salga”.

El médico de turno nos citó al día siguiente para hablar con nosotros. Esa fue la primera noche sin mi mamá.

Cuando regresamos, el médico nos explicó con calma que debía someterse a exámenes y que varios especialistas la observarían durante esos días. También nos dijo que, según lo que había visto, recomendaba una especie de “desintoxicación” familiar, porque ese era el tema central en lo que ella comentaba.

Seguimos sus indicaciones. Ese día nos retiramos del hospital sin poder verla más. Solo sabíamos de ella por lo que el personal nos decía cuando llamábamos o cuando dejábamos colaciones y artículos personales. No podíamos verla ni siquiera de lejos... solo quedaba esperar.

Así pasaron quince días entre la incertidumbre, el silencio y la esperanza de que todo ese proceso realmente la ayudara.

Cuando por fin pasaron esos quince días, fuimos a verla. No podíamos entrar juntos, así que mi papá fue el primero. Cuando salió, me miró serio y dijo: “Jenny... prepárate para lo que vas a ver”.

Entonces entré.

La puerta de psiquiatría era enorme, alta, imponente. Apenas crucé, vi un pasillo largo y oscuro que parecía extenderse más de lo normal. No era un lugar acogedor; era un espacio frío, con una sensación pesada en el aire.

A la derecha había un comedor con mesas y sillones desgastados. A la izquierda, las puertas de los dormitorios. Todo tenía un aire de rutina silenciosa, como si el tiempo ahí avanzara distinto.

En el marco de una de las puertas estaba mi mamá, apoyada casi recostada. Estaba desnuda bajo un delantal blanco de hospital, amarrado atrás con una cinta delgada. Su extrema delgadez fue lo primero que me golpeó: parecía que su cuerpo hubiera retrocedido años en días. Su cabello, largo y completamente blanco, estaba desordenado. Y su mirada... su mirada estaba perdida, clavada en la nada.

Me acerqué y la abracé. A pesar de todo, me reconoció. Me dijo “hija” con una voz apenas audible, pero suficiente para hacerme sentir que aún quedaba algo de ella dentro de ese cuerpo debilitado. La llevé a la cama y me senté a su lado. Le peiné el cabello, tratando de ordenar esos mechones canosos. Mis manos temblaban. No podía creerlo. Estaba frente a la decadencia humana, física y psíquica, encarnada en mi propia madre. Era como si, en solo quince días, hubieran apagado su esencia, dejando apenas una sombra frágil de la mujer fuerte que conocí.

En los días posteriores seguí visitándola. El horario era estrictísimo: de 12:00 a 13:00 y de 18:00 a 19:00 horas. Apenas una hora en la mañana y otra en la tarde. Tampoco se permitía entrar muchas cosas; todo debía revisarse.

Una vez entré una tijera a escondidas para cortarle el pelo. Hacía todo lo posible por mantenerla digna en ese entorno tan frío: la depilaba, le ponía crema en su piel delgada y blanca, todo dentro de esos escasos minutos. Era como reconstruirla pedacito a pedacito. El resto del tiempo dependía de mi papá, que también la visitaba. Nos turnábamos para que nunca estuviera sola durante las horas de visita.

Al cumplirse los quince días, por fin tuvimos un diagnóstico. El médico nos explicó que mi mamá no estaba pasando solo por una depresión, como siempre habíamos creído. Nos dijo que sufría Alzheimer, y que la depresión había sido, en realidad, la primera etapa de la enfermedad.

Fue un golpe duro. Nadie lo había visto antes. Y ahora todo encajaba...

Mi mamá estuvo dos meses internada. Finalmente, llegó el día del alta. Fue un momento hermoso y doloroso a la vez. Sentíamos alivio, pensábamos que ese ciclo tan duro había terminado. Pero al verla salir, entendí que ya no había vuelta atrás. La mujer que salió de ese lugar no era la misma que había entrado. Algo en ella se había apagado para siempre. Era otra mujer... y, de algún modo, mi madre ya no existía.

Los dos primeros años después de su alta fueron los más difíciles. Mirarla a los ojos era casi insoportable: era como asomarse a un vacío donde ya no había reconocimiento ni historia compartida. Muchas veces, frente a ella, las lágrimas simplemente caían.

Aun así, teníamos que seguir adelante: sostener nuestras vidas, mantener la casa funcionando y cuidarla en ese estado que no entendíamos del todo.

Ya han pasado quince años. Quince años de adaptarnos, aceptar cambios profundos en su personalidad y aprender a convivir con días buenos y días malos. Ha sido un camino largo, lleno de desafíos y aprendizajes.

Aun así, cumplí las promesas que le hice en esos momentos tan frágiles: las salidas, las caminatas, la playa... pequeños gestos que significaron mucho más que simples actividades. Y cumplirlas me llena de una felicidad inmensa, porque sé que, de alguna manera, honré a la mujer que fue, a la madre que tuve y que llevaré siempre conmigo, incluso en esta versión distinta de ella.

Hoy mi madre está en la última etapa del Alzheimer. Ya no recuerda nada. Sus noches se llenan de gritos, inquietud, angustias que parecen venir de un lugar al que nosotros no podemos llegar. Es como si estuviera atrapada en un laberinto oscuro sin puertas ni caminos. Y nosotros solo podemos ser testigos de su extravío.

A pesar de todo lo vivido, de las despedidas anticipadas, seguimos caminando junto a ella. Porque el amor también es eso: quedarse incluso cuando la memoria se apaga, incluso cuando ya no hay palabras que nos unan.

Hoy la acompañamos —su esposo, sus hijas, sus nietos, amigos y quienes la quieren— en esta última etapa, sosteniéndola como podemos. Y aunque duele, sabemos que este camino lo hemos recorrido juntos.

En medio de la oscuridad, lo único que no se pierde es el amor que la ha sostenido durante todos estos años. JENNY PAZ GODOY

“Mi Amiga Cuidadora”.

Quiero contar una historia que aún no termina. Se trata de una muy buena persona, madre, esposa, cuidadora y amiga. De esas personas que la vida se encarga de cruzarlas en tu camino y que te hacen muy bien por el sólo hecho de conocerlas y hacerlas tus amigas, permitiendo compartir animadas conversaciones y buenos momentos cuando especialmente su tiempo se lo permite, que es muy poco.

He visto su dedicación, su determinación para hacerse cargo de su madre de 86 años que está postrada.

La conozco hace 3 años y parece una década, he visto como se le va parte de su vida, pero con entrega y amor hacia todo su entorno.

También sé que está cansada, de dormir poco, de dormir a saltos y de no dormir bien por semanas.

La admiro, porque a pesar de haber sido una niña solitaria, poco querida y mal atendida como cuenta su historia. Ella no guarda rencores ni resentimientos, sólo espera que su madre reciba la atención y cuidados que no tuvo de niña, ni de adulta y que su vejez sea digna y hace todo lo posible para que así sea.

Eso no implica que no existan días oscuros, en que quisiera tener tiempo disponible y hacer las cosas que tanto le gustan, como sentarse frente a su máquina de coser y dejar correr su enorme imaginación y creatividad.

Cuando tiene un tiempo, se arranca unos minutos y se sienta frente a su máquina, pero ya sentada en ese lugar ocurre ese lapsus en blanco, donde las ideas se esfuman, donde ya no sabe qué crear o por dónde comenzar, porque sabe que tendrá que salir en cualquier momento a satisfacer las necesidades básicas de su madre que sólo cuenta con la incondicional atención de su hija.

También añora tener un día de libertad para compartir con su pareja, que así como pasa el tiempo se vuelve más lejana, ya que la atención a su madre aumenta con las semanas y los días. Pero siempre positiva se imagina que en un futuro podrá recuperar el tiempo perdido y para ello aplicadamente junta monedas, tras monedas en su tarro de los sueños, con el fin de tener lo suficiente para darse un tiempo soñado con su amado.

No conforme con eso, siempre está preocupada de sus hijas, la nieta y las amigas, etc, etc. Ella consciente o no, se desvive por los demás y se olvida de ella misma y muchas veces se ha sentido invisible ante el constante requerimiento y recriminaciones infantiles de los demás.

Por lo mismo quiero rendirle éste homenaje, para demostrarle lo importante que es su misión de cuidadora y que siempre será una bendición velar por el bienestar de los demás, especialmente si es la madre. Es la semilla que se planta sin saber cual es el regalo inevitable que en el futuro recibirás.

Y también, quiero recordar y que se entienda, que las cuidadoras, cuando se ven muy serías, no están enojadas, sólo están muy agotadas. Que se entienda que las cuidadoras, así como las dueñas de casa que crían y trabajan, siendo además cuidadoras no están serías y con la mirada perdida, están preocupadas y ocupadas.

Así se les puede pasar la vida, fuera de ellas mismas y dejando de lado lo que más les gusta para después, pausando la vida para darle su tiempo a los demás

Por esta razón he dedicado este momento y este homenaje a mi amiga Evelyn y a todas las Evelyn que existen y que probablemente pocos las han valorado, que sepan que siempre están los ojos que todo lo ven y que el regalo llega tarde o temprano.

FABIOLA FARIAS

“La historia de mi vida”.

Quiero compartir la experiencia de cuidar a personas postradas, algo que viví con mucho sufrimiento, pero también con amor y entrega. Hace unos 4 o 5 años, vivía en la isla de Llingua, en la comuna de Quinchao. Me había casado con un hombre que había sido criado por sus abuelos. Un día, la abuela, que tenía 71 años, quedó de repente inmóvil de la cintura para abajo. La llevamos al hospital de Achao, donde solo le dieron unas pastillas y nos dijeron que estaba en coma, pero que se recuperaría. En aquellos tiempos, no se hacían exámenes, ni se controlaba la presión; nunca supimos la causa de su estado.

Con cada día que pasaba, su situación empeoraba. Yo debía cambiarla tres o más veces al día. Lo más difícil era cuando rompía su ropa, ensuciaba todo y tenía que limpiar sus excrementos con las manos. A veces ya no tenía ropa para ponerle, así que pedía bolsas de harina a los vecinos para improvisar ropa. Llegaba con mi plato de comida para darle de comer, y me encontraba con que estaba sucia, así que volvía a lavarla y cambiarla. Hubo días en que yo misma no comía, porque después tenía que ir al río a lavar la ropa y las frazadas, que necesitaban estar secas para esa misma tarde o para el día siguiente.

Con el tiempo, le comenzaron a salir ampollas en la piel por los orines. Yo tenía solo dos colchones de esponja y tuve que cortar uno para hacerle cojines. De vez en cuando, una auxiliar pasaba y me decía: “mantenla limpiecita no más,” pero nunca me traía ni una pomada. En esos años, no existía ayuda ni se sabía de pañales para adultos. Además, tenía cuatro hijos: la mayor tenía 10 años y la menor apenas 3 meses. La mayor me ayudaba a traer agua para lavarla, ya que mi esposo, que era pescador, muchas veces no estaba. La abuela era más grande que yo y me costaba mucho moverla o voltearla. Así pasó un año y nueve meses hasta que falleció.

Hoy creo que el cuidado de una persona postrada no es tan difícil, ya que hay más ayuda, tanto médica como económica. Ella falleció, pero aún quedaba el abuelo, quien también cayó en coma. Tenía el cuerpo completamente inmóvil; ya no hablaba ni comía, solo miraba. Lo único que le pedía a Dios era salud y paciencia para atenderlo, porque de lo demás, todo me faltaba. Así pasaron 1 año y 9 meses hasta que falleció.

Más tarde falleció mi suegra y entonces me hice cargo de mi cuñada, quien también estaba enferma. Ella solo sabía expresar cuándo tenía hambre y, a veces, cuándo necesitaba ir al baño. La lavaba y la cambiaba, y debía ir a su casa todos los días. Era como cuidar a una persona postrada, porque no era capaz de vestirse sola. Ella vivía con su padre y yo pasaba de un lado a otro con un montón de ropa para lavar. La cuidé durante cuatro años, hasta que falleció mi suegro, y entonces pedí a mis cuñados que se hicieran cargo de ella. Ellos se la llevaron, y ella aún vive.

Ahora tengo 79 años, y aunque fue una etapa muy dura, siento que de alguna manera les di una enseñanza a mis hijos. Ellos recuerdan cómo "andaba a la carrera día y noche," pero me siento feliz de haber hecho este trabajo porque lo hice de todo corazón. Ahora siento que Dios me recompensa con el cariño de mis hijos.

Esa fue mi experiencia. Fue una vida dura, pero lo hice con amor, y Dios lo sabe.

DELFINA MANSILLA

“Relato del cuidado de mi hijo Roberto Ignacio”.

A mis 32 años, ya con dos hijas mayores, nació mi tercer hijo Roberto Ignacio, en la Ciudad de Castro, un día sábado 27 de mayo del año 2000, a las 13:30 hrs. Desde su nacimiento tan esperado y tan abruptamente inesperada su condición de cuidado, puesto que, en cuestión de minutos de nacido, se me informó que se debe separar de mí, para ser llevado urgentemente al Hospital de la Ciudad de Puerto Montt, para realizar una cirugía de urgencia de Colostomía, pues había nacido con su “ano imperforado”. La cirugía se llevó a cabo ese mismo sábado, a las 18 hrs aproximadamente. El día domingo presentó convulsiones; mientras tanto me recuperaba de la cesárea y, en tanto me dieron el alta médica, viajé hacia el Hospital de Puerto Montt y me reencontré con mi hijo en estado hipotónico, sobre todo de sus órganos internos. De sus 4.100 kgr., de nacido, bajó en 5 días a 3.500 kgr., lo que me preocupaba que no succionaba y no podía amamantarlo, me sacaba leche de mis mamas y se lo daba a cucharaditas, con todo lo que implica la higiene y sanitización.

Debimos comenzar en forma inmediata, la ardua tarea de llevar a Roberto, a las distintas especialidades médicas, exámenes, medicamentos, etc. Mientras lo llevábamos a la Pediatra Dra. Contreras, en la ciudad de Castro, ella nos sugirió llevar a Roberto al Genetista en la Ciudad de Santiago, por lo que prontamente, viajábamos constantemente a Santiago, para llevarlo a distintos especialistas, asimismo, realizarle una serie de exámenes. El Genetista, una vez realizada unos exámenes, indicó que Roberto es sugerente al Síndrome Kabuki, que para nosotros era totalmente desconocido, en la que describía los signos de un nacimiento con malformación congénita (ano imperforado), dismorfias faciales, malformaciones óseas, y discapacidad intelectual leve a moderado.

Fue ingresado a la Teletón en la ciudad de Puerto Montt, a los 5 meses, por la hipotonía, se debían ejercitar sus músculos y cuidados posturales con el kinesiólogo, asimismo, realizar actividades extrasensoriales de los 5 sentidos con la Terapeuta Ocupacional. Posteriormente, a los 2 años de edad de Roberto, se pudo trasladar esas actividades en el Centro de Rehabilitación Integral de niños y adultos de la comuna de Quellón.

Mi comedor y pieza de mi hogar, era una especie de Box, dispuesto para atender la limpieza de su colostomía, era de minuto a minuto, y las heridas provocadas por las evacuaciones en la fina piel de su estómago, además de su reflujo constante, y obstrucciones de las vías respiratorias nasales y bronquios, por su hipotonía, que contantemente lo llevábamos a nebulizarlo en urgencia del hospital; en los ratos en

que lograba hacerlo dormir, me entregaba a la labor de hacer bolsas de tómulas y cortar la tela de gaza para tener lista bolsas de Compresas para su Colostomía.

El Dr. Andrés Maira Escala, Médico Cirujano y Traumatólogo Infantil, fue su Doctor de cabecera, pues, él fue el Doctor que le realizó las 3 cirugías correspondientes, para quedar con su “ano reconstruido” y quedar en condiciones normales de poder usar y/o controlar su esfínter, lo que llevó también un arduo trabajo en realizar ejercicios de contracciones de sus músculos necesarios para el control del esfínter. A su vez, Roberto presentó displasia severa, por lo que estuvo usando correas 2 años y medio, para que se desarrolle correctamente la cadera, y eso conllevó a realizar una serie de ejercicios cuando dejó de usarlas, de la hipedestación, gateos y ejercicios de piernas.

Una vez, logrado que Roberto camine por sí solo, pude llevarlo a un colegio para que estuviera de oyente, aun usando pañales, y fue admitido en el colegio Montessori, para luego ingresar al Colegio San Agustín, posteriormente a la Escuela Eulogia Bórquez Pérez, y luego estudiando en el Liceo Rayen Mapu de Quellón, los dos últimos, ingresado en el Programa de Integración Escolar PIE. Hoy en día, está licenciado de 4to año Medio, y esperando recibir su título en Gastronomía, asimismo, participa del Curso on-line de Tránsito a la vida laboral, impartido por la Fundación Chilena de la Discapacidad, de lunes a viernes en jornada de la mañana, de duración 3 años.

A los 18 años, hice las gestiones para la toma de muestras y llevarlas a Estados Unidos, para que oficialmente se informara de su diagnóstico de ser portador del Síndrome Kabuki.

Hasta el día de hoy, Roberto siempre está yendo a distintos especialistas, por ser portador del Síndrome Kabuki, y varias patologías como su hipoacusia, astigmatismo y miopía, escoliosis y otras malformaciones.

Yo trabajo como Secretaria en un Servicio Público, desde el año 1993, y siempre he reconocido a mi Servicio como un gran Equipo Humano, que nunca me ha cerrado las puertas ante tantas licencias médicas que tuve que utilizar para estar junto a mi hijo, sobre todo de bebé. Siempre he tratado de tener redes de apoyo, como es su padre y sus hermanas, y todo el sistema de salud, que hemos tenido que caminar mucho para seguir avanzando junto a nuestro Roberto Ignacio, mi Beto.

Esto es un pequeño resumen. Gracias por leerme.

Saludos cordiales.

ISABEL CATALÁN TURRA

“ARTRITIS NO AVANZA...”

Hola mi nombre es Katty Palmar, soy de mi querida Venezuela.

Sali de mi país hace 5 años cuando mi hijo se le empezaron a inflamar sus rodillas, al no conseguir solución y no contar con el dinero necesario para los exámenes, e insumos médicos.

Tuve que viajar a mi vecino país Colombia que me abrió sus puertas Sali con mucha tristeza, pero con el anhelo de que mi hijo se recuperaría, sin pensarlo, salir con mis dos hijos; la niña de 7 meses y el niño de tan solo 4 años.

Sin dinero, pero con la esperanza puesta en Dios todo se fue dando. Llegue a Colombia, al día siguiente internaron a mi hijo, con mucho dolor en sus rodillas e inflamada, paso a urgencias, los doctores según el dictamen médico mi hijo tenía, Artritis Sertich, le hicieron una operación cuando teníamos como 20 días en el hospital, donde le sacaron un líquido para verificar lo que tenía en la rodilla si era sangre-pus o liquido normal.

Y para la gloria de Dios se descartaron las dos anteriores, y mi hijo tenía liquido retenido.

Le dieron de alta después de un mes. Le enviaron 20 terapias que no se hicieron, ya que, no contaba con el dinero para hacerla.

Transcurrieron los días y al año siguiente mi hijo recayó con dolor otra vez, en lo cual esta vez fue peor.

Todas sus articulaciones y conjeturas estaban inflamadas, no había manera de cargar a ese niño con tanto dolor que tenía.

Lo volvieron a hospitalizar de nuevo en donde lo diagnosticaron, con una Artritis Reumatoide. Todo su cuerpo, articulación, conjeturas, inflamadas. Le colocaron mucho antibiótico y antiinflamatorio para que se pudiera llegar a desinflamar. Luego de tres semanas ya nos dieron de alta, fuimos a casita donde mi mamá, a seguir en recuperación.

Con mucho dolor y tristeza con mamá tuve que salir adelántesela, sin el papá de mi hijo, horas caminando para hacer todo el papeleo de mi hijo. Ayuda que busque y no conseguía respuesta, Sin comer, sin dinero, pero con la fuerza del todo poderoso, se que nunca me abandona.

Con tanto estrés en Colombia, Sali vender café para la alimentación de mis hijos. Así pase varios años caminando bajo un sol de 40 grados, esa era mi lucha. Todos los buses desde las 3:30 a.m. a 6:00 p.m. que regresaba a mi casa.

La situación económica fue bajando, ya no podía sola con dos niños y orándole a Dios, hice un ayuno donde le pedí un camino.

Me llamaron a vivir en Chile, tome la mejor decisión de mi vida. Tome a mis dos niños y nos lanzamos a un viaje donde no sabíamos si íbamos a encontrar un fin.

Con poco dinero, poca comida, pero con muchas ganas de salir adelante agarre camino, bus tras bus. Pasamos tanta cosa en el camino, mi hijo medio caminaba, me tocaba cargarlo para todo, pero con ayuda del todo poderoso siempre llegamos a la frontera de Chile.

Allí vino la peor, para la frontera esos niños ya no caminaban, lloraban de dolor, y mis fuerzas ya caían, pero tenía que seguir después de 20 días de viaje. Llegamos a Colchane, con mucho frio, mucha brilla y con mis ojos llenos de lágrimas, le pedí a Dios que no me abandonara, que mi lucha seguía.

Mis hijos morados del frio, llega un carro con personas que trabajaban en una iglesia donde nos brindaron ayuda, y nos dieron donde dormir.

Al día siguiente con mas fuerza, cargue a mis dos hijos y seguimos. Mi hijo con dolor por su artritis, partimos caminos.

Llegamos a Quellón donde nos recibieron por familiares. Mi hijo volvió a recaer de nuevo. Con ayuda de mis vecinos le pagaron un médico, el Dr. Richard Charris médico del Hospital de Quellón. Lo intervinieron, lo ayudaron con medicamento, ya mi cuerpo no podía más, en mi pierna izquierda sentía mucho dolor, por cargar a mi hijo, Un tendón inflamado que no me dejaba caminar, mi vida se agotaba casa día más, pero no podía caer, porque tenía a dos responsabilidades en mí.

Ya mi hijo no caminaba, el dolor lo consumía, y yo sin fuerza.

Con ayuda de Dios, y el doctor enviaron a mi hijo al Hospital de Puerto Montt, donde lo ve una especialista. El 16 de agosto tuvo una intervención médica, unas radiografías, para dictaminarle el tipo de artritis que tiene. Estuvo en rehabilitación para que lo enseñaran a caminar y seguir con su vida normal.

Y así han pasado tres años donde se ha visto la evaluación de Daniel e su salud, cada día mejora mas y mas y nos damos cuenta que existe un Dios maravilloso que obra en sus hijos.

Tengo estabilidad laboral, tengo donde vivir y anímicamente estoy bien, y es así donde paso el mensaje a las mujeres que son madre soltera, que si se puede y con esfuerzo y constancia se logran muchas cosas.

Dios es ti confió.

KATTY PALMAR

“Madre sobre todas las luchas”

Hola, muy buenos días a todos los presentes. Quisiera contarles mi historia como madre cuidadora. Soy Diana Piucol, tengo 27 años y soy madre de tres pequeños varones, dos de los cuales tienen discapacidad. Francisco es mi hijo mayor, con tan solo 11 años de edad. A los 9 años fue diagnosticado con discapacidad intelectual. Como madre, fue difícil entender por lo que estaba atravesando mi hijo, tanto en el colegio con los profesores como en casa. Pero gracias a Dios logré entender y apoyar a mi hijo en cada proceso. Hoy puedo decir que mi hijo Francisco es un excelente estudiante: trabaja en clases, participa en las actividades pedagógicas, tiene buenas calificaciones, anotaciones positivas, es un muy buen compañero, y le encanta dibujar. Me siento orgullosa de las capacidades que tiene.

Adair, con tan solo 1 año y 8 meses, tiene discapacidad física. Mi pequeño guerrero, como le digo yo, ha tenido muchos momentos difíciles a su corta edad: ha sido operado dos veces e ingresó al Instituto Teletón con diagnóstico de mielomeningoceles, hidrocefalia congénita y cálculo renal crónico. Mi pequeño bebé ha tenido una vida muy dura desde que nació, entre medicamentos y viajes de control fuera de Quellón, a ciudades como Puerto Montt, Valdivia, y Puerto Varas. También ha estado en rehabilitación en Teletón. Es un bebé luchador que nunca se rinde, y me siento orgullosa como madre de este pequeño porque ha logrado varias metas que, aunque lentas, han sido alcanzadas. Está estable, puede pararse, gatea, tiene lenguaje, imita, y baila muchísimo.

Hoy en día, como cuidadora de estos dos hermosos pequeños, no voy a mentir: ha sido difícil. Pero, gracias a todos y a Dios, hemos salido adelante sin rendirnos y hemos logrado grandes cosas. Por eso, les digo a las demás cuidadoras de niños con discapacidad que no se rindan; siempre miren hacia adelante, porque tenemos a nuestros hijos que luchan día a día para salir adelante y lograr sus metas. Nosotros somos su fuerza y apoyo para que nunca se rindan.

Dios bendiga a cada mamá, papá, tía, hermana o abuela que cumple la labor de cuidadora.

DIANA PIUCOL

*"Que estas palabras despierten en cada corazón la certeza de que el
cuidado es un acto sagrado: un fuego que se comparte, una
responsabilidad que nos une y una luz que solo crece cuando toda la
comunidad decide sostenerla."*

HITOS HISTÓRICOS Y LEGALES

- Año Internacional de las Personas con Discapacidad (1981): Proclamado por la ONU para promover la igualdad de oportunidades y la plena participación.
- Día Internacional de las Personas con Discapacidad (1992): Proclamado para concienciar sobre los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en todos los ámbitos.
- La Ley de Inclusión Laboral (Ley N° 21.015) en Chile se promulgó en 2017 y entró en vigencia en abril de 2018. Esta ley exige a las empresas con 100 o más trabajadores que contraten un mínimo de 1% de personas con discapacidad. Posteriormente, se han realizado actualizaciones, como la entrada en vigencia de la Ley N° 21.275 en 2022, que exige a las empresas privadas un experto en inclusión laboral, y la Ley N° 21.690 de 2024, que modificó y actualizó la normativa, aumentando la cuota al 2% y estableciendo otros cambios.
- Cambio de paradigma: La evolución de un enfoque asistencialista y paternalista hacia un modelo basado en los derechos, la inclusión y la eliminación de barreras.
- Eliminación de barreras legales: Prohibición de la esterilización forzada, recuperación del derecho al voto y eliminación de la incapacitación judicial en algunos casos.

FECHAS IMPORTANTES PARA RECORDAR

29 de octubre, Día Internacional del Cuidado y Apoyo

5 de noviembre, Día Internacional de las Personas Cuidadoras

3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad

MEMORIA FOTOGRÁFICA

