

**EXPERIENCIA VIVIDA POR MADRES EN EL ITINERARIO DE ATENCIÓN
EN NEURO REHABILITACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD
EN LA CIUDAD DE CALI 2015**

YAMILETH LÓPEZ PAZ
Fisioterapeuta

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI
2016**

**EXPERIENCIA VIVIDA POR MADRES EN EL ITINERARIO DE ATENCIÓN
EN NEURO REHABILITACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD
EN LA CIUDAD DE CALI 2015**

YAMILETH LÓPEZ PAZ
Fisioterapeuta

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL TÍTULO DE
MAGISTER EN SALUD PÚBLICA**

DIRECTOR

ABELARDO JIMÉNEZ.

Enfermero, MSc en Estudios Políticos

Docente Universitario Escuela Salud Pública Universidad del Valle

**UNIVERSIDAD DEL VALLE
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
SANTIAGO DE CALI**

2016

Nota de Aceptación:

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Firma de Presidente de Jurado

Santiago de Cali, _____

(Día / mes /año)

DEDICATORIA

A mis familiares que partieron en el transcurso de este camino, pues junto con ellos, en momentos difíciles, tenía que dar respuesta a las exigencias demandadas por la maestría. En especial a mi padre, quién me mostró el rostro del amor incondicional, la importancia de la familia y la unión en ella.

A mi Esposo quién me demuestra su amor día a día y me ha acompañado en este arduo camino de maestría motivándome día a día para que fuera una realidad.

A mi madre, quién se merece todo lo hermoso de la vida, y en especial este regalo que juntas hemos vivido.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por permitir la realización de este sueño

A mi familia que me acompañó y apoyó en el recorrido de esta etapa de mi vida, la cual tuvo diversos colores por las experiencias que vivimos en conjunto.

Gracias a mi tutor, Abelardo Jiménez, quién fue un verdadero Profesor en este proceso, comprometido con su labor de guiar desde el momento en que aceptó emprender este complejo camino. Así mismo resalto su apoyo, en momentos difíciles, al mostrarme que podía ser una realidad este proyecto.

Agradezco a todas las madres y sus hijos(as) por abrirme su corazón y proveer su experiencia para la culminación de este trabajo.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
LISTA DE FIGURAS	8
LISTA DE ANEXOS	9
RESUMEN	10
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
2. ESTADO DEL ARTE	16
2.1. Evidencia empírica	16
2.1.1. Estudios de corte cuantitativo	17
2.1.2. Estudios de corte cualitativo.....	18
2.2. Marco normativo	24
3. MARCO TEORICO.....	26
3.1. Discapacidad, Neuro rehabilitación e Itinerario de atención	26
3.2. Red social, Red de apoyo social	29
3.3. Apoyo social, Condiciones de salud y Determinación social de la salud.	30
3.4. Marco conceptual propio.....	32
4. OBJETIVOS	36
4.1. Objetivo general.....	36
4.2. Objetivos específicos	36
5. METODOLOGÍA	37
5.1. Orientación teórico - epistemológica de la investigación.....	37
5.2. Diseño Metodológico	38
5.3. Población y Universo.....	40
5.4. Estrategia de muestreo.....	40
5.5. Participantes	41
5.6. Categorías	41
5.7. Técnicas e instrumentos	42
5.8. Trabajo de Campo.....	42
5.9. Procesamiento y análisis de la información.....	43
5.10. Consideraciones éticas.....	45
6. RESULTADOS	47
6.1. Dejando en claro los supuestos de la investigadora (Epoché).....	47

6.2.	Las madres...protagonistas de la experiencia	50
6.3.	Aproximación Global del Fenómeno.....	54
6.4.	Vivencias de las madres con hijos(as) con discapacidad en la consecución de la atención en neuro rehabilitación.....	65
6.4.1.	Acceso y atención en salud	67
6.4.2.	Rehabilitación y neuro rehabilitación	70
6.4.3.	Barreras y facilitadores que afectan la atención en salud.....	75
6.4.4.	Apoyo social	80
6.4.5.	Sentimientos de la madre frente a la condición del niño(a).....	83
6.4.6.	Aspectos relacionados con el cuidado.....	87
6.4.7.	Proceso de afrontamiento.	90
6.4.8.	Expectativas y anhelos de la madre	94
6.4.9.	Niños y niñas como sujeto de derechos.	96
6.4.10.	Acerca de la condición del niño.	98
6.4.11.	Conocimientos de la madre sobre la condición del niño(a).	101
6.5.	Interpretación de la Estructura Fenoménica	104
6.5.1.	Sistema de Salud y Redes de Apoyo: Entre redes y oportunidades	106
6.5.2.	La madre: entre sentimientos, anhelos y agencia	110
6.5.3.	La condición del niño, el afrontamiento y el cuidado	112
6.5.4.	Rasgos de Ciudadanía	116
6.6.	Construyendo el Itinerario de atención en neuro rehabilitación de los niños con discapacidad.....	117
7.	DISCUSIÓN.....	129
7.1.	Elementos distintivos	129
7.2.	Fortalezas y limitaciones.....	137
7.3.	Implicaciones para la salud pública	138
8.	ESTUDIOS FUTUROS	142
9.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	143
	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	146
	ANEXOS	152
1.	Carta Aval Comité de Ética Humana	152
2.	Consentimiento Informado.....	154
3.	Guía Entrevista a profundidad.	156

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Categorías: Proceso de Afrontamiento, Apoyo social y Niñas y niños como sujetos de derechos	63
Figura 2. Categoría Expectativas y anhelos de la madre	64
Figura 3. Vivencias de la madre en el itinerario. [Construcción de categorías sintéticas].....	66
Figura 4: Interpretación de estructura del Fenómeno.....	105

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1. Carta aval Comité de Ética Humana.....	152
Anexo 2: Consentimiento Informado.....	154
Anexo 3: Guía Entrevista a Profundidad.....	156

RESUMEN

Introducción: La discapacidad como problema de salud pública demanda del Estado acciones y respuestas para la garantía de los derechos. Esta interacción está mediada por experiencias y creaciones de la subjetividad e intersubjetividad de quienes buscan atención en el sistema de salud.

Objetivos: El propósito de este estudio fue comprender la experiencia vivida de las madres en el itinerario de atención en neuro rehabilitación para sus hijos e hijas con discapacidad, y el papel de las redes de apoyo social en dicho itinerario en la ciudad de Cali.

Método: Estudio de tradición cualitativa bajo paradigma constructivista con descripción en profundidad del fenómeno desde la perspectiva de las personas involucradas. Diseño fenomenológico en el cual participaron seis mujeres, madres de niños(as) con discapacidad. La información se recogió a través de entrevista en profundidad, realizadas entre los años 2014 y 2015. Se realizó un proceso de codificación y construcción de las categorías siguiendo el método de análisis microtemático, temático y de arribo a categorías universales que permitieron explicar el fenómeno.

Resultados: Las participantes son madres cuidadoras de niños(as) con discapacidad, con edades entre los 22 y 42 años, residentes en estratos socioeconómicos entre 1 y 4. Tres mujeres viven en unión libre, dos son solteras y una es casada. Dos tienen escolaridad primaria y las restantes secundaria. Cuatro son amas de casa y dos tienen un empleo. Todas tienen vinculación al sistema de seguridad en salud. El itinerario que deben realizar las madres para el logro de la atención en neuro rehabilitación para sus hijos(as) con discapacidad es un proceso dinámico, iterativo, el cual está influenciado por aspectos socio culturales de la madre-hijo(a), por momentos significativos en esta diada, y por las redes de apoyo formal e informal que dan soporte a la madre para afrontar la situación de su hijo en la búsqueda de atención en salud. El itinerario plantea relaciones y sensaciones agradables y tensionantes con emergencia de sentimientos de la madre que evidencian el “sufrimiento” como categoría de lucha, antes que debacle. Tiene en cuenta el proceso de afrontamiento que las mueve a la ejecución de acciones para mejorar la calidad de vida de sus hijos(as), al tiempo de hacer valer sus derechos que han sido vulnerados por el sistema. Hay un impacto físico, emocional y económico en las madres por la dedicación exclusiva al cuidado; llegando incluso a postergar sus proyectos y preferencias. Las madres reconocen el proceso de rehabilitación como mecanismo para mejorar o “alcanzar” la funcionalidad de sus hijos(as). Se presentan diferentes barreras para el logro de la atención en salud y en rehabilitación, dentro de las que se destacan las administrativas, que son una expresión de itinerarios burocráticos; esto genera una “lucha” constante con el sistema. El futuro que visualizan para sus hijos(as) es que accedan a la universidad y se desempeñen en actividades profesionales.

Discusión: Los hallazgos de este estudio son congruentes con la literatura relacionada con la experiencia de vivir con un hijo(a) con situación crónica. Las madres como protagonistas de la experiencia, viven una lucha constante con el sistema de salud; de lo cual sobresalen la estructura y la agencia como condiciones superpuestas que juegan en el ejercicio de los derechos de sus hijos. La experiencia es temporal, relacional y angustiante, al punto de que el sufrimiento se erige como mediador de relaciones entre madres sujetos y agentes proveedores de salud.

Conclusión: El itinerario es dinámico; en él convergen diferentes aspectos individuales e intersubjetivos que influyen en la madre y la movilizan a tomar decisiones para mejorar la condición y calidad de vida de su hijo(a). Los servicios de salud deben estar preparados para atender demandas no convencionales al modelo de atención asistencial; así como incorporar estos hallazgos en la integralidad de los procesos de atención continuada en salud.

Palabras clave: Discapacidad, Neurorehabilitación, Cuidado, Redes de apoyo, Itinerario.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la discapacidad como un problema de salud pública, en tanto afecta de manera significativa a la población y demanda del Estado respuestas masivas, apropiadas y oportunas(1). Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.(2)

El informe mundial de la discapacidad(3) la OMS estima que alrededor de 1000 millones de personas en el mundo viven con discapacidad. El 15,3% de la población mundial (unos 978 millones de personas de la población total) tenía una “discapacidad grave o moderada”, el 2,9% tenía una “discapacidad grave”. Las estimaciones de prevalencia de niños con discapacidad, según el estudio de la carga mundial de Morbilidad y el informe de estado mundial de la infancia 2013 (4), indican que hay 93 millones (5,1%) de niños de 0 a 14 años, es decir 1 de cada 20 que experimentan una “discapacidad moderada o grave”; de los cuales el 0,7% (13 millones) sufren dificultades graves. En países de ingreso bajo y mediano, la prevalencia de la discapacidad infantil oscila entre 0,4% y el 12,7%.

En las Américas el número oscila entre 140 y 180 millones de personas. En Colombia, la prevalencia es del 6,3% en toda la población (5); y, en el Valle del Cauca de 4.060.196 habitantes, 59.472 presentan algún tipo de discapacidad. En Cali, de 2.540.505 habitantes la proporción es de 6,4%(6).

Estas estadísticas nos enfrentan a una realidad que nos motiva a indagar acerca de las acciones que se están realizando con esta población, teniendo en cuenta las políticas internacionales y nacionales (2)(7) que protegen y garantizan los derechos a las personas en situación de discapacidad. En Colombia la ley 1618 del 2013 establece las disposiciones para garantizar el

pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad.(8)

La discapacidad no está lejana al impacto económico, y se le asocia con una mayor carga para el sistema de salud (9), mayor gasto en salud. En hogares donde hay personas con limitaciones graves o moderadas para realizar sus actividades, el costo es aproximadamente 97% más en atención ambulatoria que los hogares que no presentan estas limitaciones. El gasto es mayor en los hogares más pobres y con personas en situación de discapacidad (10, 11).

Además hay una carga de soporte, un impacto negativo en la salud mental y física de los familiares o cuidadores que brindan ayuda a las personas con una condición crónica(11-14), que tengan una situación de discapacidad, pues se les restringen las oportunidades sociales y económicas. Según la OMS, este hecho impone una presión en los sistemas de salud pública, educación y bienestar social(15, 16). Otra razón por la cual la discapacidad debe ser una preocupación fundamental en la toma de decisiones en salud pública (17).

Según el informe mundial de discapacidad, hay una fuerte relación entre discapacidad y vulnerabilidad(18). Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud indican que la prevalencia de discapacidad es mayor en países de bajos ingresos, en las personas más pobres, en las mujeres y los ancianos(19), sin trabajo, y sin formación académica.

Las personas con de discapacidad vivencian innumerables limitaciones y barreras a las que se enfrentan diariamente, las cuales redundan en la carga de su condición y su aceptación. Las barreras arquitectónicas y urbanísticas son uno de los principales problemas que intensifican la dificultad de las personas con discapacidades para integrarse en el mercado laboral y en las actividades de la vida cotidiana (20).

La OMS refiere que a nivel mundial la accesibilidad a los servicios de salud, el transporte, la oferta de servicios para personas con discapacidad, el valor económico y las barreras arquitectónicas, son los motivos principales por los que las personas con discapacidad no reciben los cuidados que necesitan en los países de ingresos bajos. Un 32% a 33% de las personas sin discapacidad no pueden costearse la asistencia sanitaria, en comparación con un 51% a un 53% de las personas con discapacidad(21). Además las personas con Discapacidad tienen tres veces más probabilidades de que se les niegue la atención sanitaria, y cuatro veces más probabilidades de recibir un mal trato en los centros de salud(22).

Así mismo, la OMS refiere que sólo el 3% de las personas que necesitan servicios de salud, específicamente en rehabilitación en todo el mundo, reciben algún tipo de apoyo, lo cual está justificado por una atención primaria insuficiente, falta de personal capacitado, los costos prohibitivos, la disponibilidad limitada de transporte y las dificultades de acceso a la rehabilitación relacionada con la salud (23).

Hay evidencia que explica la atención a los servicios de salud de los niños con lesión neurológica, en cuanto acceso y barreras para llegar a la atención (24), disponibilidad de los servicios de salud y satisfacción de éstos(25); pero poca información muestra el proceso o camino que tienen que recorrer las y los cuidadores para tener la atención de los servicios en neuro rehabilitación, el papel de las redes de apoyo social en este proceso y la manera en que afecta el disfrute de los derechos de estas personas en especial en el acceso a servicios de salud en el área de rehabilitación neurológica.

Por lo tanto la pregunta que guía esta investigación es ¿Cuál es la experiencia vivida por las madres de los niños y niñas con discapacidad en el itinerario de atención en neuro rehabilitación, teniendo en cuenta el papel de las redes de apoyo social en este proceso?

Teniendo en cuenta la pregunta de investigación, se busca comprender el papel de las redes de apoyo social en el itinerario que debe realizar una familia con un niño con discapacidad en la atención en neuro rehabilitación, en la ciudad de Cali. Esto implica destacar el rol del cuidador quien interacciona (a través del cuidado y la búsqueda de atención en los servicios de salud) con los profesionales y otros involucrados en cuidado de neuro rehabilitación.

Lograr entender esto es un tema prioritario de salud pública, pues es una población en los primeros años de la vida, con una condición que la hace vulnerable y que necesita intervención en neuro rehabilitación de manera oportuna para mejorar las condiciones de vida, la funcionalidad y la integración a la sociedad. Así mismo, la comprensión del fenómeno en cuestión nos remite a la posibilidad de acceder al conocimiento y al mundo cotidiano de estas familias quienes despliegan un repertorio para buscar ayuda y encontrarla, así como para gestionar los desequilibrios y tensiones derivadas de esa interacción con los servicios de salud y con otros involucrados en las redes de apoyo social.

La contribución de esta investigación será profundizar en la comprensión de las vivencias de las madres con niños(as) con discapacidad en busca de los servicios de salud en especial de neuro rehabilitación, teniendo en cuenta el apoyo social en este proceso, la importancia del rol de la cuidadora en el proceso, además de entender el papel de los servicios de salud y servicios sociales en su aporte en los procesos de atención necesarios para los niños que están con discapacidad.

2. ESTADO DEL ARTE

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.(2)

El informe mundial de la discapacidad de la OMS(3) estima alrededor de 1000 millones de personas en el mundo viven con discapacidad.

La OMS menciona que sólo el 3% de las personas que necesitan servicios de salud, específicamente en rehabilitación en todo el mundo, reciben algún tipo de apoyo, lo cual está justificado por una atención primaria insuficiente, falta de personal capacitado, los costos prohibitivos, la disponibilidad limitada de transporte y las dificultades de acceso a la rehabilitación relacionada con la salud (23).

En Colombia, se ha integrado sistema de información de la protección social (sispro), con el Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. Este registro muestra que hay 981181 personas con discapacidad para a mayo del 2013.(26)

2.1. Evidencia empírica

Se muestran a continuación investigaciones (cuantitativas y cualitativas) que se acercan al objeto de investigación, están relacionadas con la atención en los servicios de salud a las personas con discapacidad o condiciones crónicas, con las barreras y facilitadores con que cuentan para llegar al servicio, así mismo, que las redes de apoyo social y el apoyo social en este grupo poblacional.

2.1.1. Estudios de corte cuantitativo

La carga de apoyo de los familiares cuidadores de las personas con lesión neurológica (niños y adultos), en condición crónica, en situación de discapacidad, es muy alta. La salud física y psicológica de los cuidadores se ve influenciada fuertemente por la condición crónica en que esta su familiar, hay evidencia que la mayoría de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad son mujeres. Por todo esto es importante centrar intervenciones no sólo en las personas quienes sufren una situación de discapacidad sino también en el cuidador para cuidar su salud física, emocional y psicológica. Así lo sustentan algunas investigaciones que se refieren a continuación.

En un estudio mexicano, Nigenda y col (27) buscaron identificar el patrón de tiempo y analizar los mecanismos de atención que utilizan los miembros de familias con enfermos y discapacitados en el hogar. Evidenciaron que la atención a enfermos y a personas con discapacidad genera un desgaste físico y emocional en el cuidador, sobre todo cuando éste no dispone de una red amplia de apoyo social. Además es la mujer quien asume la mayor responsabilidad en el cuidado de éstas personas. Esta evidencia también la muestra Dueñas y col(28) en su estudio sobre el síndrome del cuidador en mayores discapacitados con todas las implicaciones psicosociales.

En lesión neurológica en adultos, Bloemen y Witte(12) realizaron un estudio cuyo objetivo fue describir el apoyo de las parejas de las personas con lesión en la médula espinal, describir la carga de soporte percibida por las parejas y examinar los predictores de la carga de soporte percibido. La carga percibida de apoyo fue mayor (24,8%) en las parejas cuidadoras de personas con discapacidad grave que en las parejas de personas con discapacidad leve (3,9%). Llegan a la conclusión de que una proporción considerable de las parejas de las personas con lesión medular sufren gran carga de apoyo. Es importante la prevención del desgaste del cuidador y esto debe ser parte de la atención de toda la vida de las personas con lesión medular.

La carga de soporte en niños con lesión neurológica la evidencia Raina y col (13), quienes realizaron un estudio cuyo objetivo primario fue examinar, dentro de un mismo modelo multidimensional, los determinantes de la salud física y psicológica de los cuidadores adultos de niños con parálisis cerebral (PC). Se encontró que la salud psicológica y física de los cuidadores, (primariamente mujeres) fue fuertemente influenciada por el comportamiento de los niños y las demandas del cuidador. La influencia del apoyo social está proporcionada por una familia extendida, los amigos y vecinos. La unidad familiar es el mecanismo regulador clave de los resultados de salud psicológica y física de los cuidadores. Por tanto las intervenciones para reducir el estrés de los cuidadores de niños con PC se hace posible y necesario, es por esto que las intervenciones no deben apuntar exclusivamente a los niños enfermos.

2.1.2. Estudios de corte cualitativo

En la búsqueda en investigación cualitativa en relación con las redes de apoyo, se encontró que hay un impacto en el bienestar de la familia gracias al apoyo social. Este apoyo dado por amigos y otros familiares (red de apoyo informal) es una fuerza importante para afrontar los casos de personas con discapacidad, porque proveen un nivel de confianza, conocimiento y puede llenar los vacíos que dejan las redes de apoyo formal, como por ejemplo el sistema de salud.

Guilcher y col (29), describieron la estructura de las redes informales de personas con lesión medular (SCI) que viven en el comunidad, para entender la calidad de la relación y entender el papel de redes informales en la prevención y tratamiento de problemas de salud secundarios a la lesión medular. Encontraron que la red informal tiene las funciones de asesoramiento, agentes de conocimiento, promoción y prevención. Los participantes describieron sus redes informales como un "equipo secundario", una fuerza crítica y esencial en el tratamiento de casos especialmente difíciles (personas con lesión medular). Se concluye que los lazos que se generan con las redes informales son fuertes,

esenciales cuando los roles implican un nivel de confianza, certeza, conocimiento tácito y flexibilidad. Estas redes informales juegan un papel clave para llenar los vacíos que existen en la red formal del sistema de salud.

Así mismo, Armstrong y col (30) hacen una revisión conceptual sobre las vías de comunicación entre el apoyo social de los padres, el bienestar familiar, la calidad de la crianza y el desarrollo de la resiliencia infantil en las familias con un niño con graves problemas emocionales. Identificaron la teoría de apoyo social incluido el impacto del apoyo social sobre el bienestar de la familia, la capacidad de los padres, y la experiencia de apoyo social de los padres en las familias con un niño con una discapacidad. Los autores refieren que hay relativamente poca investigación sobre el uso de los mecanismos de adaptación, incluyendo el apoyo social, por los padres que cuidan de un niño con una discapacidad de cualquier naturaleza.

Eiser, Dunst y Trivette citados por Armstrong y col (30) examinaron la influencia mediadora de apoyo social a las familias con niños con retraso mental, discapacidades físicas, y los riesgos de desarrollo. El principal efecto del apoyo social sobre el bienestar de los padres fue la satisfacción. Los resultados también indicaron que una red de apoyo interviene en el grado de proteccionismo de los hijos por parte de los padres. En las familias con niños con discapacidades del desarrollo, los resultados indicaron que el grado de apoyo disponible del esposo y amigos se asoció significativamente con el nivel de satisfacción con el funcionamiento familiar. Hallazgos similares con respecto a una relación positiva entre el apoyo social en tiempos de crisis y de satisfacción actual con la vida fueron reportados por Sloper y Turner, citados en el mismo artículo, en un estudio de familias con un niño con una discapacidad física grave.

Por otro lado, Armstrong et al. (31), muestra un estudio etnográfico de las familias con un niño con enfermedad neuromuscular progresiva e identificaron el apoyo social como estrategia de afrontamiento por parte de los padres. En el

mismo artículo, Kazak y Wilcox encontraron que las familias con un niño con espina bífida tienen redes sociales más pequeñas (es decir, menos amigos) y una mayor densidad de frontera (proporción de conexiones de red entre las redes sociales de los dos padres) que las familias con un niño sin discapacidad.

Otro aspecto importante en el resultado de la búsqueda de la literatura, es el tema de las barreras de acceso que tienen las personas en situación de discapacidad para acceder a la atención en salud. Para lograr la atención hay una lucha ardua y constante pues hay percepción por parte de quién busca la atención de discriminación, y actitudes negativas por parte de los proveedores de la atención. Otras barreras encontradas fueron problemas de comunicación, falta de conocimiento de los proveedores del servicio, falta de apoyo y participación de cuidadores que hacen que hayan barreras de proceso. Todo esto se describe a continuación con los hallazgos de los estudios.

Aduy et al(31), hicieron una revisión sistemática cualitativa acerca de barreras y facilitadores de acceso a la atención en salud. El objetivo fue determinar si las barreras y elementos facilitadores de acceso a la atención de salud son transversales a distintas poblaciones, países y patologías, e identificar en qué etapas del proceso de acceso a la atención sanitaria se presentan con más frecuencia. De la búsqueda de artículos científicos se obtuvo una bibliografía consolidada de 1160 resultados de los cuales se obtuvieron 19 con los cuales dieron respuesta a la revisión sistemática.

Se identificaron un total de 230 barreras y 35 facilitadores identificados por los usuarios y los equipos de salud. Las barreras se clasificaron según el modelo de Tanahashi en los cuatro componentes del modelo. Las barreras que aparecieron con mayor frecuencia fueron, costo de medicamentos, consultas médicas y exámenes, temor o vergüenza en la atención en el servicio de salud, desconfianza en los equipos de salud y en el tratamiento prescrito, estigma social, creencias y mitos. Con respecto a los 35 elementos facilitadores se

destacaron: contar con redes de apoyo social, valor asignado a la atención en salud para reducir riesgos y complicaciones, adaptación de los servicios al paciente y programas de manejo de la enfermedad, comunicación médico-paciente y calidad de la relación entre ambos, aceptación del diagnóstico, contar con recordatorios para el tratamiento y confianza en los tratamientos.

Las barreras se presentan en todos los contextos de desarrollo social y económico estudiado y en distintos esquemas de financiamiento y aseguramiento de salud; además, las barreras identificadas son más frecuentes en personas que están en la parte baja de la jerarquía social en la comunidad en la que pertenecen.

Guilcher y col (32), realizan una investigación cuyo objetivo era entender el itinerario de la atención en la prevención y tratamiento de problemas de salud secundarios de una lesión de la médula espinal. Como resultado del estudio se muestra un principal dominio que emerge de la investigación y es el tema de “lucha”, además los resultados sugieren que el camino para llegar a la atención a los servicios de salud es difícil con una ardua lucha persistente para las personas con lesión medular. Para hacer avances significativos en la reducción de la incidencia y la gravedad de los casos con lesión medular hay que adaptar esfuerzos a nivel del sistema de salud.

En otro estudio, Ali et al. (33), analizan el grado en que los pacientes con discapacidad intelectual y sus cuidadores sufren discriminación u otras barreras en el acceso a servicios de salud, y si las experiencias de salud han mejorado en los últimos años de la década. Los hallazgos mostraron que hubo trato injusto o discriminado por los servicios de salud, con actitudes negativas en el comportamiento del personal, y la falta de servicios para hacer ajustes razonables en la atención, hubo problemas con la comunicación, falta de conocimiento de los servicios locales, la falta de apoyo y la participación de los cuidadores y problemas de lenguaje en los participantes de los grupos étnicos minoritarios. Algunos de los participantes reportaron una buena atención en salud por haber sido invitado por los controles en el servicio de salud, sin

embargo se requiere mayor progreso para mejorar la atención, lo que sugiere una mayor capacitación para el personal en comunicación, en las necesidades de los pacientes con discapacidad intelectual y en mejorar las actitudes del personal hacia las personas con discapacidad intelectual.

Por otro lado, Kroll y col (24), investigan las barreras de acceso para obtener los servicios de salud en adultos con discapacidad física e identificaron las estrategias para incrementar estos servicios. Las barreras arquitectónicas y de proceso fueron importantes, además se resalta la falta de conocimientos relacionados con la discapacidad, el respeto, y la asistencia calificada en visitas domiciliarias. Se propone una serie de estrategias para hacer frente a estos obstáculos, que incluye la educación específica sobre la discapacidad permanente de los profesionales de la salud, el acceso a la prevención centradas en los portales de información para las personas con discapacidades físicas, la auto-educación de las personas que necesitan el servicio y la asertividad para solicitar los servicios recomendados.

Morrison y col (34), buscaron entender cómo los pacientes, educadores y otros profesionales perciben la atención primaria para las personas con discapacidad. Como resultado se encontró múltiples barreras que limitan la atención, tales como el acceso físico, el transporte, la financiación, las limitaciones en el conocimiento y las actitudes de los profesionales, las lagunas de comunicación y fallos en los sistemas de salud. Tanto los pacientes como los profesionales recomiendan la reducción de las barreras al educar a los profesionales y estudiantes sobre las discapacidades y de los recursos, mejorar la comunicación profesional-paciente, mejorando el acceso y el aumento de horas de las citas. Se concluye que la atención primaria debe atender las necesidades insatisfechas de las personas con discapacidad.

Por otra parte, Lim y col (35) buscaron reconocer acerca de la vida cotidiana y servicios de apoyo disponibles para niños con síndrome de Rett y sus cuidadores. Los participantes informaron la falta de servicios de educación,

rehabilitación y apoyo a su disposición, acceso limitado a la información, familias con capacidades reducidas para satisfacer adecuadamente las necesidades de sus hijos. Se concluye que otros servicios de apoyo y programas educativos a nivel gubernamental pueden mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Además, los programas en la comunidad que promueven la participación en el cuidado de las personas con discapacidad pueden contribuir a disminuir la discriminación.

Phillips y Sample (36) exploraron las necesidades de los servicios y las experiencias de las personas con lesión medular traumática y sus familias, buscan aprender lo que los participantes perciben lo que tiene que ser su servicio de salud y donde experimentan deficiencias en el sistema para atención de lesión medular traumática. El estudio reveló un consenso sobre la necesidad de la prestación de servicios de salud temprana, integral y continua, de la información/educación, promoción formal/informal, empoderamiento de las personas con lesión medular y sus familias, conexiones humanas y sociales. En este estudio se concluye que las personas con lesión medular y sus familias experimentan el sistema de salud como desorganizado, sin educación, con falta de respuesta y despreocupado.

Las diferentes investigaciones muestran cómo es la atención de los servicios de salud a las personas con discapacidad, las barreras y facilitadores para llegar a la atención, las redes de apoyo que estas personas o las familias tienen, y algunas funciones que cumplen estas redes de apoyo. Así, la evidencia nos presenta un importante aporte y una definitiva relación entre personas con discapacidad, apoyo social, el papel de la familia y los cuidadores frente a este fenómeno. La búsqueda de la evidencia en relación con los descriptores en relación a la influencia de las redes de apoyo social en el itinerario de atención en neuro rehabilitación en las familias con los niños con discapacidad, no arrojó resultados específicos sino generales, de los que se habló anteriormente. Esto evidencia que la investigación es relativamente

escasa y que este aspecto debe ser abordado directamente para responder a la pregunta de investigación.

2.2. Marco normativo

A continuación se expone el marco normativo que rige sobre la diversidad de aspectos que cubren la discapacidad como problema público, en los niveles internacional y nacional.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (2, 3, 37), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, es un instrumento vinculante, para que los gobiernos introduzcan cambios en sus legislaciones referentes a mejorar y promover el acceso a la educación y el empleo a las personas con discapacidad, así como tener acceso a la información y sistemas de salud adecuada, permitir la movilización adecuada sin obstáculos físicos ni sociales y garantizar la igualdad plena con las demás personas. Por lo tanto la convención pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. La CDPD se hace eco de un cambio importante en la comprensión de la discapacidad y en las respuestas mundiales a este problema.

En Colombia la ley 1346 del 2009, es el mecanismo por el cual se aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada por la asamblea general de las Naciones Unidas en diciembre del 2006 (38), lo cual obliga al país a que se perfeccione el vínculo internacional respecto a la norma.

Documento Conpes Social 166 de 2013, política pública nacional de discapacidad e inclusión social. El objetivo es precisar los compromisos

necesarios para la implementación de la política, además busca definir los lineamientos, estrategias y recomendaciones que con la participación de las instituciones del estado, la sociedad civil organizada y la ciudadanía, permite avanzar en la construcción e implementación de la política Pública de Discapacidad e Inclusión Social – PPDIS, que se basa en el goce pleno de condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por las personas en situación de discapacidad.

Ley estatutaria de discapacidad 1618 del 2013, establece las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. El objetivo de la ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajuste razonable y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la ley 1346 de 2009.

En cumplimiento a la ley 1438 del 2011, el Ministerio de Protección Social expide la resolución 1841 del 2013 por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. En la dimensión transversal del plan, gestión diferencial de poblaciones vulnerables se busca, a través de la gestión del conocimiento y el fomento del uso de la información, orientar políticas y estrategias para afectar ampliamente las desigualdades que comúnmente experimentan las poblaciones de mayor vulnerabilidad entre las cuales se encuentran las personas en situación de discapacidad. La dimensión transversal discapacidad expone:

El Plan Decenal de Salud Pública(39) PDSP, 2012-2021, constituye un instrumento de política pública que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, con necesidades y expectativas específicas que requieren de la intervención transectorial, sectorial y comunitaria, así como, de su participación activa, para consolidar mejores condiciones de vida enmarcadas en la inclusión social(40).

3. MARCO TEORICO

La discapacidad como condición crónica y además cuando se presenta en los primeros años de la vida, requiere -para las personas que la viven- el apoyo de un cuidador, de la familia y de otras personas externas que contribuyan a mejorar su bienestar; esto incluye el acceso a la atención a los servicios de salud en especial de rehabilitación que les permita tener la posibilidad de lograr la mayor independencia posible. Con base a lo anterior y para hacer un acercamiento al objeto de investigación, se plantea la aproximación teórica haciendo un abordaje desde diferentes enfoques, el primero orientado a los temas de discapacidad, neuro rehabilitación e itinerario de atención. Otros, enfocados en los temas de red social, red de apoyo social; y en tercer lugar, aquellos que abordan el apoyo social, las condiciones de salud y la determinación social de la salud.

Al final la autora de esta investigación hace una propuesta de marco conceptual en la cual se hace inicialmente una operacionalización de los conceptos y luego una relación entre ellos, lo cual permite hacer una aproximación al objeto de investigación y ayuda a explicar el fenómeno de estudio.

3.1. Discapacidad, Neuro rehabilitación e Itinerario de atención

Para el concepto de discapacidad, se tomará como referencia la clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) (41), que es el marco conceptual de la Organización Mundial de la Salud, para la comprensión de éste concepto. Así, la discapacidad es el término genérico que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica el resultado de la interacción entre el individuo (con una condición de salud dada) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Se trata de una experiencia humana universal, un concepto dinámico bidireccional fruto de la interacción

entre el estado de la salud y los factores contextuales, lo cual se apoyó en el modelo biopsicosocial (42-44).

Una vez revisado el anterior concepto, la autora reitera que el abordaje cualitativo que se hizo de este fenómeno, toma en consideración las circunstancias del cuidador(a) (experiencia) en relación con los servicios dados en respuesta a la presencia de discapacidad, que como concepto, ingresa como punto de referencia para entender este fenómeno. Además para este trabajo de investigación la discapacidad se asume como una condición vivida por los niños y niñas pero experimentada por el cuidador o cuidadora y su familia; por lo tanto lo que nos interesa es este referente como interacción entre el cuidador (a), el niño (a) y el papel de la atención donde sobrevienen los servicios de salud.

El concepto de Rehabilitación es importante para entender uno de los procesos en que están inmersos los niños con discapacidad, es así como Leon-Sarmiento y col (45), conceptualiza la rehabilitación como “la habilitación de funciones perdidas, disminuidas o deterioradas por agresiones internas o externas al cuerpo humano; consiste en el reentrenamiento basado en la repetición de actividades, que facilita los procesos de plasticidad celular, reforzando de manera positiva una o más tareas mientras que otras se inhiben”.

La Organización Mundial de la salud en el año 2011 (46), define la rehabilitación de las personas con discapacidad es un proceso orientado a permitir a alcanzar y mantener sus niveles óptimos funcionales a nivel físico, sensorial, intelectual, psicológico y social. La Rehabilitación proporciona a las personas con discapacidad las herramientas que necesitan para alcanzar la independencia y la autodeterminación.

De forma más específica, neuro-rehabilitación concebida como proceso, que tiene como fin lograr la maximización de las funciones, éstas afectadas por

causa de una lesión o enfermedad del sistema nervioso; se busca alcanzar el más alto nivel de bienestar físico, profesional, psicológico y social. También se puede concebir como el proceso en que se busca la recuperación integral más óptima posible, que les permita su desarrollo físico, mental y social de la mejor forma, para integrarse a su medio ambiente de la manera más apropiada.(45-47).

Desde la perspectiva de la Organización mundial de la salud (48), la neuro rehabilitación está definida como un proceso activo mediante el cual las personas con discapacidad por lesiones o enfermedades puedan lograr una recuperación completa o, si una recuperación completa no es posible , darse cuenta de su potencial físico , mental y social óptimo y se integran en su entorno más apropiado, su objetivo es mejorar la independencia y calidad de vida mediante la maximización de la capacidad y la participación.

Teniendo en cuenta dicha participación de las personas, en la política de salud de cada país, es importante conocer cómo ingresan o hacen uso las personas al sistema de atención en salud y los factores que influyen y caracterizan la entrada o el uso del mismo. Este concepto está dado para explicar, según Penchansky y Thomas(49), el acceso a la atención en salud. También se puede mencionar que es una medida del "ajuste" entre las características de prestadores y servicios de salud y las características y expectativas de los usuarios.

Esto es vital para entender el itinerario de atención en servicios de salud, cuyo concepto ha sido trabajado desde el área de salud mental, y gracias a Guilcher ha sido objeto de extrapolación en el área de discapacidad(32), específicamente en lesión medular. De esta manera Itinerario de atención es definido como el proceso o recorrido para llegar a la atención(32) y derivar de ella productos en relación con la interacción y con las salidas del sistema de atención. También es descrito como una compleja serie de interacciones que conforman los procesos para llegar a la atención (50). Esto es apoyado por

Brett(51), quien menciona el itinerario del cuidado con referencia al recorrido o viaje que tienen que hacer los padres para aceptar la ayuda.

3.2. Red social, Red de apoyo social

Como menciona Pescosolido (52), las Redes Sociales son un concepto que viene a tomar protagonismo desde la sociología y se utiliza en diferentes disciplinas para dar soporte la categoría del apoyo social. Para Wasserman y Faust, citados por Pescosolido, las redes sociales son el conjunto de los actores sociales y las relaciones entre ellos. Así mismo Castro y Ervite(53) definen las redes sociales como “un tejido que le dan a los individuos un sentido de pertenencia y de cohesión con el mundo”.

Según Binstock (54), la fuerza de la teoría de las redes sociales se basa uno el supuesto comprobable de que la estructura social de las propias redes es en gran parte responsable de determinar el comportamiento y las actitudes individuales conformando el flujo de recursos que determinan el acceso a las oportunidades y limitaciones en el comportamiento

En la medida en que la red social aporta a una persona recursos prácticos y emocionales (20), es decir, le proporciona asistencia técnica y tangible, apoyo emocional, sentimientos de estar cuidados, autoestima, entre otros, dicha red social proporciona soporte social (55) para el bienestar del individuo (56, 57).

Se puede hacer un análisis de las redes sociales desde características cuantitativas y cualitativas. Las características cuantitativas están dadas por el tamaño de la red, frecuencia de contacto entre los miembros, fuerza de los lazos, entre otros. Las características cualitativas se refieren a su valor emocional, es decir, si las conductas proporcionan soporte o son destructivas, cálidas, amistosas, íntimas confidenciales, tolerantes, alegres, consoladoras, o bien sus opuestas o la mezcla de ellas(55).

3.3. Apoyo social, Condiciones de salud y Determinación social de la salud.

El apoyo social es definido por Cobb (58) como la información que lleva al sujeto a creer que él es cuidado, amado, apreciado y que hace parte de una red de obligaciones mutuas.

Desde los años setenta se menciona la relación entre apoyo social y las condiciones de salud. Es así como Fachado y col (59) y Castro y col(60), refieren que el apoyo social ejerce un efecto directamente proporcional en el estado de salud (modelo del efecto directo) y sirve como amortiguador(51) en el efecto del estrés físico y psicosocial en los individuos (Modelo del efecto amortiguador) o como menciona Cobb (58), efecto de protección en momentos de crisis. Esto también es soportado por Castro y col (60) y mencionan que Cassel y Cobb dan origen a la idea que el apoyo social juega un papel central en el mantenimiento de la salud de los individuos al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés. De esta manera, Wilkinson y Marmot (20) le dan relevancia al efecto del soporte social como de protección contra la morbilidad física asociada al estrés, por lo cual contribuyen de manera importante a la buena salud.

Siguiendo a Vega y Gonzáles(61) se define Apoyo social como “un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis”. Aspectos de este concepto lo comparte Bowling, como lo refieren Fachado y col y Castro (59, 60), al mencionar que el individuo consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en que se encuentra. La naturaleza de esta interacción explica por qué los individuos con relaciones de apoyo con frecuencia tienen mejores condiciones de salud física y mental.(60).

Según Fernández(62), el estudio de soporte social aparece desde tres perspectivas: la estructural, que da cuenta de las provisiones instrumentales, reales o percibidas, aportadas por las redes sociales. En este aspecto se estudia el campo social en el que está inmerso el individuo. Desde la perspectiva funcional, el apoyo social se considera una transacción interpersonal que engloba el área emocional, instrumental, información y valoración. Su énfasis está en funciones o recursos que se pueden obtener como resultado de las relaciones sociales. Y desde la perspectiva contextual, se consideran los aspectos situacionales en los que el apoyo social es percibido, movilizado, aportado o recibido.

El concepto de apoyo social, se puede organizar en tres categorías o dimensiones amplias, según Barrera, citado por Castro y col(60) y citado también por Vega Angarita (61). Las Categorías son: Grado de integración social (análisis de las redes sociales); Soporte social percibido, que según Vega es la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quiénes le pueden proveer determinada ayuda en momentos de necesidad, y según Castro es la medición de la confianza de los individuos de que el apoyo social está disponible si se necesita. Según Fernández(62) esto es importante pues algunas personas reciben algún tipo de apoyo y no lo perciben y en ausencia de percepción de un apoyo disponible, este no podrá ser utilizado. Y la última categoría es la de Soporte social efectivo, que como lo menciona Vega representa las acciones soportivas mismas, a la ayuda efectiva y las acciones que recibe de los otros en momentos de necesidad o como lo menciona Castro y col acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado

El apoyo social se ha tenido en cuenta en el marco teórico de los determinantes sociales de la salud(63). Se puede mencionar que se encuentra en un nivel intermedio, pues en este nivel se determina la exposición y la vulnerabilidad ante las condiciones que ponen en riesgo la salud. Y como se mencionó anteriormente, el apoyo social cumple un efecto protector(20, 60)

contra la morbilidad física del individuo asociada al estrés, por lo cual cuando hay pobre apoyo social la salud se pone en riesgo.

Para Lip y Rocabado(64), el apoyo de la familia, amigos y las personas de la comunidad, está asociado a tener una mejor salud. Además los autores mencionan que las personas que tienen menos contacto social y comunitario (aislamiento social y marginación) tienen mayor probabilidad de morir (20) que aquellas personas con mayores relaciones sociales.

Teniendo en cuenta a Wilkinson y Marmot (20), Se puede mencionar que unas sólidas redes de apoyo mejoran la salud en el hogar, el trabajo y en la comunidad, de esta manera el apoyo social proporciona a las personas los recursos emocionales y prácticos que necesitan, además puede estimular patrones de conducta saludables. La cantidad de apoyo social y emocional que recibe la gente varía según su estatus social y económico.

3.4. Marco conceptual propio

Este marco conceptual propio pretende abordar el objeto de investigación en relación al itinerario de atención en neuro rehabilitación de niños y niñas en situación de discapacidad, para lo cual se emplean los siguientes conceptos operacionales que guardan relación unos con otros y permiten acceder al fenómeno investigado.

En esta investigación se respeta el concepto de Discapacidad de la CIF(41); además la OMS menciona que es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo del individuo y las características de la sociedad en que vive. Es importante adicionar que es una condición que puede tener largo tiempo y por lo tanto se convierte en una condición crónica. Esta condición en personas de grupos de edades tempranas (hasta los 10 años) requiere de mayor atención dados los efectos a largo plazo que esta condición genera.

Dada esta condición crónica, las familias juegan un papel importante en la manera de buscar la atención en neuro rehabilitación (48) ya que este es el mecanismo por el cual las personas buscan la mayor funcionalidad e independencia posible para integrarse a la sociedad.

Es evidente que la condición de salud de un niño(a) que tiene una discapacidad requiere del cuidado de un adulto y que en el marco de la protección integral de la niñez este rol se les asigna a los cuidadores y a las familias de los niños y niñas. La evidencia da cuenta del papel que cumplen los cuidadores frente a la atención en salud en especial en rehabilitación y cómo se ven afectados por el impacto físico, emocional y económico.

Interesa también acercarnos a las redes de apoyo social como al conjunto de actores sociales y sus relaciones entre ellos(52) que pueden ofrecer apoyo social; el que se expresa como un conjunto de recursos(20, 55) que una red social le aporta a una persona para su propio bienestar(56) y que brinda principalmente un efecto protector contra la morbilidad física o un efecto amortiguador al hacer frente a las situaciones que generan estrés. Es así, como el apoyo social es el mecanismo por el cual las familias de los niños que necesitan la atención en el servicio de neuro rehabilitación, logran afrontar las situaciones positivas y adversas, así como un sentido de “lucha”(32) cuando están buscando la atención. Y en la búsqueda de la atención, las familias tienen que hacer un recorrido o vivir un proceso con una compleja serie de interacciones para lograr dicha atención, a lo que denominamos itinerario de la atención(50).

El itinerario de atención entonces emerge como una categoría vivencial que expresa sentimientos, percepciones y experiencias de lucha y afrontamiento que enfrentan a diario las familias de niños y niñas en situación de discapacidad. Dichos trayectos son una manera ideográfica de significar la experiencia y el modo en que se experimenta, racionaliza y perceptúa el proceso de atención en salud. Los ideales de la atención médica institucionalizada quedan confrontados con los procesos en que se involucran

familiares y pacientes para conseguir satisfacer derechos y expectativas, todo lo cual está lleno de significación tanto fenoménica como sociológica.

No se puede desconocer que la acción social presente en estos intercambios vivenciales y simbólicos entre el sistema de atención en salud y los pacientes-familiares, es un reflejo de la manera en que se representa la realidad para legos y expertos. Aunque en perspectiva empírica pueda llegar a interesar el reflejo de las variables que expresan las barreras de atención, lo que focaliza la atención de este estudio –en perspectiva constructivista- es visualizar los procesos y sentidos de significado que le dan los familiares-cuidadores(as) a la experiencia que se vincula con el itinerario de atención. Y en esos trayectos, la investigación quiere visualizar el rol de las redes de apoyo social, por cuanto expresión empírica de reciprocidad como referencial simbólico que ayuda a construir la experiencia de la salud y el padecimiento en un marco de complejidades que se pueden captar mejor con el cuerpo herramental de la investigación cualitativa.

La investigación busca entonces valorar cómo el apoyo social percibido y recibido se expresa en formas y contenidos simbólicos; además de interesarse por ver la red de apoyo social en función de las relaciones que se consideran significativas.

Con este cuerpo teórico el estudio intenta entonces aproximarse al marco de expresión del apoyo y red social, cuerpo que está representado por la experiencia del itinerario de atención. Escenario privilegiado del drama humano en que sujetos y sistemas se encuentran para satisfacer criterios de validación de la experiencia, la cual no deja de ser una síntesis del encuentro entre las representaciones que tienen las familias sobre los servicios de salud en su itinerario de atención y el modo en que las redes sociales interactúan para resignificar las relaciones y el apoyo social entre unos y otros.

A continuación se muestran de manera singular los conceptos bajo los cuales se realizará el estudio.

Discapacidad: Condición que presenta un individuo, que involucra dificultades en la estructura corporal o en la función, limitación en actividades o tareas y restricción en la participación en situaciones de su vida cotidiana. Esto incluye aspectos del individuo y su interacción con factores contextuales.

Neuro rehabilitación: Proceso que tiene como fin lograr la maximización de funciones, éstas afectadas por causa de una lesión del sistema nervioso, que busca la recuperación integral más óptima posible que les permita, alcanzar el más alto nivel de bienestar físico, profesional, psicológico y social.

Itinerario de atención: Proceso o recorrido que tiene que realizar las personas para lograr atención.

Redes de apoyo social: Conjunto de actores sociales y las relaciones entre ellos

Apoyo social: También llamado soporte social. El aporte que una red social le aporta a una persona para su bienestar, en cuanto a recursos prácticos, emocionales, instrumentales, económicos.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo general

Comprender la experiencia vivida de las madres en el itinerario de atención en neurorehabilitación para las niñas y niños con discapacidad, teniendo en cuenta el apoyo social en dicho itinerario, en la ciudad de Cali año 2015.

4.2. Objetivos específicos

- Caracterizar cultural y socio-demográficamente a las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad.-
- Identificar el significado de la experiencia que han tenido las cuidadoras en el recorrido de atención en neuro rehabilitación para los niños(as) con discapacidad.
- Reconocer las percepciones y sentimientos que tienen las cuidadoras sobre el apoyo social con las que cuentan las cuidadoras para la atención en neuro rehabilitación de los niños(as) con discapacidad.
- Indagar los significados que las cuidadoras le dan a las implicaciones y expectativas de la atención en neuro rehabilitación, respecto a la calidad de vida de los niños(as) con discapacidad.

5. METODOLOGÍA

5.1. Orientación teórico - epistemológica de la investigación

Se realizó una investigación de corte cualitativo, la cual se basa en un paradigma “interpretativo” – “constructivista” donde se hizo una descripción en profundidad del fenómeno desde la perspectiva de las personas involucradas, integrando a la investigadora como instrumento de investigación.

Se abordan enseguida las dimensiones del conocimiento (ontológica, epistemológica y metodológica) que sustentan la investigación, teniendo en cuenta a Yilmaz(65), Sandoval(66) y Valles(67) quienes toman como base a Guba, Lincoln y Denzin en sus escritos para entender cada una de las dimensiones.

Dimensión ontológica, en esta investigación la naturaleza del conocimiento y de la realidad social parte de una realidad epistémica(66), es decir, se necesita de la existencia de un sujeto cognoscente, influido por una cultura y unas relaciones que hace que dependa la manera que tienen para percibir, sentir, y actuar. Es una realidad dinámica, socialmente construida, bajo la existencia de diferentes grupos culturales con múltiples realidades según la visión del mundo y el sistema de valores que tienen, así mismo, hay diversas interpretaciones o perspectivas frente a un hecho o situación. Es así como el entendimiento del fenómeno es desde la perspectiva del participante involucrado(65).y se deduce la importancia que se le da a la construcción social, como un proceso de carácter dinámico e interactivo, en el que los individuos interpretan y reinterpretan la realidad incluyendo en ella a los demás, quienes inciden en el comportamiento personal.

Dimensión epistemológica, en este estudio la forma de entender la naturaleza de la relación entre el investigador y el conocimiento que se genera, parte de que el conocimiento es una creación compartida entre la interacción entre el

investigador y el sujeto a ser investigado. Aquí se tienen en cuenta la subjetividad y la intersubjetividad como medios para conocer las realidades humanas(66). Aquí la idea de comprensión se crea por medio de una fuerte relación entre el conocedor y lo desconocido (sujeto).(65)

En cuanto a la dimensión metodológica, este paradigma le asigna una gran importancia a la interacción, las vivencias y al diálogo, a fin de producir discursos orales individuales, mediante la aplicación de métodos y técnicas cualitativas que permiten obtener información a partir de los propios actores sociales (68). Por lo tanto, el diseño de investigación y el método que sustenta las técnicas utilizadas en esta investigación toman muy en cuenta la interacción de la investigadora con las personas sujetos de investigación (65). De esta manera, en esta investigación tanto el método como las técnicas se adaptaron al contexto y valoración de los recursos lingüísticos (narración) de las informantes.

Por lo tanto, para el paradigma cualitativo el significado y el conocimiento no se descubren sino que son construidos por los seres humanos cuando interactúan con el mundo de vida que interpretan. Así, se sostiene que el planteamiento de considerar los significados que construyen las familias sobre la salud de sus hijos y niños, como una producción social, será entendido y comprendido desde una visión de construcción social.

5.2. Diseño Metodológico

El tipo de estudio es cualitativo. Se indaga y se muestra la experiencia vivida de las cuidadoras de niños(as) con discapacidad en el itinerario de atención en neuro rehabilitación, teniendo en cuentas las redes de apoyo social.

El tipo de estudio seleccionado es el cualitativo fenomenológico. En Husserl la fenomenología se basa en la experiencia vivida, permitiendo la mirada de las cosas tal como ellas se manifiestan; describiendo el fenómeno sin tener que

explicarlo, y sin hacer búsqueda de relaciones causales. Por ello, la investigación involucra la comprensión de los fenómenos derivados de la experiencia de la persona – *self* (53, 69) (en este caso las madres cuidadoras) y la comprensión de las acciones que desarrollan las cuidadoras y sus familiares para que el niño con discapacidad acceda a la atención en neuro rehabilitación. El itinerario da siempre cuenta de las relaciones que establecen los familiares con el sistema de salud y con otros recursos del medio para la búsqueda de la rehabilitación que los niños(as) necesitan. Se tiene en cuenta el tema de las redes de apoyo social (53) y cómo estas están en relación al itinerario de atención, por lo tanto involucra transacciones entre individuos y sus relaciones sociales en un contexto social específico.

La fenomenología que pretendemos es el entendimiento de las esencias y se caracteriza porque se ocupa de los fenómenos, o sea, todo lo que se manifiesta, abandonando los preconceptos y presupuestos. Permitirá el acceso a la conciencia humana, el regreso “a las cosas mismas”. Se trata de un método que nos invita a entender el sentido de ser humano en el mundo a partir de su facticidad.

Es por ello que el estudio se preocupa por las categorías apoyo social, redes de apoyo y *self*, con relación a las familias y cuidadoras frente al itinerario de atención en neuro rehabilitación, fenómenos íntimamente interrelacionados. Por eso –desde la fenomenología- se nos exige el análisis de la dimensión subjetiva y la interacción que los actores hacen de sus propias situaciones y circunstancias con respecto a las redes de apoyo social de los niños y niñas con discapacidad, en donde la búsqueda de atención y el itinerario de atención son manifestación de la vivencia en cotidianidad, la de los cuidados y la de la atención.

5.3. Población y Universo

Mujeres con experiencia de vivir con un hijo(a) con discapacidad y en búsqueda de los servicios de salud en especial de rehabilitación.

5.4. Estrategia de muestreo

Para el tamaño de la muestra se tuvo en cuenta a Starks y col(70) quienes señalan que la muestra típica en fenomenología está conformada entre uno y 10 personas. Así, para este estudio la muestra estuvo conformada por 6 madres cuidadoras de niños(as) con discapacidad y se determinó dicho número bajo el criterio de saturación teórica(66), donde los datos se empezaron a repetir. Esto es, los niveles de códigos produjeron una información que no fue nueva; todas las categorías y conductas se consideraron y le dieron a la investigadora la certeza de exhaustividad.

-Criterios de inclusión:

Madres de niños entre 1 y 10 años de edad con discapacidad como secuela de alteración en el neurodesarrollo, según conste historia clínica por diagnóstico médico, o diagnóstico fisioterapéutico(71) basado en la CIF(41), relativo a Insuficiencia Motriz de Origen Cerebral que necesiten intervención temprana.

Madres de los niños(as) que sean accesibles a entrevista.

La muestra está representada por mujeres madres-cuidadoras de los niños(as) con discapacidad. El muestreo propositivo fue homogéneo ya que todos los casos son mujeres adultas, cuyas familias son todas del área urbana, y todas tienen un niño en situación de discapacidad producto de una alteración en el neurodesarrollo. La muestra es también de tipo heterogénea ya que las familias tienen diferentes características sociodemográficas, y los niños(as) tienen diferentes grados de severidad en la alteración del neurodesarrollo.

5.5. Participantes

Seis Madres Cuidadoras de niños(as) con discapacidad en la ciudad de Cali, que permitieron establecer comunicación directa con la investigadora, quienes pertenecen a diversos estratos socioeconómicos, todas residentes en la ciudad de Cali, con experiencia de vivir con un niño en situación de discapacidad; y por lo tanto, que interactúan con los servicios de salud, y con el servicio de neuro rehabilitación. Las madres son captadas a partir de un listado de pacientes, al cual se accedió por consentimiento de las Instituciones Prestadoras de Servicios (en adelante IPS) que los atienden en sus sedes de la ciudad de Cali. El reclutamiento de las cuidadoras se hizo en las siguientes instituciones: SURGIR LTDA (1 madre), ASODISVALLE (1 madre), Casa Madre Canguro Alfa (3 madres); y una madre que se encontró en trabajo de campo en la comuna 18 de la ciudad y que estuvo interesada en participar en la investigación.

En cuanto a las instituciones de donde se captaron las participantes, todas son de la ciudad de Cali. Las tres realizan la atención en neuro rehabilitación a niños en situación de discapacidad, además, una institución tiene un programa educativo formal y hace inclusión escolar a niños con esta condición.

5.6. Categorías

Las categorías iniciales con que se planteó la investigación son: Características socio culturales de las madres, Itinerario de Atención en neuro rehabilitación, apoyo social a las madres en busca de servicios de salud. Surgieron otras categorías emergentes que complementaron las iniciales y ayudaron a dar respuesta a la pregunta de investigación según la profundidad y complejidad en la construcción de las mismas que van desde una agrupación por similitudes y diferencias entre ellas hasta formar categorías universales con las cuales se describió el fenómeno de estudio.

5.7. Técnicas e instrumentos

Entrevistas en profundidad a cuidadoras de los niños(as) con discapacidad. Se tuvo en cuenta los planteamientos de Robles(72) y Valles(73) para la elaboración y realización de la entrevista, la cual tuvo diferentes tópicos, apoyados en la categorización inicial, que guiaron la búsqueda de la información. Los tópicos fueron: características sociodemográficas de la cuidadoras y de los niños(as) con discapacidad, apoyo social, itinerario de atención en neuro rehabilitación, conocimientos y creencias de las cuidadoras, experiencia en el proceso de atención, experiencia en momentos críticos del niño(a) y las expectativas y anhelos de la cuidadora con relación al niño(a). La entrevista no fue rígida, más bien flexible respetando lo que la madre quería decir, no se buscó que la entrevistada dijera lo que la investigadora quería escuchar, se dio en un proceso cordial de confianza y respeto.

La duración de la entrevista estuvo en un tiempo que osciló entre 2 a 4 horas según fue la intención, voluntad y expresividad de la entrevistada. Se transcribieron en totalidad las entrevistas a texto en formato de MS Word, se ingresaron al programa Atlas ti el cual fue una herramienta para agrupar las categorías según sus similitudes y diferencias y hacer familias de categorías. Se guardó total fidelidad del audio.

5.8. Trabajo de Campo

Se realizó el acercamiento a las diferentes instituciones que trabajan con niños con discapacidad, expuso el proyecto a los gerentes de las instituciones los cuales abrieron las puertas para el desarrollo de la investigación.

A continuación, se contactó a la cuidadora de cada niño(a), ya sea de forma personal o telefónica, se le explicó el proyecto de investigación, al aceptar se programó una cita para la realización de la entrevista a profundidad en la institución de rehabilitación donde los niños fueron atendidos. Siempre se tuvo presente la confidencialidad y la tranquilidad del lugar de la entrevista para evitar interrupciones.

En el momento de la entrevista, en primera instancia se leyó y explicó el consentimiento informado, cuando la madre escuchó el consentimiento y declaró su acuerdo, se pasó a firmar el mismo. Una vez se obtuvo el permiso de la madre se pasó a realizar la entrevista a profundidad, la cual duró entre 2 y 4 horas según la expresividad de la madre.

5.9. Procesamiento y análisis de la información

En el análisis y procesamiento de información se desarrolló en un proceso iterativo, inductivo de descontextualización y recontextualización. Durante la descontextualización la investigadora separó los datos del texto original y asignó códigos para unidades de significado en los textos; en la recontextualización la investigadora analizó los códigos por patrones y luego reintegra organiza y reduce los datos en temas centrales. Aquí se destilaron datos textuales a un conjunto de categorías que al final dan cuenta del fenómeno (70).

Inicialmente se realizó la transcripción textual de las entrevistas, se hizo el despliegue descriptivo de los datos a partir de la codificación y construcción de las categorías de análisis, en este proceso se hizo uso del programa Atlas Ti 6,2. Luego se hizo el análisis según el método fenomenológico acogido por Leal(74, 75) quien utiliza una adaptación de Martínez(74, 76), el cual está compuesto por una serie de etapas y pasos que dan cuenta de la investigación. Esta secuencia de etapas y pasos se fundamentan en autores representativos de la orientación fenomenológica como Husserl, Heidegger, Van Kaam, Shutz, Spiegelberg, Moustakas y en la propia obra de Martínez(76). Se tiene en cuenta las nociones de momento y reducción fenomenológica (74) que son transversales a las etapas y pasos del método fenomenológico. Dichas etapas son:

Etapas previas o de clarificación de los supuestos por parte de la investigadora, que en otras palabras es lo que Husserl llama **Epoche o Epojé**(77-79) (primera

reducción fenomenológica), que es el inicio de una investigación fenomenológica. El término se utilizaba para referirse a la suspensión de creencias que sirve al propósito de llegar al fenómeno sin “adulteración”, llegar de forma genuina y natural al fenómeno(78). Hacer Epoche es colocar en paréntesis todos los conocimientos, supuestos, creencias y trayectorias que tiene la investigadora desde el punto de vista intelectual, experiencial y psicológico con relación al fenómeno bajo estudio, esto se deja claro y queda como punto de partida que muestra cómo la investigadora respeta los datos obtenidos a partir del sentir y la experiencia de cada cuidadora.

Etapas Descriptiva del método fenomenológico

En esta etapa se hace una descripción que refleja, lo más fielmente posible, la realidad vivida por las cuidadoras. Así, la investigadora transcribió las entrevistas a profundidad y extrajo de ellas cada una de las expresiones verbales de los informantes, vinculadas directamente con los aspectos abordados a través del guion de la entrevista. Se construyeron así 296 descripciones protocolares utilizando el software Atlas ti, versión 6.2. En esta etapa también corresponde poner en paréntesis (segunda reducción fenomenológica) las referencias espacio temporal del material de análisis y de datos relacionados con los informantes, lo cual da cuenta de la descripción socio demográfico y cultural de las cuidadoras y sus hijos (as).

Etapas Estructural del método fenomenológico

En esta etapa se hace el estudio de las descripciones contenidas en los protocolos, implica el estudio y análisis fenomenológico propiamente dicho. Se realizaron los siguientes pasos: 1) lectura de las 296 descripciones protocolares, agrupadas según los aspectos contemplados en el guión; 2) Se hizo una segunda lectura de las descripciones para identificar en cada una de ellas, el **tema central**; 3) Se agrupan los temas centrales por similitud, lo que hace que surjan los **temas esenciales**; 4) Se hace la agrupación de los temas esenciales por similitud surgiendo 11 categorías **fenomenológicas /esenciales/sintéticas**; 5) Se hace nuevamente agrupación por similitud de las

categorías fenomenológicas /esenciales/sintéticas surgiendo 4 categorías **fenomenológicas /esenciales/ Universales**.

Los temas centrales se asimilan a los códigos que se trabajan en Atlas Ti, se tuvo en cuenta que la codificación utilizada en el programa coincidiera con estos temas centrales en función a los objetivos del estudio y respetando categorías emergentes, en tanto que dé cuenta de la experiencia vivida por las cuidadoras en el itinerario de atención en neuro rehabilitación de los niños(as) con discapacidad. Teniendo en cuenta esto se inicia la codificación deductiva e inductiva, los cuales se fueron agrupando según la similitud en los temas hasta llegar a construir lo que para Martínez son las categorías universales que incluyen las categorías que dan cuenta de la estructura del fenómeno y dan cuenta de la experiencia de las madres con un hijo(a) con discapacidad y el recorrido que han hecho para lograr la atención en neuro rehabilitación.

Etapas de **Discusión** del resultado del análisis efectuado, en el cual se contrastó con lo planteado por otras investigaciones del tema en estudio. Se relacionó los resultados con las conclusiones de otros investigadores y de ese modo se llegó a una mayor integración y a un enriquecimiento del “cuerpo de conocimientos” del fenómeno estudiado(76).

5.10. Consideraciones éticas

La investigación “**Experiencia vivida por madres en el itinerario de atención en neurorehabilitación en niños y niñas con discapacidad en la ciudad de cali 2015**” tuvo como propósito Indagar la experiencia de la cuidadora en el itinerario de atención en neuro rehabilitación teniendo en cuenta el papel de las redes sociales en el itinerario de la atención en neuro rehabilitación en familias con niños con discapacidad en la ciudad de Cali.

El presente estudio se ajustó a los principios científicos y éticos así como a los criterios establecidos por el artículo 6 de la resolución 008430 de 1993 del

Ministerio de Salud

La investigación tiene el Aval del comité de ética de la Universidad del Valle, según Acta de aprobación N° 014-014, donde se certifica que el proyecto fue evaluado y aprobado por el comité.

El nivel de riesgo de la investigación es mínimo teniendo en cuenta la clasificación dada por la resolución 8430 de 1993 (artículo 11). No tiene intervenciones que causen problemas a la salud de los pacientes o el personal de salud que participe en la investigación, se realizaron entrevistas en profundidad. La información se grabó y se transcribió las ideas expresadas por los participantes. Cada individuo que participó tuvo derecho al ingreso y retiro voluntario del estudio.

Toda la información obtenida fue tratada confidencialmente. Esta información fue codificada y encriptada, esto es, a cada entrevista se le colocó un código y no se mencionó el nombre del entrevistado dándole un nombre irreal. La información fue guardada en un archivo digital el cual solo tiene acceso la investigadora. No se le dio información de los participantes a ninguna institución pública o privada.

El beneficio a los participantes es la contribución en comprender y mejorar el conocimiento acerca de la atención en neuro rehabilitación de los niños con discapacidad en la ciudad de Cali, de esta manera se dará a conocer a las instituciones y a tomadores de decisiones la información para que reorienten servicios y garanticen que todos los niños con discapacidad lleguen y reciban el servicio de neuro rehabilitación.

Se hizo firmar el consentimiento informado, antes de la participación de las madres en el estudio, siguiendo los lineamientos de la resolución 8430 de 1993. En esta investigación no hubo conflicto de interés.

6. RESULTADOS

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación y lo descrito en la metodología, se muestra a continuación los resultados de la investigación, con base al método fenomenológico que propone Martínez, recogido por Leal(75, 76). Primero se presenta la etapa previa donde se dejan claros los supuestos de la investigadora (Epoché), luego se presenta la descripción socio demográfica y cultural de las cuidadoras, enseguida la descripción del fenómeno, más adelante las vivencias de las madres, y finalmente la estructura del fenómeno.

6.1. Dejando en claro los supuestos de la investigadora (Epoché)

En este apartado se dejan explícitos los supuestos con los que parte la investigadora para intentar respetar los datos tal como afloran y evitar una descripción o reflexión bajo el punto de vista de la investigadora, privilegiando el punto de vista del sujeto de estudio. Los supuestos se muestran a continuación.

El acercamiento al tema en estudio, está relacionado con la experiencia y el quehacer profesional de la investigadora como fisioterapeuta con niños(as) con lesión neurológica. Si no tuviera ese acercamiento seguramente la investigadora ignoraría la población con discapacidad y por supuesto desconocería todo lo que viven las familias cuando tienen un niño(a) en casa con discapacidad. El acercamiento profesional siempre estuvo enfocado en el niño(a), por la necesidad que tiene este de recibir una terapia, cerca de él, estaba la madre que hacía las veces de cuidadora y compartía en la sesión terapéutica algunas experiencias relacionadas del vivir con un niño(a) con discapacidad, las necesidades y las actividades que hacía para conseguir la atención en los servicios de salud. Por todo esto surge la iniciativa de la investigadora en dar a conocer la voz de la cuidadora con relación al sentir y la experiencia de tener un niño(a) con discapacidad en la búsqueda de la atención en los servicios de salud en especial en rehabilitación, donde el eje ya

no es el niño(a) como tal, sino la cuidadora quien vive el proceso junto al niño(a).

Con todo esto la investigadora pensó que la participación de las madres en la investigación iba a ser sin duda alguna, “fácil”. Sin embargo, la realidad mostró que cuando se le contó a la madre sobre la investigación y su posible participación algunas dijeron rotundamente no querer participar, otras dijeron que sí pero nunca fue posible acordar una cita para la entrevista; se hizo la búsqueda de las madres que quisieron participar de la investigación y se hizo con ellas. Esa búsqueda aunque al principio angustiante me hizo comprender que eran mujeres y mamás del común, parte de ese fragmento de cuidadoras que está expuesto y es vulnerable, sujetos que deambulan con sus hijos en una marejada de inconsistencias del sistema de salud que las expone a tratos y maltratos, y a procesos de atención con hechos gratificantes y también denegadores de derechos.

La investigadora se decide por el método Fenomenológico porque cree que es en el que se puede apoyar para dar cuenta de la experiencia vivida de la cuidadoras en el itinerario de atención en neuro rehabilitación, así mismo, se declara neófita en este tipo de investigación cualitativa y de la cual hace su aprendizaje en el curso de la maestría en salud pública en especial en el transcurso de la realización de la investigación.

La investigadora considera que tener un niño con discapacidad en la familia es un drama que trae consigo un sufrimiento vivificado por la madre, quién es (en la mayoría de los casos) la cuidadora del niño(a). Es así como en el proceso de recolectar la información, la investigadora conoce, en profundidad, cada situación vivida, las madres lloraron al contar su experiencia, revivieron momentos difíciles que muchas han querido olvidar (de forma consciente o inconsciente). Esta experiencia logró sensibilizar a la investigadora mucho más que antes, dado su acercamiento a este tipo de realidad en tanto profesional que realiza terapias a muchos niños con esta condición. Con esta experiencia

sentipensante se abrió una puerta de comprensión; en la cual las madres expresaron lo que seguramente nunca habían podido y logramos que las madres se preguntaran muchos aspectos que nunca se habían cuestionado en su vida o la de sus hijos(as).

Para la investigadora fue una experiencia muy enriquecedora, el escuchar a las madres contando desde su vivencia la manera cómo viven la discapacidad de sus hijos, cómo viven el proceso de rehabilitación, lo que esperan y desean para sus hijos, lo que esperan del rehabilitador, del proceso mismo. El rol de la investigadora es de escucha, con el compromiso de no dar ninguna opinión de los relatos, pensamientos y sentires de las madres. Con esto la investigadora aprendió que las madres tienen poca o mucha información acerca de la condición de su hijo(a); la cual les muestra lo que puede o no hacer. Sin embargo, siempre guardan la esperanza de que haya un cambio donde la condición de su hijo cambie y pueda ser un niño igual a los otros.

Con relación a los miedos de la investigadora, se puede revelar que estaban vinculados con la percepción de la madre con respecto al proceso de rehabilitación en especial en la realización de terapias, pues era una manera de contrastar el que hacer del fisioterapeuta en la rehabilitación neurológica y los resultados que las madres habían vivido con sus hijos, era la oportunidad de que las madres expresaran ampliamente su sentir acerca del trabajo realizado por el profesional incluso quitándole valor a lo que día a día viven con las terapias.

La discapacidad que tiene un niño o una niña afecta no solo sus vidas sino también la vida de los miembros de su familia, en especial a la madre quién es en muchas veces la persona encargada de cuidarlo (a), varias horas del día, por muchos días. Este rol de cuidadora tiene muchas implicaciones e impactos en diferentes áreas de su vida, como lo son afectivos, emocionales, psicológicos, familiares, económicos y a nivel físico que puede llegar a afectar su salud de manera negativa. La madre cuidadora debe realizar un recorrido

arduo para lograr la atención de los servicios de salud, en especial los de rehabilitación, lo cual depende de muchos aspectos, como la vinculación o no al sistema de salud, de los ingresos económicos, del nivel educativo y de las barreras y facilitadores que tengan en el camino para lograr el acceso, del apoyo social.

Las madres deben vivir un proceso de aceptación y hacer un duelo con relación al niño(a) que tienen porque es diferente al que esperaban, este proceso en muchas madres no se realiza por lo cual no se logra hacer una aceptación de su hijo(a) y por tanto no entienden las limitaciones que presenta dando un corto periodo de tiempo a éstas y pensando que en el futuro esto pueda cambiar, pues tienen la convicción de que van a ser niños(as) funcionales-normales, aun cuando no tienen ninguna posibilidad de hacerlo.

Existen las normas y leyes que protegen los derechos para personas con discapacidad; sin embargo, en nuestro contexto se observa la desventaja que tienen frente a otras personas aun cuando es población vulnerable. Muchas madres tienen que utilizar herramientas legales para hacer cumplir los derechos como por ejemplo el derecho a la salud, en la atención y procedimientos requeridos y que no les son dados a los niños(as) pese a las necesidades que tienen.

6.2. Las madres...protagonistas de la experiencia

La condición de “madres” como la presentamos en el estudio, no hace alusión a una categoría nominal que sustenta el rol reproductivo de la mujer en la relación con su hijo(a). Se quiere dejar constancia más bien de su rol de madre como gestora de los cuidados y de las contingencias que afronta y negocia. Ser madre del niño(a) con discapacidad neurológica nos remite a una dimensión de rol y de sujeto que se visualiza y caracteriza como sujeto que vivencia diversas expresiones de la vida que la constituyen a ella y no solo a lo que le toca experimentar. Esta experimentación no la han buscado como proyecto de vida; sino que se ha convertido en una opción ineludible de un sujeto mujer y madre que tiene como debida razón de vida la de sus hijos en condición especial.

Veamos su protagonismo vehiculado por la experiencia, y constitutivo de un ser que no elige pero sí es sentí-pensante de todo aquello que hace de su experiencia su *ser madre*.

El estudio se realizó con madres que son cuidadoras de sus hijos(as), niños y niñas quienes padecen una discapacidad como secuela de un diagnóstico de Insuficiencia Motriz de Origen Cerebral (IMOC). El tiempo de desarrollo del rol de cuidadora emerge con el nacimiento, y varía de 2 a 8 años, tiempo que coincide con la edad que tienen los niños(as). Todas son mayores de edad; sus edades oscilan entre los 22 y 42 años, viven en la ciudad de Cali en diversos estratos socioeconómicos que van desde el estrato "0" hasta el estrato 4, hay tres madres que viven en lugares geográficos vulnerables ya sea por dificultades en el acceso geográfico donde se ubica la vivienda o por las dinámicas sociales que las exponen a riesgos, lo cual se asocia con vecindarios donde se consumen sustancias psicoactivas en sitios públicos y con una percepción de inseguridad en el hábitat.

En cuanto a la condición del estado civil, tres mujeres viven en unión libre, dos solteras (separadas del padre del hijo) y una casada. Sólo una de las madres tiene un segundo hijo. Las Cuatro madres conviven con su compañero-cónyuge, quienes son los padres de los niños(as). Una de las madres que vive sin el padre del niño le presta su ayuda para el mantenimiento del niño. Respecto a la educación es notoria la baja escolaridad, dos tienen escolaridad primaria, el resto secundaria, de las cuales dos iniciaron carrera técnica y profesional pero no culminaron sus estudios.

En cuanto a la ocupación, cuatro de las madres son Amas de Casa, una tiene ocupación de mercaderista y otra operaria de máquina plana para la industria textil. El cuidado de los niños(as) por parte de las madres que no trabajan es de dedicación exclusiva. De las madres que trabajan, una tiene atención domiciliaria la cual es brindada por enfermeras, el padre, abuelos y la madre cuando llega del trabajo; la otra madre tiene a su niño en una institución de

rehabilitación mientras ella trabaja, se ocupa de su hijo al salir del trabajo. Todas las madres tienen creencias en Dios, dos mencionan que no asisten a cultos religiosos, dos son católicas y dos son cristianas.

En lo referente a la vinculación a los servicios de salud, todas están vinculadas formalmente al sistema de salud, ya sea por régimen subsidiado o contributivo. Sin embargo, manifiestan la dificultad que tienen para el acceso en la atención en salud ya sea en citas médicas, procedimientos, medicamentos y el proceso terapéutico. Todas manifiestan tener dificultades económicas cuestión que suelen superar en el día a día para dar respuesta al mantenimiento y atención de su hijo, de ellas mismas y de su familia.

Hay un componente migratorio en dos madres, una de ellas es de un “pueblo” en el departamento de Nariño, en el momento del nacimiento del niño la madre llegó a la ciudad de Pasto para recibir ayuda y atención en servicios de salud para ella y su hijo, estuvo dos meses hospitalizado. En ese tiempo la madre consiguió un trabajo en un restaurante y dormía y se bañaba en el hospital. Luego llegó a casa de familiares en la ciudad de Popayán y finalmente llega a Cali, donde actualmente vive. Otra madre es de una vereda llamada Mazamorrero, de Santander de Quilichao (Cauca). Ella al ver que su hijo no realizaba las actividades motoras para un bebé de tres meses llega a Cali en busca de ayuda para el manejo del niño.

Las madres cuentan con la red de apoyo informal integrada por los familiares y amigos(as). Respecto a la red de apoyo formal, algunas tienen apoyo de la iglesia a la que pertenecen, de instituciones de salud vinculadas o no a la red prestadora de servicios que le corresponde, o de instituciones Educativas donde sus hijos(as) cuentan con atención.

La relación familiar que hay de los miembros de la familia con los niños en general, es buena, prestan atención al niño(a), los integrantes del núcleo familiar tienen un vínculo afectivo con el niño(a), juegan, y en la relación entre

los miembros de la familia se reconoce que puede haber inconvenientes que han sido superados, se manifiesta la madurez alcanzada en la relación con el paso del tiempo y con los aprendizajes alcanzados.

Resalta la experiencia de dos madres que expresan la vivencia de tener un niño con discapacidad.

A... una mujer de 42 años de edad, casada, tiene un hijo de 7 años con diagnóstico de IMOC, cristiana, muestra la experiencia de una mujer que deseaba enormemente ser madre, tenía junto con su pareja dificultades para tener hijos por lo cual procedieron a realizarse procedimientos médicos, clínicos para quedar embarazada, se hizo un tratamiento in vitro y en el segundo intento quedó embarazada. Ella tenía el apoyo de su esposo; y su familia era muy cercana, lo cual se mantiene hasta el momento. Viven en una casa alquilada, estrato socioeconómico 3, no menciona problemáticas sociales que puedan afectar el diario vivir. La madre expresa que con la llegada de su hijo hubo un cambio, pues su hijo nació con una condición inesperada, situación que ha enfrentado con su esposo, el cual se dedica a trabajar para llevar el sustento económico necesario mientras ella se encarga de las tareas del hogar y del cuidado de su hijo. Recuerda que están organizando de nuevo un restaurante (que en el pasado lo tenían y les iba muy bien) en busca de una estabilidad económica. La madre manifiesta que la condición del niño ha afectado diferentes aspectos de sus vidas, incluso su parte emocional y su relación de pareja; aunque en el momento manifiesta que esta situación ha mejorado con el tiempo y refiere que han madurado con todo el aprendizaje obtenido en el proceso con su hijo.

En contraste, se presenta el caso de “Paola” de 29 años de edad, quien vive en una invasión en la ladera de la ciudad de Cali, refiere que reside en estrato socioeconómico cero, seguramente por la ubicación de la vivienda, aunque la casa está construida en ladrillo y obra blanca. Tiene un niño con discapacidad con diagnóstico de IMOC y un niño mayor sin discapacidad. Vive con sus dos

hijos, es separada del padre de su hijo menor. Ella se dedica al cuidado exclusivo de sus hijos, recibe ayuda del padre de su hijo, de algunas familiares y de algunas amigas con las que cubre las necesidades de su hijo. La madre se ve tranquila con su relación con el padre del niño, más no con la condición de estar sola para hacer frente al día a día con sus hijos. Señala que le ha tocado pedir a las vecinas dinero prestado para ir a una cita médica y se siente rechazada porque no le ayudan. El lugar donde vive la madre es una invasión lo cual presenta dificultades geográficas y sociales, razón por la cual no llegan los servicios de salud hasta su casa, aunque la madre manifiesta no entender por qué no llegan hasta allá si nunca ha pasado nada. Se aprecia a una mujer tranquila, a pesar de su situación económica no es quejumbrosa y asume el cuidado de sus hijos con amor y responsabilidad.

6.3. Aproximación Global del Fenómeno

La investigación tuvo como foco las experiencias de las madres de niños con discapacidad quienes están tras la búsqueda de atención en neuro rehabilitación. Los hallazgos de las experiencias con relación al fenómeno de estudio, nos mostró homogeneidad en cuanto tienen un niño con discapacidad y todas tienen vinculación con el sistema de salud, además de cierta heterogeneidad expresada en los orígenes y vivencias que tienen unas y otras sobre la base de su diversa estratificación social (estratos 1 al 4), con entornos y contextos diversos, unas madres viviendo en condiciones vulnerables, ya sea por el lugar geográfico donde habitan, por las condiciones socio económicas, por las dificultades que presentan en transporte, o por las dificultades que afrontan por la atención en los servicios de salud.

Todas expresaron su sentir, que tener y vivir con un niño con discapacidad es muy “duro”, que no estaban preparadas para ello porque siempre esperaron un niño sano, sin discapacidad; y, varias aún siguen sin comprender por qué les “toco” vivir esta situación, si no han tenido antecedentes de discapacidad en la familia cercana. Todo esto ha marcado el afrontamiento que han debido

desplegar, espacio donde vivencian la condición de su hijo y punto de partida para *sacarlo adelante* como aspiración de vida. Manifiestan que la vivencia de tener un hijo con discapacidad es una “lucha” constante, ya sea a nivel económico, a nivel personal o en la consecución de los recursos necesarios para la atención en salud. El cuidado que las madres le dan a su hijo es incondicional y ha tenido una evolución según progresa la condición de su hijo(a). Expresan que al inicio no sabían nada de los cuidados básicos y necesarios que debían tener y con el tiempo se han vuelto expertas en ello; confrontando miedos e incapacidades que tenían. Las madres dedican mucho tiempo al cuidado de sus hijas(os) postergando su propia atención, cuidado y recreación; desean y piden a “gritos” vivir experiencias de que les generen descanso, recreación y olvido de la experiencia que a diario viven, y ante la imposibilidad de hacer estos deseos realidad viene la afectación emocional y física.

Las madres se inscriben en redes de apoyo social, reciben ayuda de las personas de la familia, ya sea esposo, madre o hermanos(as); en segunda instancia reciben apoyo de amigas(os) y vecinos y conocidos. También reciben apoyo de instituciones formales, entre las que se cuentan las educativas, iglesias, o prestadores de servicios de salud. La mayoría no identifican o perciben la ayuda brindada por estas últimas, en parte porque ellas tienen el deber u obligatoriedad de atender a sus hijos.

Con relación al acceso y a la atención de los servicios de salud, se observa un contraste en la consecución de lo que necesitan; para una madre ha fluido el proceso de solicitar y recibir un servicio, pero para otras ha habido una obstrucción o barreras en la obtención de los mismos. Manifiestan que han tenido que “pelear” con profesionales de salud para que les suministren los insumos, procedimientos o servicios; así, por ejemplo, con relación al proceso de rehabilitación hay experiencias donde el médico no da orden de terapias al niño(a) porque no cree en estas o en el resultado que tienen en los niños(as). Hay barreras de proceso o administrativas, donde las madres tienen que

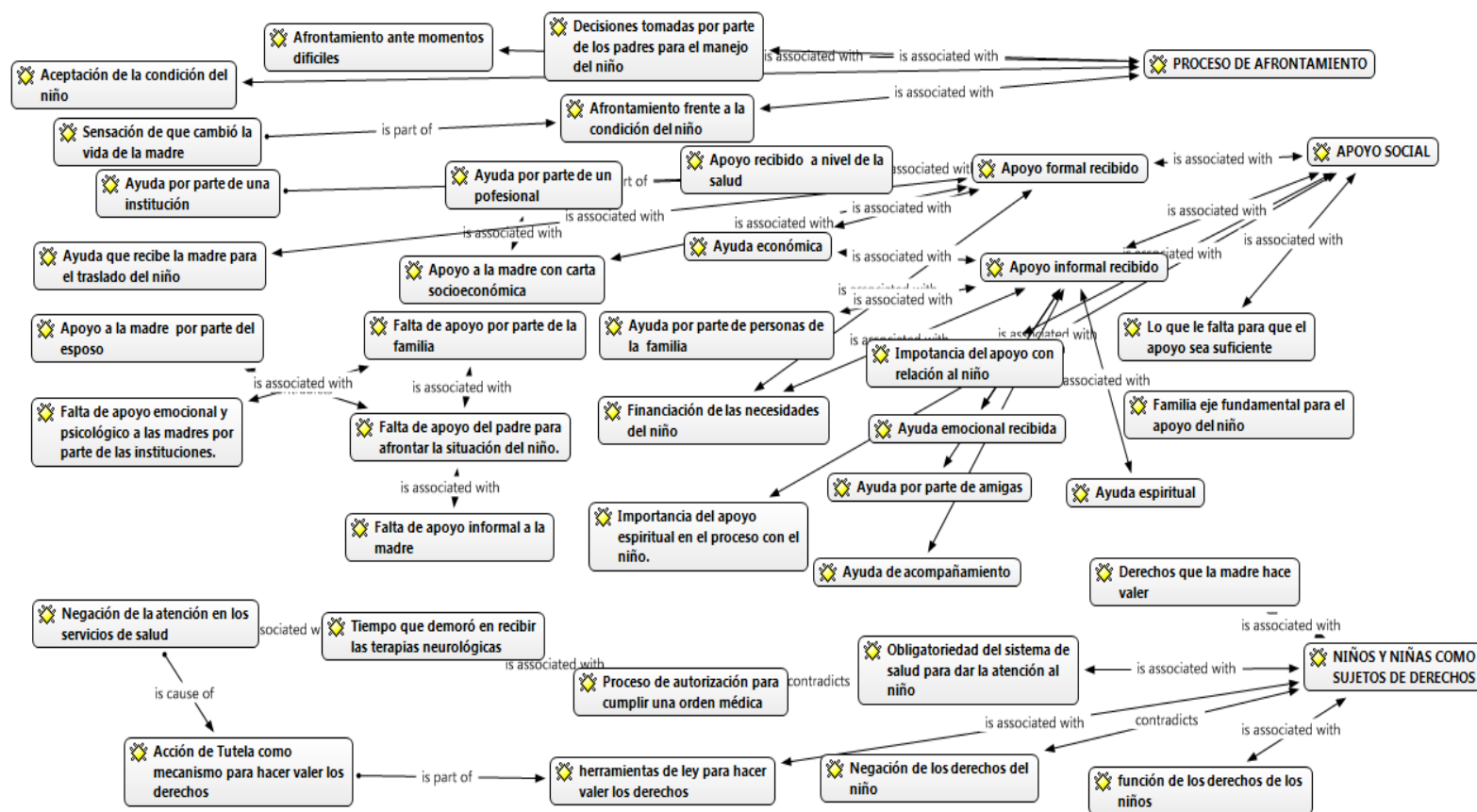
realizar muchas “vueltas” y esperar mucho tiempo para que les brinden un servicio, la “autorización de las órdenes médicas” es desgastante porque además del tiempo de espera, algunas veces niegan lo que dice la orden. Las madres reconocen que violan los derechos de sus hijos(as), ellas desconocen técnicamente qué derechos han sido vulnerados, sin embargo reconocen que sus hijos deben tener o gozar de muchos servicios para su bienestar y que las empresas que representan el sistema de salud los vulneran. Las madres han realizado un aprendizaje empírico con relación a hacer valer esos derechos y utilizan argumentos legales para sustentarlo.

Las madres manifiestan que quieren y desean para sus hijos(as) un futuro donde los ven en la universidad allegados como profesionales, desplazándose de forma independiente.

Las experiencias de las madres son el resultado del análisis de las entrevistas a profundidad, las cuales se ingresaron al programa Atlas Ti 6.2, se realizó codificación de todas las entrevistas, teniendo en cuenta el método fenomenológico sugerido por Martínez. Inicialmente se ordenaron 296 descripciones protocolares, esta codificación habla de la densidad de las experiencias significativas de las madres; luego se fueron agrupando tales códigos, teniendo en cuenta las similitudes y contrastes, hasta lograr niveles de profundidad y de síntesis, y así la investigadora construyó e hizo análisis de las categorías que dieron respuesta a la estructura del fenómeno.

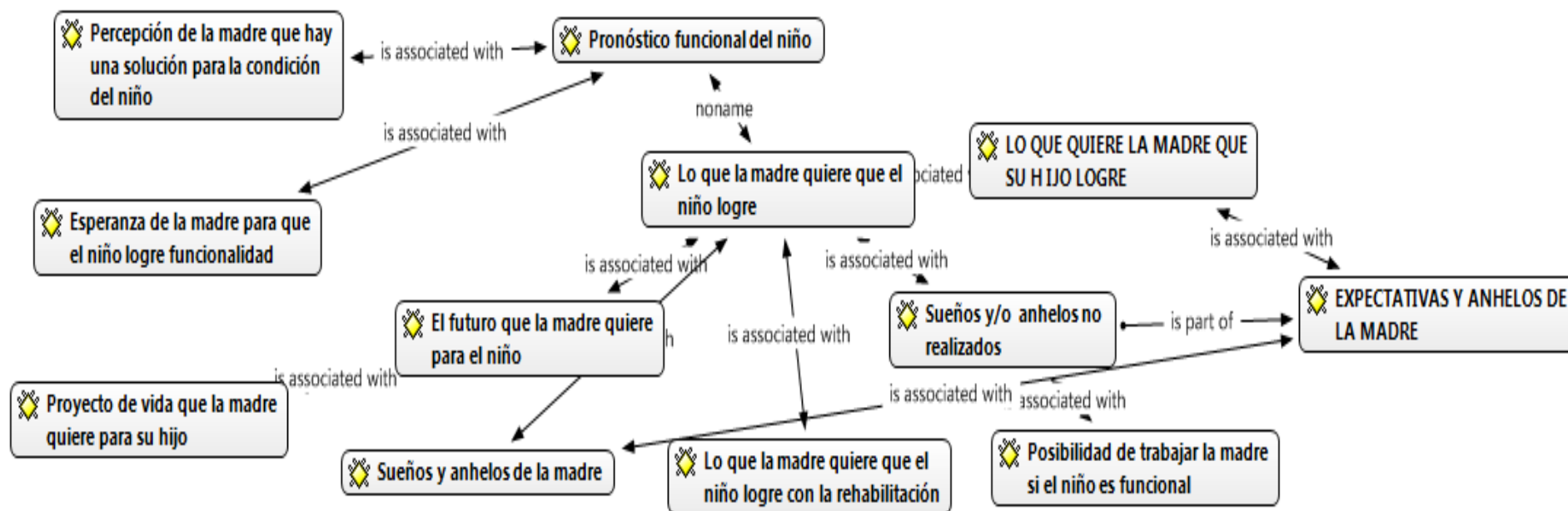
A continuación se muestran dos ejemplos de las familias construidas por las categorías y en las cuales están referidos los códigos iniciales, lo cual se presenta a través de las “Network Views”, (Fig 1y2) redes realizadas en el programa Atlas Ti 6.2 donde se observan los vínculos entre categorías que tienen relación y se dejan libres las que no lo tienen.

Figura 1. Categorías: Proceso de Afrontamiento, Apoyo social, Niñas y niños como sujetos de derechos



Fuente: Elaboración propia a partir de entrevista a profundidad a madres de niños(as) con discapacidad.

Figura 2. Categoría Expectativas y anhelos de la madre



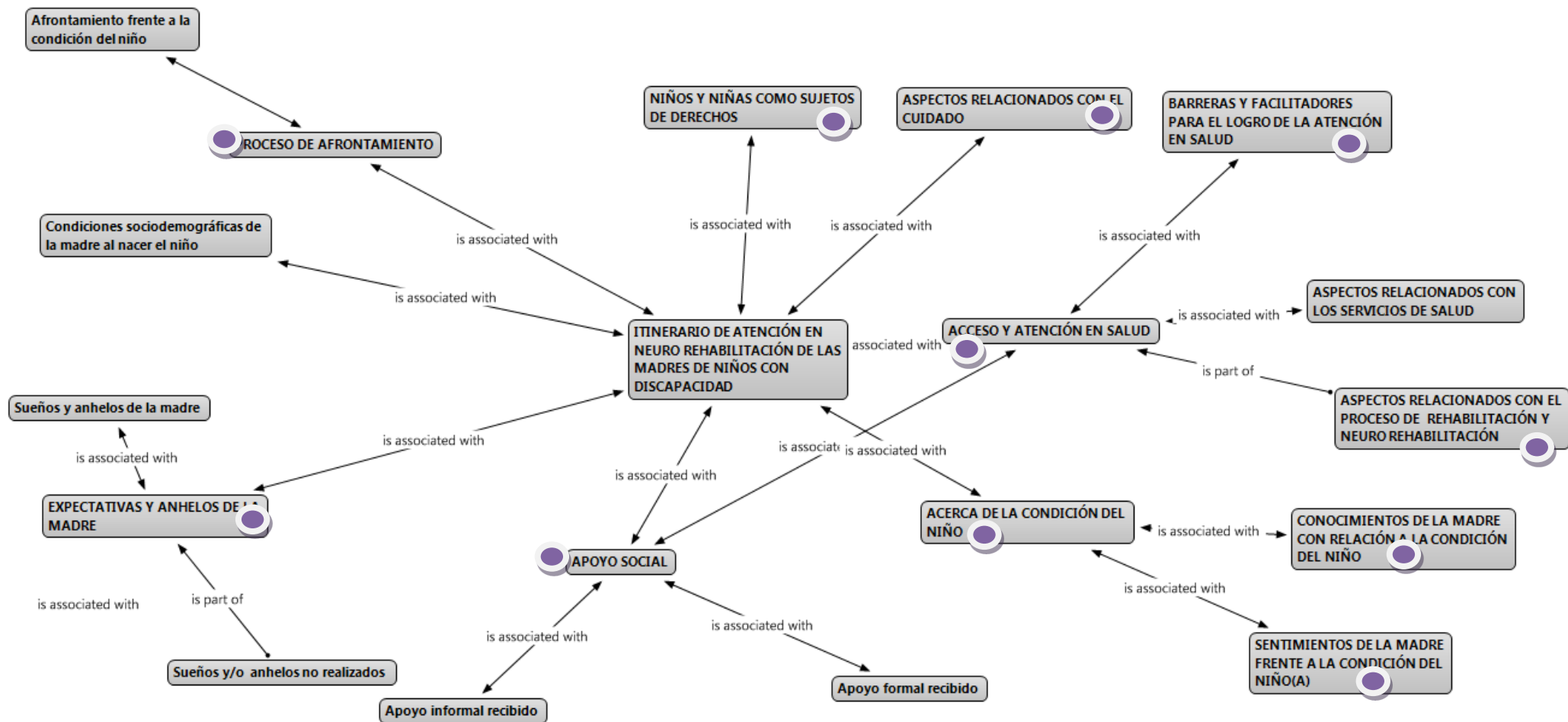
Fuente: Elaboración propia a partir de entrevista a profundidad a madres de niños(as) con discapacidad.

6.4. Vivencias de las madres con hijos(as) con discapacidad en la consecución de la atención en neuro rehabilitación.

A continuación se presentan las vivencias y experiencias vividas de las madres constituidas en Noesis y Noema(77), pues se quiere mostrar la vivencia de la madre con relación al tema de interés y la construcción de lo que es común a la experiencia de las madres participantes en la investigación.

Lo anterior es producto de la categorización de los datos primarios, integrando categorías deductivas y emergentes, así, se construyeron 11 categorías sintéticas, que se encuentran con una marca (círculo) en la familia de categoría que se muestra en la figura (Fig.3).

Figura 3. Vivencias de la madre en el itinerario. [Construcción de categorías sintéticas]



Fuente: Elaboración propia a partir de entrevista a profundidad a madres de niños(as) con discapacidad.

6.4.1. Acceso y atención en salud

El itinerario de atención recibe como primer insumo la experiencia con los servicios de salud. Se tiene en cuenta el acceso a los servicios de salud, la calidad de la atención y el apoyo social recibido por parte de la cuidadora con relación a la atención en dichos servicios. En esta categoría se evidencian las experiencias de las cuidadoras con relación a logro del aseguramiento en salud, a la atención médica, a los servicios de rehabilitación, además de los insumos, ortesis y demás herramientas necesarias para el cuidado y rehabilitación de los niños con discapacidad. Esto se expresa por ejemplo, a través de una carta socio económica que le da a la cuidadora una trabajadora social, por condición de desplazada, lo cual le permite la afiliación a una Entidad Prestadora de Salud, (en adelante EPS) y gozar de los servicios y atención en salud por derecho. Esto se relaciona con el tema de apoyo social que emerge en el análisis, como un determinante o un factor potenciador de la atención, en tanto que el apoyo social se convierte en un vehículo para acceder a los servicios de salud. En esta oportunidad, con relación al tema de Apoyo social, se va a reservar su amplificación, ya que emergió con tanta densidad y fuerza que se ha dispuesto como una categoría sintética relevante.

En cuanto a la atención y seguimiento en salud, el niño cuenta con los servicios ofrecidos por la EPS entre ellos: Atención por medicina general y especializada, Servicio de atención y cuidado en casa (home care), servicio de transporte, medicamentos, alimentación especializada, terapias de rehabilitación; sin desconocer los servicios que han recibido en las instituciones por atención en momentos que han requerido servicios de urgencias. A pesar de los servicios que la EPS les brinda a las madres cuidadoras y a sus hijos(as), no hay consistencia entre los servicios ofertados y la obtención real del servicio por parte del usuario (a), ya que se presentan barreras y distorsiones derivadas de procedimientos administrativos que dificultan la consecución del servicio o por negación de alguno de ellos. ...”*que me toca voltiar mucho para hacer autorizar las terapias*”...(O, madre de un niño con Insuficiencia Motriz de Origen Cerebral, IMOC, de 8 años)

La calidad de la atención tiene doble valor, uno positivo y otro negativo. Las que la ven como un aspecto positivo son quienes reconocen y valoran el trato por parte de los profesionales de la salud como bueno, donde la confianza es un elemento principal en la relación profesional paciente – acudiente, y se valora la labor como cuidadora, y además permite “desestresarse” de la condición generada por la situación experimentada con el niño(a). Además, hay un reconocimiento a la EPS, dado que si no fuera por lo que ésta ofrece la situación de vida sería más difícil. Desde otro punto de vista, hay valoraciones negativas con respecto a la atención, pues han tenido experiencias en las que han sentido que los profesionales no ofrecen un buen trato al paciente o a ellas como representantes de sus hijos(as), que no les informan con suficiencia la condición de su hijo(a); además persistentemente viven situaciones donde se les niega los servicios solicitados o no hay oportunidad, lo que para algunas representa un marcador que las lleva a aseverar que esta es “...la peor salud del mundo”. Como resultado de esto, hay solicitudes bajo sombra, que reclaman que no haya “negligencia” en el desarrollo de procedimientos administrativos, y por otro lado demandan “enseñanzas” refiriéndose al conocimiento y manejo de la condición del niño. Además, se resalta una solicitud para recibir apoyo emocional para el proceso que viven.

Buscar profesionales externos a la EPS y segundas opiniones es una práctica entre las cuidadoras, esto se da porque sienten la necesidad de confirmar diagnósticos, de encontrar más apoyo, posiblemente porque donde reciben la atención no les brindan la suficiente confianza o calidez, lo que hace que busquen otro soporte que les ayude a tener una mejor visión de la condición del niño y ayude en la toma de decisiones para continuar el proceso. Es así como las madres sienten una buena atención cuando hacen esta búsqueda adicional.

Otro aspecto relacionado con esta categoría es el proceso de autorización para una orden médica, ya sea para algún procedimiento o alguna remisión a otro servicio, como el de rehabilitación. Esto refleja una barrera de proceso

para la obtención de los servicios de salud. Se presentan dificultades de la EPS para la atención, por un lado hay negación de servicios de atención o procedimientos que le han ordenado al niño(a), y por otro cuando se los dan, no hay oportunidad en la recepción de la atención sea porque se demoran en autorizar el servicio o procedimiento o porque ya autorizado hay demora en entregar al niño(a) lo que está pidiendo.

Así mismo, para en el proceso de rehabilitación, no se autorizan todas las terapias ordenadas por el médico sino que autorizan por un número menor y hacen ir cada dos semanas a la cuidadora para seguir autorizando las terapias, proceso que genera mayor gasto de bolsillo de las cuidadoras y mayor desgaste de tiempo. Todo este proceso administrativo trae consigo una especie de desánimo o de renuncia por parte de las cuidadoras, quienes prefieren pagar de su bolsillo una atención particular, donde encuentran calidad y oportunidad, que "seguir luchando con la EPS" para que les den a los niños lo que necesitan. Un elemento sobresaliente es el *Cansancio* que sienten las madres, cuando producto de un proceso burocrático administrativo deben trasegar con tareas adicionales que generan tanto sentimientos frente a las instituciones que las atienden como afectación en su salud física, lo que se expresa en cansancio físico y emocional.

Quedan expuestas diferentes ideas con relación a la categoría que muestran una realidad de las madres cuidadoras que buscan suplir las necesidades de sus hijos(as), en un camino que inicia en el aseguramiento y que se retroalimenta día a día con la consecución de herramientas que buscan dar respuesta al mantenimiento y bienestar del niño(a). Éstas herramientas se reflejan en cada uno de los servicios que recibe el niño para suplir sus necesidades, además de los instrumentos de ley a que tienen que aludir las madres para lograr la atención en los servicios que le niega la EPS.

Hay diferentes experiencias y significados sobre la atención recibida para mantener la salud y rehabilitación del niño(a). Por un lado está la satisfacción

en la atención pues reconocen el apoyo recibido por la institución de salud, agradecimiento por la confianza generada por algunos profesionales y el buen trato dado por los mismos; en contraste las madres expresan insatisfacción, ya sea por procesos administrativos en las instituciones de salud y/o por dinámicas de las mismas familias, que incluye el rol de la cuidadora, el gasto del bolsillo que incide en la economía familiar. Todos estos aspectos se convierten en una gruesa barrera para acceder a los servicios de salud.

6.4.2. Rehabilitación y neuro rehabilitación

Esta vivencia emerge de la necesidad de indagar el itinerario que hacen las madres en busca del logro de la rehabilitación para los niños(as) con lesión neurológica. Es así como al indagar acerca del tema de rehabilitación y neuro rehabilitación, las madres manifiestan tener un concepto desde sus experiencias más que de un supuesto teórico que en el que se enmarquen.

Las madres tienen diferentes concepciones acerca del proceso de rehabilitación y neuro rehabilitación; manifiestan no saber qué es pero al indagar se observa que tienen diversas apreciaciones sobre este tema. Por otro lado, hay madres que manifiestan diversos conceptos relacionados con la rehabilitación. Así, se describe el proceso de rehabilitación como uno de ayuda, relacionado con mejorar la calidad de vida del niño(a), pues busca que el niño logre realizar funciones que nunca ha realizado y que logran otros niños(as) de la misma edad.

Otra concepción está relacionada con las indicaciones que le dan a la madre para que aprenda a direccionar a su hijo(a) y éste aprenda a realizar todas sus actividades para que se desenvuelva en la vida diaria...“*colabora o se dan instrucciones de lo que tiene que hacer*”... En este aspecto se resalta el proceso de educación que ha tenido la madre.

Otra concepción de rehabilitación es la orientación que le dan los profesionales expertos en discapacidad a los niños(as) y a las madres “*para poder alcanzar un mejor desarrollo y un mejor estilo de vida*”. A partir de las terapias que reciben los niños(as) se estipula un plan casero de atención para complementar el trabajo realizado en la institución.

En esta categoría se logra destacar el proceso por el cual se busca y consigue la atención en rehabilitación, a lo cual denominamos Itinerario de Atención o dicho de otra manera lo que significa enfrentar las redes de apoyo formal e informal para conseguir la satisfacción de las necesidades del niño(a). La voz de muchas madres se alza en consigna de que les ha tocado “*luchar, luchar mucho*” con el sistema, se manifiesta que constantemente se hacen llamadas para pedir las citas de las terapias que no reciben respuesta. Que tienen que ir personalmente pero no hay cupos, entonces constantemente deben estar asistiendo a las IPS y estar llamando para gestionar la atención debida. Se ve reflejado también cuando se acaban los contratos con las IPS donde ha estado atendiendo a su hijo, por lo cual debe cambiar de institución y sucede que en cada sitio de atención hay opiniones médicas diferentes acerca de la condición del niño, lo cual confunde a la madre, distorsiona su comprensión, y no le permite tomar decisiones en coherencia con el progreso del niño(a).

Hay un proceso que se muestra en esta categoría y es el proceso de autorización para citas, procedimientos e insumos. Así, en el caso de las terapias, éstas se ordenan desde la EPS y la su no autorización hace que la madre desista de recibir el servicio; lo cual se traduce en autorización de un número menor de terapias y hace que su itinerario se multiplique al tener que ir constantemente a autorizar las que faltan. Esto obliga a la madre a planear una logística que involucra muchas demandas económicas, familiares y personales que afectan su diario vivir. Por ejemplo, la madre debe madrugar (3am), buscar quién le cuide su hijo y obligar a su otro hijo que la acompañe, el cual puede perder ese día las clases porque no llegan temprano a casa y no puede hacer almuerzo. Con todo esto la madre prefiere asumir de su propio bolsillo una

terapia, que estar *“luchando con la EPS”* Para suplir este gasto de bolsillo la madre realiza diversas actividades para lograr conseguir dinero y suplir las necesidades acuciantes de su hijo(a).

...“trabajar en casas, vender empanadas, hacer rifas..... le he estado dándole ahí, he hecho muchas cosas, mucho aguaceros, mucho sol, que ir a vender jugos en esas obras, a vender jugo al medio día o cuando está en lluvia toca llevar café en esa obra; me ha tocado muy duro”
...(L, Madre de niño con IMOC de 5 años)

Hay madres que refieren que la EPS se demora más del tiempo debido para prestarle a su hijo las terapias en neurodesarrollo (refiriéndose a las terapias relacionadas con rehabilitación neurológica). La EPS no niega las terapias pero éstas se ofrecen en diversos lugares que no tienen el énfasis en neuro rehabilitación, lugares de atención que atienden necesidades osteo musculares pero no son expertos en atención neurológica. Una madre refiere que se demoraron alrededor de 8 meses, otra menciona que se demoraron casi 9 meses para lograr llegar al sitio de terapias que ofrecía la rehabilitación especializada para sus hijos(as). Por el contrario hay otra experiencia donde se muestra que la atención en neuro rehabilitación se la dieron desde el principio del proceso y no tuvo dificultades para el acceso.

En una experiencia la madre tuvo que recurrir a una cita particular para que evaluaran a la niña y la orientaran en el proceso de rehabilitación, dado que el médico tratante no veía la necesidad de remitir a la niña a rehabilitación, y además éste *“no creía en las terapias*. La reacción de los padres de la niña fue *“pelear”* con el médico quien llegó a expulsarlos del consultorio. La madre buscó que atendieran a la niña en un centro especializado, de manera becada, hasta que logró que la EPS le autorizara las terapias en el sitio donde consiguió la beca. La madre refiere que le tocó *“voltiar con la EPS”* para que le dieran la atención que se merecía su hija.

Muchas madres recurrieron al recurso legal de la acción de tutela para lograr que les garantizaran las terapias a los niños(as) y fue esta la herramienta para acceder al proceso de rehabilitación. Las que desconocen este mecanismo de acción para hacer valer los derechos del niño(a), pagan de forma particular la atención especializada en instituciones que ofrecen el servicio pero que no tienen convenio con la EPS.

Son muchos los aprendizajes que han tenido las madres con el proceso de rehabilitación. Manifiestan que lograron identificar las necesidades fisiológicas de los niños(as), como el hambre, dolor y sueño; además saben sobre el manejo y suministro de los medicamentos, la alimentación de su hijo(a) (la postura del niño para recibir el alimento), aprendizaje sobre el manejo del niño(a), los traslados, la forma de cargarlo y moverse.

Este es un aprendizaje constante, de la cotidianidad, se manifiesta que con el tiempo se aprende a realizar las cosas *“con amor, sabiduría y no tanto con resignación”* como lo hacían al inicio del proceso. Es un aprendizaje de las situaciones adversas y de las cuestiones positivas y relacionan la condición del niño(a) como un suceso vivido junto a su familia y es un aprendizaje a nivel *“espiritual y personal”*.

Con relación a la funcionalidad de las terapias, hay expresiones favorables sobre que éstas sirven para mantener la alineación corporal del niño(a), para que pueda lograr movimiento y pueda hacer desplazamientos, para el proceso de alimentación y para que el niño realice un aprendizaje de las actividades diarias que debe hacer.

...“Las terapias son para que al niño no se le tuerza la columna, para que no permanezca para un solo lado, para que él tenga este de voltiarse, de moverse, por lo menos en la cuestión del MIO, el antes era así (con la cabeza hacia abajo), él ahora no, ahora la deja un rato así (con enderezamiento de cabeza) y luego la baja y él la sube. Se todas

maneras las terapias le han servido porque él maneja ya un poco la cabeza, él ya se voltea, él prácticamente se cae de la cama, sino que se coge del tendido y cae con el tendido”... (O, Madre de niño con IMOC de 8 años).

En cuanto a la evolución que han tenido los niños producto de las terapias, los niños(as) han tenido avances y logros personales, independiente del nivel funcional alcanzado por el niño(a), se reconoce que hay logros muy pequeños y muy lentos. Sin embargo, hay experiencias sobre la adversidad, pues con el tiempo observan que la evolución funcional del niño retrocede comparada con lo que hacía cuando era más pequeño.

Al indagar acerca de la percepción de la calidad de la atención, manifiestan sentirse bien atendidas y bien tratadas en los servicios de rehabilitación. Así mismo, aunque las terapias son importantes se reconoce que no son la única actividad que debería hacer el niño. Consideran que no es necesario hacer una gran cantidad de terapias para obtener cambios, lo que las ha llevado a reducir la frecuencia e intensidad de las terapias.

Varias madres manifiestan que las terapias deben ser duraderas, esto es, para toda la vida, o por lo menos hasta que la *“niña pueda valerse por sí misma, que pueda caminar, hablar...”*. Lograr esto es difícil porque el nivel de funcionalidad de varios niños(as) es muy bajo y el pronóstico funcional limita las posibilidades de realizar las actividades que las madres anhelan. Todo esto teniendo en cuenta que la atención en rehabilitación que han tenido los niños(as) ha sido desde que han tenido el diagnóstico médico, lo que muestra que el niño(a) recibirá terapias por largo tiempo.

Algunas madres reconocen que han buscado y han asistido a terapias alternativas para la rehabilitación, buscan un apoyo en el tratamiento y posibles respuestas que den mayor funcionalidad para su hijo(a) que mejoren el estado o la condición actual de los niños(as). Acceden y realizan estas terapias

alternativas paralelamente al proceso de rehabilitación o detienen el proceso de rehabilitación para dar cabida al proceso de terapias alternativas.

...“el tratamiento permanente siempre son las terapias, eso siempre ha sido desde que el nació, tenía dos meses de nacido que empezó terapias, siempre ha sido eso y pero si por los lados hemos tratado de ayudarlo con tratamientos de medicina alternativa, con médicos particulares, y los tratamientos los hemos tenido que dejar por la parte económica, porque era lo que yo te decía en algunos momentos que son costosos”... (A, madre de un niño con IMOC de 7 años)

Todo lo planteado nos muestra que el proceso de rehabilitación tiene muchas aristas en las cuales los niños(as) y sus madres cumplen un papel protagónico, desde cada una de las perspectivas vividas lo que ha hecho que se lleve a cabo el proceso como tal, independiente de la ayuda o no del sistema de salud al que pertenecen. Involucra el conocimiento que tienen las madres con relación al proceso de rehabilitación, lo que esperan del proceso, la percepción de la atención, lo que tienen que hacer para lograr el proceso incluyendo herramientas de ley y otros procedimientos diferentes para ayudar a su hijo a mejorar su funcionalidad.

6.4.3. Barreras y facilitadores que afectan la atención en salud.

Se indaga acerca de las actividades o procesos experimentados por las madres que facilitan u obstruyen la atención en los servicios de salud de los niños(as) con discapacidad.

Dentro de los aspectos que se resaltan como facilitadores en la obtención del servicio de rehabilitación se puede mencionar las redes de apoyo, informales y formales; en algunos casos las informales representadas por madres de otros niños(as) con discapacidad, con mayor experiencia y que guían a otras en el recorrido del proceso, le ayudan ver con claridad el paso a paso a seguir para

que no tenga las mismas equivocaciones que han tenido y puedan tener éxito en la consecución de lo que buscan. Dentro de las redes de apoyo formal se tuvo la experiencia de una psicóloga que da la información acerca del proceso que debían de realizar, por ejemplo, en el caso de los niños prematuros para ingresarlos al programa canguro lo cual fue el camino directo para la consecución de las terapias.

La mayoría de las madres manifiestan que han tenido que recurrir a acciones legales como la acción de tutela y el desacato como mecanismo de hacer valer los derechos del niño (a), siendo estos la única herramienta que tienen para acceder al servicio de rehabilitación y a la obtención de los servicios a que el niño(a) tiene derecho. Esto como resultado a muchas barreras puestas por el sistema para el logro de la atención y se convierten como un facilitador importante y en muchos casos único para la obtención de los servicios de salud que garanticen el proceso de rehabilitación del niño(a).

En contraste, hay aspectos que dificultan el logro de la atención en salud y en rehabilitación, Así, varias madres manifiestan que hay muchas situaciones que viven con el proceso de autorización de los servicios en la EPS, dentro de las cuales se puede mencionar que la EPS autoriza un número menor de terapias ordenadas por el médico tratante y le dice a la madre que debe volver para autorizar otro número de terapias dentro de la misma orden, esto se convierte en una barrera para que los niños(as) gocen de su derecho de realizarlas, pues al decirle a la madre que vuelva después a autorizar las sesiones de terapias que faltan, hay una logística oculta para lograr ir hasta el lugar de las autorizaciones que afecta el bienestar y el día a día no solo de la madre y el niño con discapacidad sino a otros integrantes de la familia. Por esto se puede tomar la decisión de no continuar el proceso con la entidad de salud y buscar la realización de las terapias de forma particular, a pesar de la falta de posibilidad económica de la familia.

...”No me las ha negado sino que si mandan 12 me autorizan 6 después de que termine esas 6 me toca volver a autorizar las otras 6 y allá, cuando yo voy a autorizar me voy a las 4 de la mañana, también de turno porque me toca, enveces no lo mando a él (se refiere al niño mayor) a estudiar pa que se quede con el niño mientras yo madrugo pa llegar más temprano, entonces no lo mando a estudiar enveces a él por ese sistema... en cambio allá en la fundación, no, es de largo, mensual yo pago mis cinco mil y es de largo no hay necesidad de autorizar, ni nada, la ventaja es esa...Prefiero eso, pagar los 5 mil que estar luchando en la EPS”... (L, madre de un niño con IMOC de 5 años)

Otro aspecto que emerge en esta categoría son las barreras socio demográfica, geográfica y de traslados, así una madre menciona que el médico le ordenó la atención por medio de home care, sin embargo el prestador del servicio le informa que no puede brindar el servicio porque la ubicación geográfica de la vivienda no es de fácil el acceso, además presenta riesgo psico social para los proveedores que realizarían la atención, pues el sitio es vulnerable por las condiciones socio demográficas que presenta (Es una invasión). Ante esto, la solución que le dan a la madre es que cambie de sitio de vivienda, en uno donde haya mejor acceso y los prestadores no tengan ningún tipo de riesgo. La madre desiste de la atención del home care, porque no tiene posibilidades de hacer el cambio que le proponen. Ante esto, la opción que le queda a la madre es llevar, por su propia cuenta, al niño a las instituciones de la ciudad para que le den la atención; lo cual implica muchas dificultades en el traslado por la talla y el peso del niño, además de las dificultades que presenta con el transporte público, pues del sitio de donde vive al sitio donde le atienden al niño no hay conexiones lo cual debe realizar caminatas largas para llegar al destino. Ésta madre reconoce que ganó, vía tutela, el derecho al transporte, sin embargo, menciona que por las barreras que presenta la EPS con el proceso de autorizaciones prefiere hacer el proceso anteriormente mencionado, desertando de la atención que le da la EPS y utilizando de forma particular un servicio de rehabilitación donde paga un costo

sobre las terapias recibidas pero garantizando la permanencia en dicha institución.

En otro caso, se manifiesta que el médico de la EPS le mandó al niño terapias a domicilio y en el proceso de autorización se dan cuenta que el proveedor de la atención que venía atendiendo al niño no tiene convenio con la EPS para la atención domiciliaria, así la EPS le informa que deben cambiar de prestador, a lo que la madre y su esposo deciden que le den las órdenes de la institución con la que venían teniendo la atención y ellos pagaban el excedente de la terapia domiciliaria a la institución, a pesar del aumento del gasto del bolsillo que esto representaba, sin que la familia tuviera una solvencia económica, lo que hacía que esto se convirtiera también en una barrera en la atención pues cuando se terminaba una orden se demoraba mucho en iniciar la otra, no por la orden de la EPS, sino por la dificultad económica que se presentaba.

Se muestra dificultades con la EPS para que le den la atención en salud que el niño necesita, refieren que cuando necesita una cita no le contestan o se demoran mucho en contestarle y para darle la cita con un médico también hay una demora en la oportunidad de la atención.

...”Y eso para mí, sacar cita con Caprecom, eso ni contestan o le dan que Caprecom no está trabajando... entonces es muy difícil... durante el año nos dieron una sola cita, con el neurólogo Santiago Cruz, una sola cita, durante un año”... (L, mamá de un niño con IMOC de 5 años)

En otra experiencia se muestra que al inicio del proceso la EPS siempre le negó el servicio de las terapias, hasta que con una acción de tutela se vio obligada la EPS a darle la atención al niño(a). Mencionan, sin embargo, que la tutela no es suficiente y que se debe utilizar otro mecanismo legal que es el desacato porque a pesar de tener tutela se niegan suplir una necesidad en salud del niño...” *osea le tratan de quitar todo, la EPS no colabora en nada pues, es muy duro, no”... (O, madre de un niño con IMOC de 2 años)*

Una barrera que presentan son los gastos económicos que trae el tratamiento de los niños(as), la EPS le da a algunas madres insumos como pañales, guantes, y otros servicios como el transporte, reconocen todo esto como una ayuda pero mencionan que deben gastar mucho dinero para los gastos que no cubre la EPS y que requieren solucionar para que el niño logre la atención. Las madres que no reciben ninguna de estas ayudas tienen un mayor gasto del bolsillo para cubrir las necesidades que tienen sus hijos(as).

Se destaca en esta categoría como gran facilitador para el logro de la atención en rehabilitación el apoyo social que reciben las madres, dado por familiares, amigos(as) y profesionales que guían el proceso que desarrollan con su hijo(a). Otro facilitador que se evidencia son los mecanismos legales para conseguir la atención y que se permanecen en el tiempo, éstos son la acción de tutela y el incidente de desacato, que se emplean en el momento en que se niega un servicio a que el niño tiene derecho. Por otro lado se encuentran las barreras a que se enfrentan las madres para lograr la atención, entre las cuales se encuentra la negación de la EPS a la atención o el proceso de autorización que se convierte en un camino espinoso que en muchos casos hacen que las madres renuncien a lo que sus hijos(as) tienen derecho, para no vivir una "lucha" con la EPS. Otras barreras encontradas son las económicas pues a pesar de que el sistema de salud les da una oferta de servicios e insumos, el gasto del bolsillo con un niño con discapacidad es alto. Se encuentran barreras socio demográficas por los lugares donde se encuentran viviendo los niños, lugares con una vulnerabilidad social, geográfica y de acceso que hace que dificulte la atención a los niños(as) en sus sitios de vivienda o afuera de ella. Con toda esta mezcla de facilitadores y barreras con relación a la atención es que viven las madres para buscar y encontrar el proceso de rehabilitación y lograr que su hijo(a) reciba lo que necesita.

6.4.4. Apoyo social

Aquí se tienen en cuenta los vínculos personales, familiares y sociales que tiene la madre cuidadora para enfrentar la condición de tener un niño (a) con discapacidad, además la cantidad de éstos vínculos y la fuerza con que éstos se dan (red de apoyo social). El apoyo social, lo recibe la cuidadora por parte de amigos, familiares o personas vinculadas a alguna institución formal que le brindan cualquier tipo de apoyo o ayuda. La ayuda ofrecida a la cuidadora es con relación al cuidado, mantenimiento, afectividad y decisiones que se toman con relación al niño (a).

Son diversos los tipos de apoyo recibido por parte de la cuidadora, éstos se dan con relación a las personas con las que cuentan para cualquier aspecto relacionado con el niño(a) o que están pendientes de él. Los tipos de ayuda que muestra esta categoría emergente son: ayuda económica, apoyo a la cuidadora y el niño(a) para tener un lugar donde dormir y permanecer por un tiempo, apoyo familiar, ayuda para transportar al niño(a), ayuda para realizar actividades que generan ingresos para resolver las necesidades del niño(a), ayuda en el cuidado del niño(a), ayuda emocional recibida, ayuda espiritual recibida, ayuda de acompañamiento a la cuidadora, ayuda de diferentes instituciones ya sea de salud educativas o religiosas que le permiten al niño(a) gozar de algunos de sus derechos, ayuda de profesionales de la salud o de otra rama que pueden orientar a la madre con relación al cuidado del niño(a).

Las madres consideran que reciben el apoyo principalmente de los familiares (madres, hermanas) y en segundo orden las amigas, lo cual guarda relación con lo emocional, espiritual y material. Hay cuidadoras que manifiestan no tener una red de amigos con los que pueden contar de manera incondicional para el cuidado o manejo del niño. Las cuidadoras reconocen que el padre del niño(a) tiene un papel fundamental en el proceso, y en algunos casos es la persona que da el apoyo económico a la cuidadora y el niño(a) de forma constante, en otros pocos casos brinda una ayuda emocional. En todos los casos se viven situaciones donde las áreas física, económica y emocional de la

cuidadora se ven afectadas y éste impacto es mayor cuando la cuidadora no vive con el padre del niño(a).

Con relación al apoyo recibido por parte de profesionales, hay cuidadoras que refieren haber recibido ayuda por parte de trabajadora social, psicóloga, médicos generales, médicos especialistas (neurólogo, fisiatra, pediatra), profesionales relacionados con el acceso a los servicios de salud, proceso de atención y de rehabilitación como son terapeutas físicas, ocupacionales y fonoaudiólogas. Estos profesionales están vinculados a diferentes instituciones de salud que le brindan el servicio al niño(a) de atención en salud.

...“Yo estaba en Meléndez y había una amiga y yo le dije que el niño que tenía tal cosa, pero mi hijo no tenía una EPS, entonces ella me llevó donde la trabajadora social que me dio una carta...económica, con esa me atendían en Melendez y ya cuando me mandaron al departamental y allá también busqué la trabajadora social ella me dio una carta, esa carta me sirvió pa mucho tiempo”... (O, madre de un niño con IMOC de 8 años)

Por otro lado, las madres, también reciben apoyo de otras instituciones relacionada con el área educativa y espiritual en las cuales hay otros profesionales como docentes y asesores espirituales de quién reciben apoyo específico en estas áreas. Además de la ayudada dada por los profesionales según su rol, se encuentra una ayuda que trasciende este aspecto, en los cuales generan en la madre confianza, manejo del estrés y tranquilidad en diversos aspectos que tienen que afrontar por ejemplo, el director de una institución brinda soporte a una madre en cuanto le gestiona un lugar donde vivir mientras ésta consigue un trabajo.

...llevábamos una semana de haber venido aquí a la Fundación y yo llamé a Jeison y Jeison al otro día me dijo que viniera consiguieron una piecita y Jeison la pagó como tres meses y de ahí ya empecé a buscar

trabajo y de ahí ya... si, eso sí fue duro porque uhhh, yo dormí ahí donde una señora que ni la conocía fue la que me dio posada con Osman... (L, madre de un niño con IMOC de 5 años).

Las percepciones que tienen las madres con relación a la ayuda recibida por parte de los profesionales y de las instituciones formales que le dan atención son variadas y depende de la experiencia vivida en los servicios recibidos; La ayuda inicia desde el momento en que se hace la afiliación al sistema de seguridad social en salud, reconocen este vínculo esencial para la atención de ellas y del niño(a) y se continúa con la atención en el embarazo, el parto, la atención en momentos críticos de urgencia que ha tenido el niño (a) en la institución donde es atendida y en consulta externa donde es atendida por un médico u otro profesional. Hay una percepción positiva porque se logró solucionar la situación por la que consultaron, también por el trato humano que tuvo el profesional con ella o con el niño(a). Hay madres que reconocen que la ayuda que les da la EPS es fundamental y de “gran ayuda” pues a muchas de ellas les dan pañales y el alimento para el niño y manifiestan que no sabrían que hacer si esto no sucediera. En contraste, hay una percepción negativa de la ayuda recibida pues sienten que no reciben apoyo social por parte de los actores del sistema de salud, pues algunos profesionales interrumpen o detienen los procesos que se deben realizar las cuidadoras y los niños en cuanto la atención de los servicios que requieren, se permanece “una lucha” continua con la EPS para que le den la ayuda al niño(a) que por ley le corresponde. Otro aspecto que alimenta esta percepción es el trato negativo que le han dado algunos profesionales de salud a la madre cuando buscan la atención.

El apoyo social es un elemento que está involucrado en todas las circunstancias vividas por las personas. De acuerdo al marco conceptual de apoyo social, se corrobora éste como pieza robusta en esta experiencia, así el apoyo social tiene relación directa con las madres para encontrar un respaldo emocional y material que les da una mayor posibilidad de actuación en el

proceso de afrontamiento con relación a la condición del niño, además de buscar y encontrar un cuidado más oportuno que ayude al bienestar de éste. El apoyo social es un elemento de sociabilidad importante para todo el proceso de atención y de cuidado, de esta manera Guilcher muestra como las redes de apoyo social juegan este papel y evidencian que éstas se clasifican en redes de apoyo formal y redes de apoyo informal, las primeras muestra la ayuda dada por los amigos y familiares y las segunda por instituciones formalmente constituidas. La experiencia de las cuidadoras da cuenta del uso de los dos tipos de redes de apoyo, se revela que las madres sienten más ayuda por parte de la red informal que de la formal, sin desconocer la ayuda presentada por esta última. Con todo esto, las madres están de acuerdo en que el apoyo para el manejo, mantenimiento, sostenimiento y cuidado para el niño(a), es de suma importancia pues reconocen este aspecto como eje fundamental para afrontar la condición del niño(a).

“Para mí sería muy importante y me serviría demasiado, si porque allí yo no tendría que estar luchando sino que recibiría el apoyo para todo eso”
(O, madre de un niño con IMOC de 8 años).

6.4.5. Sentimientos de la madre frente a la condición del niño(a)

Hay una variedad de sentimientos que se generan con relación al proceso, condición y cuidado del niño(a), estos son plurales y heterogéneos, lo cual manifiesta la diversidad de personas y de experiencias que se viven en cada proceso. Estos sentimientos dependen de factores que están ligados a las relaciones que se establecen con otros actores sociales, aquellos que hacen parte del apoyo social y que se mueven en diferentes escenarios, incluyendo la atención que reciben en los servicios de salud como el de rehabilitación. Así se tejen relaciones que afectan el diario vivir de las madres con sus hijos y afloran los diversos sentimientos generados a partir de la construcción (voluntaria o no) de las redes sociales y del apoyo o desamparo que ellas ofrecen.

El sentimiento que es transversal a todas las acciones que realiza la madre con el niño(a) y que emerge con gran importancia en las entrevistas es el Amor, sentimiento motor que las impulsa a “luchar” día a día para dar a sus hijos lo que ellos necesitan. Esta “lucha” expresada como la capacidad resolutiva en las situaciones vividas, hace parte del afrontamiento de la madre para seguir con la cotidianidad de tener un niño(a) con discapacidad, además está relacionada con el esfuerzo emocional adicional que se realiza para mantenerse en pie y vivir el día a día con las diversas circunstancias experimentadas. De esta manera, la investigadora puede mencionar, según lo que vivió y sintió en las entrevistas, que las madres dan cuenta del amor en sus diversas manifestaciones lo que se convierte en la principal herramienta para no desfallecer ni dejarse caer y poder sostenerse en la vivencia de la condición que experimenta su hijo(a). Es así, como todas las madres tienen una entrega total en el cuidado del niño lo cual trae una afectación emocional en ellas, reconocen que soportan una carga física, emocional, económica, a nivel individual y familiar, pues tienen el papel protagónico en la responsabilidad de la toma de decisiones y en las acciones que realiza con su hijo(a), aun teniendo una pareja que la acompaña en el proceso. El amor es entonces, el sentimiento necesario que impulsa la lucha para conseguir y mantener el bienestar del niño(a) aún a costa del bienestar propio.

La entrega total de la madre en el cuidado trasciende en el auto olvido y en la falta de estima de su persona, reconociendo que la mayoría de los anhelos y sueños como mujer no los han podido realizar y que han perdido la “libertad” en el momento en que asumen la responsabilidad de cuidar a su hijo(a)

... *“Por el momento me azaro, pues día viene, noche viene, y aquí con él y eso me preocupa mucho”...* (O, madre de un niño con IMOC de 8 años)

Esto muestra como las madres identifican la necesidad de salir de esa “burbuja en la que están envueltas” y reclaman unos espacios para ellas, donde

puedan realizar actividades que les generen recreación y disfrute sin estar pendiente o pensando en su hijo(a), en el cuidado y atención que necesitan, lo cual no se traduce en que dejan de amar a su hijo, por el contrario confiesan un amor incondicional hacia ellos, pero la carga que soportan las obligan a pensarse en otras actividades que las saquen de la realidad, donde vivan momentos agradables de diversión, aunque no se lleven a cabo.

...“Porque osea no es fácil porque uno quiere hacer cosas, uno se quiere dedicar a uno pero por la condición de ella uno no puede, todo el tiempo tiene es que estar pendiente de ella, que no lo falte tal cosa, que lo otro, que la enfermedad porque a veces se congestiona mucho, tengo que estar casi todo el tiempo con ella, yo quisiera como trabajar y hacer otras cosas pero ella a veces me lo impide entonces me parece como cansón estar todo el tiempo con la misma rutina”... (M, madre de una niña con IMOC de 2 años)

Un sentimiento que también manifiestan es el de culpabilidad por la condición del niño(a), pues a partir de acciones realizadas en el embarazo, las madres piensan que ellas son responsables en gran parte de la experiencia que viven; sentimiento que no le han dado resolución, que persiste en el pensamiento, discurso, en las acciones y puede acompañar al sentimiento del amor para soportar toda la carga del cuidado, del que ya se habló.

Otros sentimientos que afloran son el sentimiento de soledad, el sentimiento de sentirse azarada y con estrés en muchos momentos que tiene que enfrentar, sentirse truncada en sus sueños a realizar como persona, sentir fatiga y cansancio físico por la demanda física en traslados que tiene los niños(as), sentimiento de tristeza y dolor por la condición de que viven, pues refieren que nunca estuvieron preparadas para afrontar esta situación de sus hijos, que esperaban a un niño diferente al que tienen, un niño “sano”, que pudiera moverse, comer e ir a la escuela de manera independiente, como todos los otros niños.

Por otro lado, se contrasta con el sentimiento de felicidad al tener la oportunidad de ser madres, de tener su hijo(a) y en varios casos manifiestan que no sabrían que hacer si su hijo faltara. También hay un sentimiento de tranquilidad cuando les dieron el diagnóstico médico de su hijo(a), esto dado porque desconocían a que se iban a enfrentar y las secuelas que esto traía. Al tener este conocimiento viene en ellas una sensación de miedo frente a lo desconocido, frente a lo inesperado, frente a un pronóstico un poco claro que las madres se niegan recibir y aceptar, aunque ya sepan que es una situación que van a vivir de larga data, lo que les lleva a tener pensamientos extra objetivos, donde esperan que ocurra un milagro para lograr la “normalidad” en su hijo, lo cual pone de manifiesto las creencias religiosas y elementos mágicos, que puedan ayudar a resolver una situación compleja como la que viven.

...“ La verdad no..., no yo pienso que... no te sabría cómo decir que... pues la verdad en los dos, tres primeros años fue como una negación total de mí mismo para con él, de pronto ha sido más ahorita que él ya está más grande, que yo me siento, que ya tiene uno como aceptar como ciertas reacciones y dice bueno y cuando será que lo voy a soltar, será que voy a poder hacer tal cosa, hasta cuando ya Samuel tantos años, empieza ya uno a sentir como la fatiga, mas no que deje uno de amarlos, de seguir haciendo las cosas, sino como el de pronto de poder tener esa oportunidad como volver a retomar ciertas cosas de la vida de uno y que de pronto no las puedes hacer todavía”... (A, madre de un niño con IMOC de 7 años)

Con todo esto, se puede decir que todos los sentimientos que se generan alrededor de la experiencia vivida alrededor de un niño(a) con discapacidad, desde la perspectiva de la madre, reflejan una diversidad de sensaciones que pueden ir desde la felicidad hasta la tristeza, desde la angustia hasta la tranquilidad, y este contraste de sentimientos se mezclan en diferentes momentos vividos lo que se refleja en una afectación negativa a nivel

emocional y físico de la cuidadora, así lo reafirma Fernández-Alcántara, en su estudio fenomenológico de la experiencias de padres con niños con parálisis cerebral(80); Todo esto hace que la madre reconozca la necesidad de realizar actividades personales que contribuyan a su bienestar sin desconocer la existencia de su hijo y el amor que tanto le profesa, lo difícil es llevar a la práctica dichas actividades y se quedan sólo en un imaginario que alimenta la frustración de hacer siempre lo mismo en función de su hijo(a) sin poder alternar con actividades donde ella se pueda desarrollar como persona y como mujer.

6.4.6. Aspectos relacionados con el cuidado.

El cuidado dado al niño(a) con discapacidad, está ofertado exclusivamente por las madres cuidadoras quienes cumplen un papel fundamental en el mantenimiento, direccionamiento y atención al niño(a) que permite que éste pueda suplir las diversas necesidades que tienen como niños(as) con una condición específica. El cuidado, pues, tiene una estrecha relación con el tema de género, las madres son quienes dan el cuidado al niño(a), independiente de la condición civil que tengan, idea que soporta Duran y Salgado(81) citando a Delicado Useros(82). Las madres que tienen esposo, hacen un acuerdo con ellos en el cual son ellas las encargadas de todo el cuidado de sus hijos(as) incluyendo las citas médicas, citas en rehabilitación, etc, mientras él se encarga de llevar a casa el aporte económico que pueda sostener a la familia. Las que no tienen compañero, les toca la carga del cuidado y del sustento económico de su familia.

Cada madre tienen una experiencia con relación al cuidado de su hijo(a), los momentos vividos generan en la madre diversos sentimientos que van desde alegría por tener la posibilidad de ser ellas quienes cuidan a su hijo(a) hasta tristeza de ver que sus hijos(as) no tiene la capacidad de realizar actividades como lo hacen otros niños a su alrededor, además tienen sentimientos de satisfacción por poder responder a las diversas necesidades, hasta fisiológicas,

de su niño(a) aun cuando éste no tiene ninguna posibilidad de comunicarla. Otro sentimiento relacionado con la experiencia de ser cuidadora es percibir un desorden en su vida, de ser una experiencia cansona, porque tiene que afrontar todo el tiempo la condición del niño(a) y se vuelve muy rutinario la experiencia, por la gran cantidad del tiempo dedicado al cuidado, lo que no le permite explorar y disfrutar otros aspectos para su vida y también le impiden realizar los sueños, anhelos y proyectos que como mujeres se han trazado, sin desconocer que el hecho de ser madres es un sueño cumplido. Las madres Reclaman tiempo y actividades para disfrutar ellas mismas sin la necesidad de estar pendiente de su hijo constantemente.

... “Pues desorden, pues es que dejas de vivir tu vida por vivir la vida de ellos, porque estas a toda hora en las vueltas de ellas, que en la EPS, con las ordenes, con medicamentos, el tiempo que tu estas invirtiendo en las terapias, llevándola a las terapias y como esto ha sido de diario, entonces para lo que es tu casa tu hogar, tu familia es poquito el tiempo, más que todo tu tiempo está en ella, está en la persona que estas tu cuidando”... (I, madre de una niña con IMOC de 6 años)

Los cuidados que tienen con los niños(as) que le traen a la madre bienestar y alegría están relacionados con la realización de la terapia física o estimulación que le realizan al niño, porque saben que eso le va ayudar a mejorar su condición. La actividad de alimentación es un punto de discusión porque para algunas esta actividad les trae alegría porque comen algunos niños sin dificultad y disfrutan el proceso, para otras madres este es un cuidado que les trae otros sentimientos como tristeza y rabia porque los niños tienen dificultades con la deglución y son ellas las responsables en casa de realizar la tarea de alimentarlos, aunque sea difícil y algunas veces traumático para ellas y el hijo(a) y saben que es necesario hacer esta actividad pues por el contrario el niño tendría en el futuro ciertas dificultades nutricionales. Lo mismo pasa con el baño, por un lado manifiestan alegría porque el niño(a) disfruta de esta actividad, sin embargo, por otro es un cuidado que tiene dificultad en su

realización, porque si el niño no logra realizar ninguna actividad de auto cuidado no va a participar en este y si el niño tiene una talla grande entonces no cabe en la bañera y se resbala sin control sobre ella. Otros cuidados que traen alegría a las cuidadoras son, el vestido, el juego, la posibilidad de llevarlos a un parque y que el niño(a) pueda disfrutar de los juegos que hay en él, esto sobre todo para los niños que tienen alguna posibilidad de comunicación y que manifiestan el disfrute de esta actividad.

Un aspecto importante con relación al tema de esta categoría es el cuidado que debe tener consigo misma o el auto cuidado de la madre, aspecto que se resalta porque manifiesta que ellas deben permanecer en las mejores condiciones para cuidar a su hijo(a) pues si se afecta el bienestar físico de ellas hay preocupación en desconocer quién va a “lidiar” con sus hijo(a) si ellas se afectan en su salud física que les impida atenderlo(a). Para prevenir esto, plantean la necesidad de ir al médico, como una medida de protección, evitar incapacidades, además que se ve como una o la única manera de dedicarse atención a ellas mismas sin sentir que descuidan a su hijo.

...“y a uno pues que le dicen a uno que uno como madre tiene que cuidarse, tiene que ir al médico porque uno se dedica solamente a los hijos y uno no va al médico, no solamente los hijos, los hijos, los hijos y uno no va al médico y si no nos cuidamos nosotras quien nos va a lidiar con los niños más tarde? Porque somos nosotras nada más que nos toca porque padre... porque siempre a las mamas nos toca más duro.”...
(O, madre de un niño con IMOC de 8 años).

En la experiencia del cuidado, las madres lograron un aprendizaje sin pedirlo, el cual se dio a través del día a día que vive con cada uno de sus hijos(as). Este aprendizaje esta dado desde los procedimientos necesarios para mantener vivo al niño(a) hasta las actividades relacionadas con la terapia, el juego y el cuidado básico de ellos, además enfatizan que el cuidado ha tenido una evolución, pues inician su experiencia sin saber nada sobre los cuidados

que deben tener con cada uno de los niños(as) y en el momento de la entrevista manifiestan que casi son expertas en el manejo.

El cuidado es la acción que está implícita en la relación direccionada de madre a hijo(a), el cual se mantiene por mucho tiempo, sin saber cuál es el fin del cuidado porque está sobre la plataforma de una condición de discapacidad del que es cuidado. En todo este proceso se vive una diversidad de sentimientos con relación al niño(a) cuidado y a la madre misma. Es un tema del que se apropian las madres ya sea por necesidad o por acuerdos – decisiones tomadas con su pareja. Se observa que en la experiencia de ser cuidadora hay un amplio aprendizaje para el mantenimiento y bienestar de su hijo, en el cual se vuelven expertas y hacen todo lo necesario para que el niño(a) supla las necesidades relacionadas con las actividades que este no puede realizar.

6.4.7. Proceso de afrontamiento.

El afrontamiento aflora como categoría emergente pues es un aspecto transversal en todo el proceso de vivencia de tener un niño(a) con una discapacidad y del reclamo que hacen las cuidadoras para tener la atención en salud incluyendo rehabilitación para sus hijos(as). Este aspecto se da desde el momento que el niño nace y le dan la noticia a la madre y familia acerca del diagnóstico médico, el cual implica saber y entender que el niño(a) va a tener una condición que va a afectar diversos aspectos de su vida y trasciende a una afectación negativa en la familia.

Al inicio las madres no entienden el diagnóstico del niño (a), lo que las hace ignorante con relación a las secuelas que el diagnóstico y el pronóstico trae, además piensan que es una condición pasajera y que llegará el momento en que verán una recuperación total en su hijo(a). Al darse cuenta de la realidad, al tener una mayor información de la condición del niño(a), se sienten muy tristes y sufren con este proceso, refieren que al inicio lloran mucho, incluso que es una práctica que realizan muchas otras madres con las que han tenido

contacto y que viven la misma experiencia; reconocen que esta conducta hace parte del proceso de aceptación (aun lloran en el relato de las entrevistas), y manifiestan que no se pueden quedar ahí y que tienen que avanzar en el proceso, que *“no se pueden quedar llorando toda la vida”* porque no es “sano” para el proceso de vida que llevan. La aceptación y la adaptación es un elemento importante en el proceso de afrontamiento, sin embargo hay madres que no aceptan aun que su hijo tenga una condición de discapacidad, no se han adaptado a esta condición que afecta su vida, lo que se relaciona con el sufrimiento que ellas manifiestan sentir. Esto se refleja al manifestar que se demoraron mucho en aceptar, alrededor de ellas, otros niños de amigas y/o familiares, porque esto las ponía todo el tiempo en una discusión interna y recordaba lo que no puede hacer su hijo frente a las actividades que sí podían hacer los otros y el cuestionamiento constante acerca de la razón por la cual eso les estaba pasando a ellas, dándole en algunos casos razones divinas a esta situación. En contraste hay madres que ya pasaron esta vivencia y sienten que la manera de afrontar la situación de vida es no buscar culpables, sino soluciones y no asumirlo como carga sino como algo normal.

...“Pues yo pienso que así sea una realidad o una verdad lo que te estén diciendo o si es algo que te afecta directamente, pues yo pienso que uno siempre busca la alternativa o el escape de que puede ser diferente o esperar a ver que va sucediendo, no es fácil aceptar determinadas cosas, aún hay todavía cosas que me dicen sobre S... y yo trato de no, ósea no llevármelas muy a pecho, no trato de que si me lo dijeron, así como me lo dijeron paso”...(A, madre de un niño con IMOC de 7años)

...“somos más conscientes y no tanto de cómo porque pasó, o buscar culpables, sino como buscando alternativas, soluciones y como disfrutar como el tiempo y ya no estar como haaa... como que me toco esto, ya no sentirlo como una carga, sino como algo ya normal”... (A, madre de un niño con IMOC de 7años)

La percepción de las madres de sentir si tienen o no un niño con discapacidad es variada, algunas manifiestan que su hijo no tiene una discapacidad porque pueden tener cierto grado de funcionalidad y por la percepción que tienen ellas de sus hijos como hijos “normales y no como discapacitados”, otras por el contrario, con el mismo grado de funcionalidad y aún con mayor compromiso manifiestan que su hijo(a) si tiene una discapacidad porque dependen de otra persona para poder realizar sus actividades.

Vuelve a jugar un papel protagónico la dedicación exclusiva que hace la madre al cuidado del niño (a), pues se manifiesta como una decisión para afrontar la condición del niño(a), decisión que trae a la madre muchos sentimientos encontrados, de los cuales ya se habló en la categoría anterior. Otras decisiones tomadas para hacer frente este proceso es la determinación de “lucha” del día a día para conseguir lo necesario para suplir las necesidades del niño(a) incluyendo los servicios que se ofrecen o que deben ofrecer en los servicios de salud, lo cual de manera implícita busca que el niño(a) goce de los derechos que tienen. Cerca de esta percepción de “lucha” aparece el sentir de que la situación vivida es muy dura, porque tienen que aceptar una situación inesperada, un niño(a) inesperado que hace que cambie en muchos aspectos el rumbo de sus vidas incluyendo la dinámica familiar que viven o que vivían al inicio del proceso. Se subraya pues en esta categoría el concepto de “Lucha” del día a día, como herramienta que tienen las madres para hacer frente a la condición del niño(a) y como bandera para hacer reconocer y visibilizar la subsanación de necesidades que viven sus hijos(as).

Dentro de las decisiones tomadas y junto con sus esposos para hacer frente a la condición del niño, en primer nivel está seguir las recomendaciones del médico tratante, lo cual ofrece un abanico de posibilidades de tratamiento incluyendo el proceso de rehabilitación. Las madres expresan su experiencia con relación a lo que ha recibido su hijo teniendo en cuenta las recomendaciones médicas, unas se sienten muy conformes con lo recibido, otras realzan las dificultades que tuvieron para que sus hijos(as) recibieran lo

que necesitaban y no lo que la institución le quería ofrecer desconociendo dicha necesidad. En segundo nivel se encuentran las decisiones relacionadas con la atención en los procedimientos de la medicina alternativa, como opción de tratamiento paralelo al servicio médico y que brinda una esperanza de curación para la condición en que se encuentra el niño(a), se menciona que esta opción es “muy buena” pero muy costosa, lo que hace que no se pueda disfrutar de ella por las dificultades económicas que viven. Por último y en otros niveles se encuentran las decisiones tomadas por los padres influenciados por el ambiente en el que se desenvuelven, donde hay familiares y/o amigos que muestran soluciones poco ortodoxas relacionadas con las creencias populares, como aplicación local de sustancias, como por ejemplo, la aplicación de la clara de huevo en el cuerpo, con la ilusión que hará efecto positivo en el niño(a) y mejorará su funcionalidad.

El afrontamiento de las madres de niños(as) con discapacidad es un proceso que involucra aceptación y adaptación de la discapacidad de su hijo(a), en cada una de las fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento)(83), lo cual no es fácil porque esperaban tener un hijo(a) “normal” que viviera la vida como el común de los otros niños que los rodea y no una condición que les impide participar del autocuidado y de las actividades con otros niños para la edad los padres siempre tienen la esperanza que algún día puedan ser niños(as) sin ninguna condición que dificulte dicha participación, así la enfermedad es impredecible lo que hace que genere cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia(83). La resolución de problemas presentes día a día con sus hijos hace parte también del afrontamiento, donde en muchos casos, en la atención en los servicios de salud, recurren a herramientas de ley para hacer lograr que sus hijos puedan gozar de atenciones y procedimientos necesarios para mantener la salud del niño(a). Las madres tienen siempre en mente el bienestar de su hijo lo cual incluye la dedicación exclusiva de la madre al cuidado del niño(a) y siempre están dispuestas a acudir a diferentes soluciones que les ofrecen las redes de apoyo social para contribuir a la mejoría de su hijo(a), aun sabiendo que una mejoría total de su condición no es

posible. Ninguna de las madres manifiesta la necesidad de hacer un proceso psicológico para afrontar la situación de su hijo y lo que esto trae para su vida personal y familiar.

...“entonces siempre fue esa lucha como día a día, día a día, siempre creyendo, esperando, esperando ver mejorías y tanta cantidad de cosas que te digo que eso me cambio mucho la vida, eso le parte mucho la vida a uno, entras como a vivir en otro mundo, que no tenías ni idea como era, de vivir en este medio con niños con discapacidad, porque no es algo que todo el mundo lo sabe, no todo el mundo lo conoce y yo pienso que no todo el mundo está preparado para vivirlo y aceptarlo, no?”... (A, madre de un niño con IMOC de 7 años)

6.4.8. Expectativas y anhelos de la madre

Esta categoría resalta el sentir de la madre con relación a lo que espera, sueña o anhela con el proceso y la condición de su hijo(a), aun conociendo el pronóstico funcional de ellos, éste dado por un profesional de salud. Además tienen en cuenta los sueños y anhelos que tienen ellas, como mujeres y en su proyecto de vida.

Es así, como aflora el anhelo de querer ver a su hijo(a) independiente en diversas áreas, como en el baño, en la alimentación, en los desplazamientos, o en el control en posiciones como el sentado incluso caminando. Esto con un valor agregado que trasciende a la familia en especial a la madre, quién sabe que como resultado de un alto nivel de funcionalidad de su hijo(a) tendrá ella, la posibilidad de realizar otras actividades diferentes como trabajar y poder dejar a su hijo(a) al cuidado de otra persona lo que significa desligarse un poco del cuidado exclusivo que se le da al niño(a), porque lo puede compartir con otras instituciones o personas, como una institución educativa o un familiar o amiga que pueda apoyar a la madre en este aspecto. Esta sensación de visualizar a su hijo con mayor funcionalidad está dado a pesar de saber que no tiene un

pronóstico de independencia total, en muchos casos de no realizar marcha independiente, de no bañarse solo(a), de no vestirse o alimentarse, pronóstico dado por un profesional de salud que ha evaluado y estudiado la condición del niño(a) y quién le ha manifestado la situación a la madre. A pesar de ello, siempre se guarda la esperanza en un ser divino quién pueda hacer que el pronóstico no se cumpla y logre, a través de un hecho milagroso la funcionalidad del niño(a), que pudiera dar la explicación a lo que en teoría no puede suceder.

Recordando que el mayor sueño de las madres es ver a su hijo caminado y corriendo lo cual está alineado con lo que las madres esperan con el proceso de rehabilitación, se menciona lo que las madres esperan o quieren en un futuro para su hijo(a) y con el proyecto de vida que proyectan para sus hijos(as), Todas quieren mayor funcionalidad en su hijo(a) en diferentes áreas, por ejemplo quieren ver a su hija hablar y alimentarse de forma independiente, quieren ver a sus hijos caminar y desplazarse de forma independiente, quieren ver a sus hijos en colegios regulares, con una intensidad y frecuencia en las terapias disminuidas y a largo plazo ven a sus hijos(as) en una universidad y desarrollados profesionalmente.

“L: pues yo el anhelo es ver a Osman caminar, solamente caminar...”

Y: ¿Eso es lo que tú quieres con el proceso de rehabilitación L?

L: Si, que Osman camine, que solamente camine y ahí ya yo nomas lo quiero ver parado” (L, madre de un niño con IMOC de 5 años)

...“Pues mi sueño que siempre he tenido y tengo es ver a mi hijo caminando, a todo tiro me sueño viéndolo, siempre he tenido este... lo he visto caminando”... (O, madre de un niño con IMOC de 8 años)

Con relación a los sueños y anhelos que tienen o han tenido las madres, son más los sueños y anhelos que no han podido cumplir y que están “truncados” que los que sí han logrado realizar. Dentro de los que han podido cumplir, se

observa el logro de vivir sola con su hijo en un espacio para ello. Dentro de los anhelos que no se ha podido cumplir están anhelos materiales e inmateriales, por ejemplo tener un trabajo, tener una casa, adquirir un carro, lograr terminar una carrera profesional que permitiría ayudar a otras familias que tengan niños(as) con discapacidad.

Algunas de las madres manifestaron que nunca se habían preguntado por los anhelos, sueños de ellas y los proyectos con relación a la vivencia que tienen con su hijo(a), fue difícil en algunos casos tener una respuesta pronta y clara pues se demoraban mucho pensando en estos temas, incluso se manifestó que después de la entrevista estuvo muy pensativa al respecto, entró en diversos sentimientos que causaron un “revolcón” en su día a día ya que le causó angustia el desconocimiento de lo que iba a pasar en el futuro con su hijo y la necesidad de estar siempre acompañándolo(a) en cada una de las etapas de su vida.

6.4.9. Niños y niñas como sujeto de derechos.

Son muchas las experiencias de las madres en las cuales mencionan que le niegan servicios de salud a los niños(as) lo cual trasciende en la vulneración de diferentes derechos, al preguntar su conocimiento con relación a los derechos que su hijo(a) tiene y la función que tienen estos derechos, casi todas mencionaron que desconocían dicha información. Sin embargo, se observa que tienen diferentes conceptos empíricos de la funcionalidad de los derechos, de los derechos vulnerados, y de la conciencia que son ellas quienes deben hacer valer los derechos de sus hijos(as).

Algunas madres manifiestan que la EPS ha negado diferentes servicios, como las órdenes de terapias, citas médicas, terapias en instituciones especializadas para la atención en rehabilitación, los pañales, oxígeno, la alimentación, que en uno de los casos es una alimentación especial como tratamiento para el manejo de las convulsiones. Una madre manifiesta que en la EPS son

negligentes y que ella tiene que estar “metida” en la clínica, la mayoría de las veces con una actitud grosera para poder conseguir lo que el niño necesita y que con esta estrategia ha logrado la oportunidad de la atención y que le den los insumos en el momento en que lo necesita.

Las madres conscientes que los niños poseen unos derechos hacen valer estos por vía legal a través de la acción de tutela y en otros casos además con órdenes de desacato para lograr que le den a los niños(as) la atención y los insumos requeridos y mencionan que después de esto la EPS se siente obligada a dar la atención y el servicio antes negado.

...” A la salud, a un transporte a una cita médica porque uno iba a sacar una cita y se la negaban a uno, porque no había contrato, ahora si no hay contrato tienen que buscar con quien hacer contrato”... (O, madre de un niño con IMOC de 8 años)

Reconocen los derechos que son vulnerados y que están haciendo valer a través de las herramientas legales antes mencionadas, tales como el derecho a la salud, derecho a una cita médica, al transporte, una silla para el desplazamiento, algún examen médico, entre otros.

Las madres reconocen que los derechos son para mejorar la calidad de vida de los niños(as) o para tener una “vida digna”, es así como se manifiesta que a pesar de que se desconocen los derechos que tienen los niños(as) de forma empírica conoce para qué sirven, buscan acciones legales para hacer valer y garantizar los derechos vulnerados, le den la asistencia y los insumos que el niño(a) necesita.

...”Pues la verdad, no... yo lo único que sé es que yo, mejor dicho, yo peleo por todo lo de mi hijo el punto que sea, por lo menos con lo de la tutela ahorita ay que colocar un desacato y... osea yo creo que lo que son los niños discapacitados o todas las personas discapacitadas deben

de tener derecho a todo porque ellos dependen de otra gente para desarrollar su vida, no sé a qué tienen derecho, no! pues porque igual aquí en Colombia no respetan... no respetan un abuelito discapacitado ahora van a respetar un niño discapacitado, osea le tratan de quitar todo, la EPS no colabora en nada pues es muy duro no, pero”...(O, mamá de un niño con IMOC de 2 años)

Con todo lo anterior se sobresale en esta categoría, el reconocimiento de los niños como sujeto jurídico de derechos independiente de la edad y de la discapacidad, a pesar de que desconozcan que en la constitución se menciona que solo por nacer en Colombia es sujeto de derechos o portador de derechos. Se reconoce el contenido de los derechos, tal como derecho a transporte, a la salud, a la alimentación, entre otros, como parte de derechos prestacionales. Se reconoce las obligaciones del estado de respetar, proteger, garantizar servicios de salud y a no discriminar al niño por su condición, lo que el estado hace para que la sociedad y los que tienen obligaciones con el niño, respeten y hagan respetar los derechos que éstos tienen y no haya discriminación de ninguna índole. Y finalmente, la exigibilidad, que corresponde a la acción de exigir el cumplimiento de los derechos, se cumple la tarea ciudadana de reclamar derechos de forma administrativa o judicial, y se hace a través de la acción de tutela o del incidente de desacato.

6.4.10. Acerca de la condición del niño.

En esta categoría se destacan todos los aspectos relacionados con la condición del niño, los sentimientos de la madre, la aceptación, decisiones tomadas, el aprendizaje realizado, los conocimientos o el desconocimiento que tiene la madre con relación a la condición que tiene su hijo(a), además de lo que la madre quiere saber y qué quiere ignorar, esto como parte del proceso que hacen para hacer frente a un diagnóstico médico del niño(a) o frente a la condición de discapacidad del mismo.

Se manifiesta que el hecho de tener un niño con una condición neurológica lo cual deja como secuela una discapacidad, es todo un proceso que se inicia desde el deseo de tener un hijo sano, que pudiera comer, caminar y ser independiente en sus actividades diarias cotidianas; lo cual no se cumple porque tiene una condición que afecta el deseo de la madre. Muchas mencionan no entender esta situación vivida, pues refieren que en ningún miembro de la familia tiene algún antecedente de discapacidad y refieren que es la primera vez que se tienen que enfrentar a esta situación de vida.

Frente a esta situación sobresalen diferentes sentimientos, se reconoce que hay sufrimiento en estos casos, además se reconoce que el sufrimiento no es solo para la madre sino que es un sentimiento que comparten muchos miembros de la familia del niño.

... “entonces desde ahí empezó el Karma con mi hijo, porque a él lo sacaron de ahí en una incubadora corriendo para la UCI y en la UCI el convulsionó y ahí empezó todo el proceso del niño”...”obviamente uno ha sufrido mucho con esto, mucho”... (Ori, mamá de un niño con IMOC de 2 años)

Este sufrimiento también es el resultado de las acciones o comportamientos que tienen los niños en las terapias, pues una madre manifiesta que su hija se coloca “*rebelde*” y no quiere realizar las terapias, “*no se entendía con la terapeuta*” y esto tenía una consecuencia de castigo para la niña, la madre manifiesta que esta situación le generaba mucho sufrimiento, pues muchas veces pensó en desistir del proceso de las terapias y desertar para no tener que tolerar la situación ya mencionada. Otra explicación que le dan al sufrimiento está relacionada con las actividades que la madre dejó de hacer como mujer, el sentir que quieren hacer cosas diferentes al cuidado exclusivo de su hijo(a), pues se sienten dependiente todo el tiempo de la situación vivida, dependiendo económicamente del esposo y de otros familiares que le dan ayuda para suplir las necesidades presentadas, situación que no pueden

cambiar porque no tienen quien le ayude en el cuidado del niño(a) para ellas dedicarse a realizar otras actividades.

...“sufrimiento... Si, bastante, bastante... no creas que hay cosas que uno tiene que batallar... hay días que nos levantamos que quisiéramos ver otras cosas, pero la realidad es otra, entonces si, si hay momentos que son muy difíciles y son dolorosos y que son cosas que no puedes estar expresando delante de tu esposo, ni delante de tu hijo, porque lo que vas a crear es un caos, una inestabilidad en todos en la casa, en el hogar, es el tener que sentir y callar, ¿no? y manejar la situación sin que afectes a los que están alrededor tuyo”... (A, mamá de un niño con IMOC de 7 años)

Un sentimiento que emerge es el de culpabilidad por parte de la madre, pues dicen haber realizado un viaje que muchos miembros de sus familia les dijeron que no hicieran por la condición de gravidez en la que se encontraban, ellas relacionan esta situación con la complicación que tuvieron en el embarazo y la consecuencia que trajo de tener un niño(a) con lesión neurológica y las secuelas que esta condición trae. Otro caso, que no expresa explícitamente este sentimiento de culpabilidad, se pregunta si fue bueno o malo hacer todas las cosas posibles para quedar embarazada, pues desde la condición clínica de la madre no podía tener hijos, lo que deja ver la inquietud de la madre, donde se siente un tono de culpabilidad por querer cumplir un anhelo o deseo personal como sea.

...“¿será de pronto que uno a veces como ser humano se aferra a ciertos anhelos y deseos que vos querés conseguir como sea? y que uno como que no querer renunciar que, entonces yo pensaba hasta qué punto fue tanto el deseo de tener un hijo que deseo mío de querer tener un hijo y haber buscado todos los medio posibles para yo tener un hijo que en eso sí, nosotros tratamos, hicimos todo lo que estuvo a nuestro alcance para yo poder embarazarme, entonces pensaba en el momento

hasta qué punto fue bueno o fue malo el haber llegado hasta... esa parte de haber querido como fuera el embarazo”... (A, madre de un niño con IMOC de 7 años)

Otro sentimiento que sobre sale en esta categoría es el sentir que la situación que viven es muy “dura”, pues, como ya se mencionó anteriormente, la madre y la familia esperaban un niño diferente al que llegó y no estaban preparadas ni entrenadas para atender a un niño con la condición con la que llegó, se evidencia esta sensación al ver que su hijo no puede hacer, aunque quiera, las actividades que los otros niños realizan. Otra razón que da respuesta a esta sensación es la vulneración de los derechos de los niños, donde se les niega muchos servicios en la atención en salud y se sienten impotentes frente a esta situación. Otra experiencia en el sentir que es muy “duro” lo que vivió se remonta a la condición de salud del niño en las horas después del nacimiento, pues estuvo en la unidad de cuidados intensivos con procedimientos invasivos y con el riesgo latente de morir.

Con relación a los otros aspectos con relación a la condición del niño(a) se encuentran las decisiones tomadas por parte de los padres, que se direccionan en seguir la conducta que les orienta un profesional de salud. Con relación a los aprendizajes adquiridos por parte de la madre, son muchos, los cuales son adquiridos de forma empírica, del diario vivir con la condición del niño(a) y están relacionados con la visión de discapacidad, del manejo y mantenimiento del niño(a), del proceso en la atención en los servicios de salud incluyendo los de rehabilitación. Estos temas se desarrollan en las categorías dedicadas a estos temas.

6.4.11. Conocimientos de la madre sobre la condición del niño(a).

Esta categoría muestra los saberes y desconocimiento que tiene la madre cuidadora con relación a la condición del niño(a), conocimiento obtenido desde

que éste nace y recibe un diagnóstico y del proceso para el manejo y mantenimiento del niño(a).

Los conocimientos que tiene la madre con relación a la condición del niño(a), son el resultado de la información dada por parte de diversos profesionales de la salud, de otras madres con niños(as) en condiciones similares a las de su hijo(a), o de la percepción de lo vivido lo cual le da un conocimiento empírico de la condición del niño(a), además no se puede dejar a un lado que aún existe desconocimiento de la madre con relación a la condición ya sea porque evade por todos los medios la información porque genera temor o por falta de interés en informarse.

Los conocimientos que se han adquirido son muchos en el transcurso del tiempo, además esto se relaciona con la complejidad en la atención del niño(a), la condición de salud, los ingresos a hospitalizaciones, las complicaciones que ha tenido el niño(a), entre otros. La necesidad de hacer frente a todas estas situaciones hace que haya un mayor aprendizaje y se consolide con relación al manejo del niño(a). Este conocimiento adquirido hace que las madres se apropien del cuidado y del manejo del niño(a), y puedan exigir cuando es necesario la mejor atención según la necesidad que se presente.

Con relación al conocimiento que tienen las madres sobre el diagnóstico se puede decir que todas tienen esta información, conocen el nombre del diagnóstico, qué evento ocurrió, que generó el diagnóstico, que secuelas puede traer y cuales le traen a su hijo(a). Al inicio del proceso, muchas madres refieren que escucharon el diagnóstico pero no entendieron qué se les decía, lo cual hizo pensar a muchas madres que la condición de su hijo(a) era pasajera; con el paso del tiempo ya mencionan que tienen claridad acerca del diagnóstico, las secuelas que esto trae en todos los casos, a pesar de querer que éstas sean pasajeras y de tener la esperanza de que éstas sean mínimas o se quiten para que el niño(a) tenga una vida como la de otro niño que no tiene la condición neurológica. Este conocimiento exhibido por la madre es el

resultado de la información dada por los profesionales de la salud que atienden al niño(a), en las diferentes etapas vividas del proceso.

En cuanto a la calidad de la información dada por los profesionales de la salud, hay diversidad de percepciones, unas madre manifiestan que la calidad de la información es buena y además es suficiente, que el profesional se detiene a explicar y a responder preguntas con relación a la condición del niño(a), sin embargo, otras madres mencionan que la calidad es “muy mal” refiriéndose a que los profesionales de la salud (médicos) no le informan con detalle esta condición del niño(a), lo hacen muy superficial lo cual genera confusión y no le da herramientas para tomar decisiones.

En cuanto a la información acerca del proceso para hacer rehabilitación, esta ha sido dada por profesionales de la salud como médico, fisioterapeuta, psicóloga u otro profesional que orientan la manera de consecución del servicio para el inicio de las terapias y en otros casos son otras madres de otros niños(as) con la experiencia previa para dar dicha orientación.

Al indagar acerca del conocimiento que tienen las madres acerca del concepto de discapacidad, se puede mencionar que tienen diferentes concepciones al respecto, generadas por la experiencia más que por un conocimiento teórico de la misma, así se piensa que discapacidad es *“como una barrera, es como no poder hacer las cosas por uno mismo, depender de alguien para poder hacer las cosas”* (Ori, mamá de un niño con IMOC de 2 años), Por otro lado se piensa como un impedimento, cuando no se puede hacer lo que otra persona “normal” hace. Una madre amplía un poco más el concepto, donde involucra diferentes aspectos como el económica, emocional y no se queda sólo con la afectación a nivel físico. En otra experiencia de vida manifiesta que discapacidad es *“algo afecta la parte humana en cualquier parte del cuerpo, cognitivamente o físicamente, un limitante”* (A, madre de niño con IMOC de 7 años). En todos los casos se observa como la discapacidad está relacionada con la dificultad

de realizar actividades en diversas áreas del ser humano, que le impiden desenvolverse en su medio.

Son muchos los conocimientos adquiridos por las madres para el manejo, mantenimiento o proceso que deben realizar con los niños(as), éstos dados por otra persona o por la experiencia vivida y adquirida a través del tiempo que enriquece sus saberes con relación a la condición del niño(a) y en la mayoría de los casos estrecha sus relaciones y permiten tomar decisiones que enriquecen el proceso. Manifiestan una evolución en el conocimiento y saberes ya sean clínicos que involucran al niño, de la condición de discapacidad que vive y de los argumentos jurídicos en que se apoyan para hacer valer los derechos y de la parte emocional que afecta a su persona como mujer y su familia.

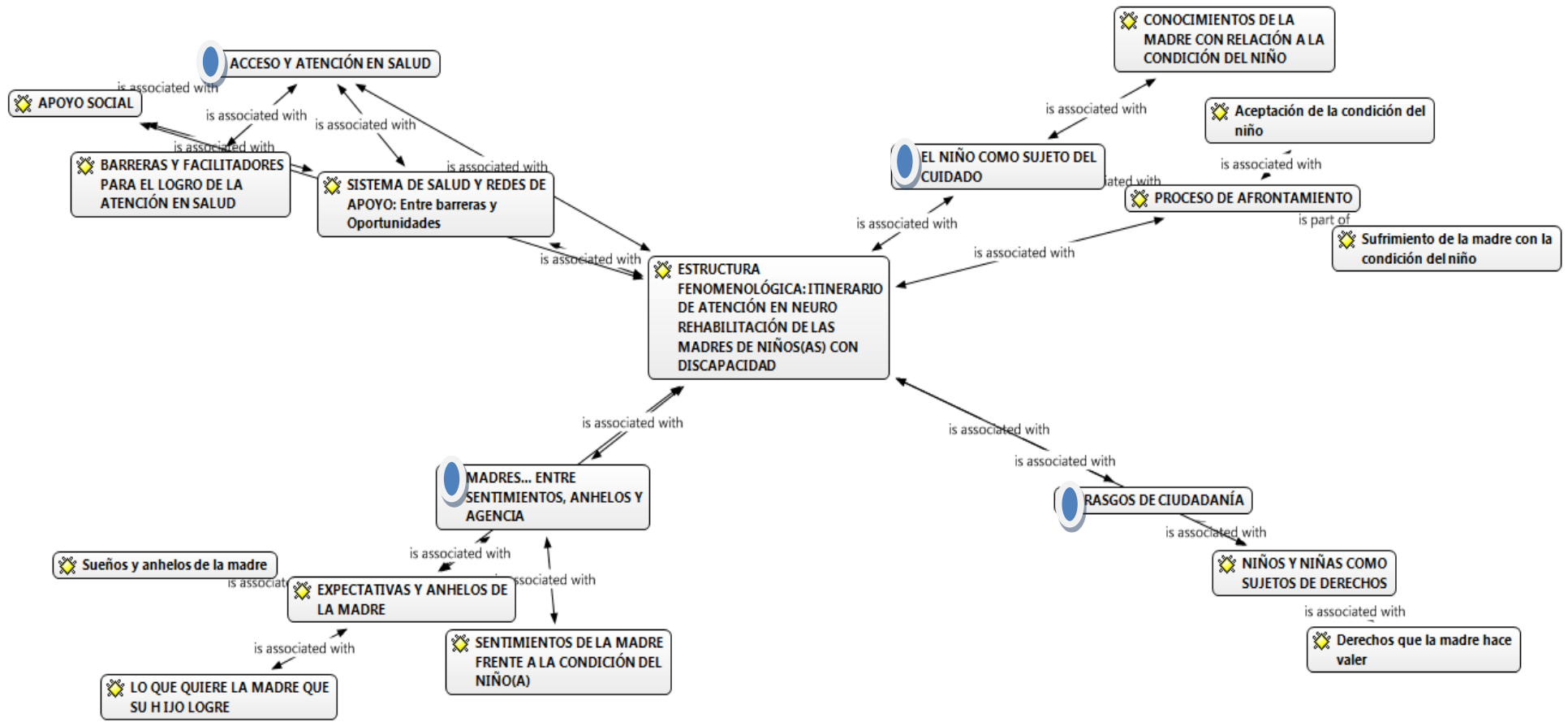
6.5. Interpretación de la Estructura Fenoménica

En este apartado se buscan los rasgos comunes de las madres con relación a la experiencia de tener un niño(a) con discapacidad en el itinerario de atención en los servicios de salud en especial en neuro rehabilitación, para lo cual se consolidaron las vivencias descritas en el apartado anterior y se hizo una síntesis de dichas vivencias para mostrar la estructura del fenómeno. Es así como se describen las esencias de las vivencias de las madres, lo que llamamos Categorías universales(76) que forman parte de las experiencias de cada madre y se construye el itinerario de atención, aspecto que será revisado en la sección posterior.

A continuación se muestra una familia de categorías, figura 4, que representan las categorías (éstas están con una marca -círculo dentro de la gráfica) que se establecieron para formar las categorías esenciales universales que la investigadora nombró de la siguiente manera: 1. sistema de salud y Redes de apoyo: Entre redes y oportunidades. 2. La madre: Entre sentimientos, anhelos y

agencia. 3. La condición del niño, el afrontamiento y el cuidado. 4. Rasgos de Ciudadanía. Estas categorías se desarrollarán a continuación.

Figura 4. Categorías Universales. Interpretación de estructura del Fenómeno



Fuente: Elaboración propia a partir de entrevista a profundidad a madres de niños(as) con discapacidad

6.5.1. Sistema de Salud y Redes de Apoyo: Entre redes y oportunidades

El sistema de salud y las redes de apoyo se constituyen en el referente operacional del itinerario de atención; el sistema integra a los proveedores de servicios básicos y especializados de salud y a aquellos otros que realizan autocuidado, a lo que se suma la red de apoyo informal que suele ser determinante en la cotidianidad donde se viven adversidades y desencuentros que combinan apoyos de variado tipo hacia las madres y sus hijos.

El acceso a la atención y las barreras que se cruzan en este camino están permanentemente en la agenda del cuidado de los niños(as) con discapacidad. La relación enfermedad (padecimiento) – atención no se explica en este caso como un ejercicio lineal entre usuarios y proveedores bajo un cierto sistema racional de sujetos que toman decisiones libres de contextos inmediatos y estructurales. Más bien lo que caracterizamos es un conjunto de relaciones entre madres con sus hijos y subsistemas que ejercen un papel poderoso en la entrega de servicios de salud y apoyo. Luego, la atención del padecimiento suele estar signada por las dinámicas de la cotidianidad de las familias en cuyo seno descansan las necesidades y contingencias de la condición del niño o niña con discapacidad. Estas cuestiones inciden claramente en el camino o rutas de atención, que no son claramente racionalizadas por las madres como vía de acceso al bienestar. Más bien lo que prima es una comunidad de aprendizaje en la que en cambio sobresalen los procesos de interacción con los servicios de salud que dinamizan la cotidianidad de la vida familiar, del cuidado y de las contingencias por la salud, y en general permiten un aprendizaje acumulado que guía sobre cómo interactuar con los servicios y los profesionales.

Los servicios de salud representan para las madres la posibilidad de que sus hijos puedan tener un bienestar físico al cubrir las necesidades que presentan según su condición. Todas las madres tienen vinculación al sistema de salud; sin embargo, manifiestan que todo el tiempo están en una “lucha constante”

para lograr la atención por parte de los proveedores de servicios y la consecución de los insumos para cubrir las necesidades de sus hijos(as), necesidades que no son sentidas por el sistema, pues la madre pide lo que cree que su hijo necesita y el sistema le ofrece lo que para ellos es suficiente y está autorizado. Es una paradoja que todo el tiempo enfrentan y que en muchos casos prefieren desistir del servicio ofrecido por la institución de salud y buscar por otras vías la manera de cubrir esas necesidades asumiendo una carga económica extra, la que deben cubrir con diferentes recursos, ya sea trabajando o con ayuda de familiares que se solidarizan con la madre. Sin embargo, cabe resaltar que hay muchos servicios que la madre recibe de la institución de salud como las atenciones con médicos especializados, la atención en urgencias e insumos, que no se pueden desconocer y que hacen parte de la dinámica relación entre demanda y oferta de servicios.

Hay barreras para lograr la atención; desde las barreras administrativas en el proceso de autorización, hasta la demora para que los servicios sean efectivos, pasando por la negación de los servicios, profesionales de la salud “duros” que no perciben la necesidad del niño(a) y no tienen en cuenta a la madre como un ser doliente que se afecta con cada palabra que se emite en relación con su hijo. También las hay sociodemográficas que impiden que el servicio llegue a casa cuando se requiere, a lo que se suman dificultades para el transporte, barreras económicas, entre otras. Todo esto se cumple igual para la consecución para citas médicas para rehabilitación y el proceso de terapias. Con esta experiencia la madre recurre a herramientas legales para lograr la atención, tales como derechos de petición, acciones de tutela y acciones de desacato para cumplir las órdenes dadas por médicos frente a las necesidades de sus hijos(as).

Con relación al proceso de rehabilitación y neuro rehabilitación, las madres no hacen una diferenciación de una con relación a la otra, tienen un concepto empírico frente al proceso, lo reconocen como una ayuda y un proceso de educación en la espera de ver resultados en la evolución y la funcionalidad de

sus hijos(as); muchas sienten las terapias como sinónimo de rehabilitación y manifiestan en algunos casos que son un alivio incluso para ellas mismas por el ambiente acogedor en que se desenvuelven.

Las madres reconocen que la calidad de la atención en general es buena y que sus hijos han tenido una evolución en el proceso, sin embargo se registra que los avances son pequeños, y que al inicio lucharon por un gran número de terapias es decir se establece el pensamiento que entre mayor número de terapias realizadas por el niño(a) en la semana, incluso en el día, pues era directamente proporcional al grado de funcionalidad que alcanzaba su hijo(a), sin embargo, con el tiempo se dan cuenta que su hijo no ha alcanzado un 100% de funcionalidad y se cuestionan acerca de la asertividad en la necesidad en la intensidad de las terapias para lograr 100% la funcionalidad.

No todas las madres utilizan los servicios de rehabilitación que le ofrece la EPS, pero reconocen que las terapias son necesarias para los niños(as) como el medio para lograr la funcionalidad que ellas sueñan y piensan que sus hijos(as) deben recibir terapias toda la vida porque lo van a necesitar, no olvidando que hay otras madres que ya están un poco “cansadas” con la carga que representan las terapias y al contrario quieren ir bajando intensidad y sueñan con un día no recibir más terapias.

Las madres al inicio del proceso de búsqueda de atención no son expertas en el cuidado y menos frente a las vicisitudes que implica la relación con los servicios de salud. Al inicio del proceso, se sienten con miedo a lo desconocido y no saben cómo enfrentar las dificultades presentadas, así, se apoyan con otras madres (red de apoyo informal) que ya tienen experiencias, éstas las educan, les informan y las inducen acerca de las experiencias ya vividas y sobre el proceso que deben recorrer para la adquisición de lo que ellas creen que sus hijos(as) necesitan, de esta manera se construyen redes de apoyo informales que contribuyen a dar una dosis de tranquilidad a las madres con relación al día a día y al paso a paso que deben seguir para la atención en los

servicios y la consecución de los insumos relacionados con el mantenimiento o mejoramiento de la condición del niño(a).

Las redes de apoyo que tejen las madres alrededor de su experiencia las construyen con las personas más cercanas, en la mayoría de los casos con familiares y amigos(as). Es importante destacar que dos de las madres reconocen que tienen algunas amistades pero que son lejanas a su proceso, lo mismo que los familiares. En contraste, una madre solo cuenta con amigas en su sector quienes le brindan el apoyo necesario, hasta el punto de quedarse con su hijo en el caso en que la madre deba realizar alguna diligencia e incluso con conocimientos en el cuidado -en lugar de familiares-.

El apoyo que dan a la madre está relacionado con apoyo emocional, espiritual y también económico; manifiestan que este apoyo es de vital importancia para el desarrollo y consecución de las acciones relacionadas en la demanda de la atención, cuidado, bienestar y mantenimiento de sus hijos(as). Ellas perciben y reciben el apoyo de estas personas que hacen parte de la red de apoyo informal con la que cuenta. Tienen una buena percepción de la ayuda que recibe, tanto que la creen necesaria.

Las madres no perciben que las instituciones formalmente establecidas, tales como las educativas, espirituales y de salud, les brinden apoyo. Reconocen que reciben sus servicios, pero en el caso de la red de salud manifiestan que cumplen con sus obligaciones en la prestación del servicio. Con ello, las madres no visibilizan a los proveedores de salud como un apoyo central en el itinerario. Este tipo de ayuda, llamado red de apoyo formal, no es tan reconocido por las madres como sí lo es el apoyo recibido por la red de apoyo informal. Consideran que las redes formales que representan los servicios de salud deben ser más diligentes, comprensivas, sin barreras para que cumplan el real papel de red de apoyo.

Hay madres que tienen una gran densidad en la red de apoyo con la que cuentan, y otras donde la red de apoyo es muy débil. De otro lado, las madres manifiestan sentirse con una carga emocional, económica y física al confrontar el día a día de sus hijos, pues se dedican exclusivamente a al cuidado y no logran romper la barrera de “ser indispensables” en la vida de sus hijos(as), lo cual impide que las madres puedan disfrutar momentos de recreación y bienestar.

6.5.2. La madre: entre sentimientos, anhelos y agencia

La madre del niño(a) emerge como sujeto y actor que no solo ejecuta actos que traen consigo resultados; sino que ejecutan acciones en un sentido sociológico, lo que trae consigo reflexión y perspectiva de futuro. Pero como “ser”, la madre no es sólo un sujeto que interactúa en el itinerario con las entidades, sino que sobresale su carácter batallador y de ser que se afecta emocionalmente. Todo lo cual suma antes que generar debilitamiento; se constata esa ambivalencia entre una mujer que sufre y lamenta los efectos que le restan al proceso de rehabilitación de sus hijos, pero a la vez (y a veces sin saberlo) eso las hace fuertes frente al “sistema”. Surge así su lado de agencia, de enfrentadora, ser que asume riesgos y logra que sus acciones le entreguen los réditos para seguir adelante y en la lucha.

Los sentimientos generados en la madre, con la condición del niño son diversos, encontramos momentos donde se generan sentimientos de dolor, angustia, rabia y momentos de alegría y tranquilidad. El sentimiento más constante en ellas es el amor hacia sus hijos. Todos estos sentimientos en menor o mayor medida afectan las decisiones y acciones del itinerario en el cual el binomio madre-hijo son protagonistas.

Al explorar el sentir de la madre frente al futuro de sus hijos(as), lo que desea para ellos(as) y lo que desde su ser esperan y sueñan, se observa que muchas no se habían preguntado hasta el momento cómo verían a su hijo(a) en un

futuro. Están envueltas en resolver las necesidades del día a día y en el cuidado diario de su hijo(a); incluso han llegado al olvido y postergación de su propio proyecto de vida. Al confrontarlas con este tema, las madres hacen un silencio en su relato, lloran y al final todas quieren ver a sus hijos(as) funcionales, realizando actividades de forma independiente como el baño, la alimentación, el control en diversas posiciones hasta verlos caminar. Este es un sueño que comparten todas, a pesar del conocimiento del pronóstico de su hijo(a), dado por el profesional de la salud, donde algunos de los niños(as) tienen un compromiso moderado a severo, lo cual indica que va a ser dependiente toda su vida.

Con relación a la visualización de sus hijos en un futuro, las madres los quieren ver en la universidad, ejerciendo como profesionales y trabajando labores destacadas.

Las madres se aferran a la realización de terapias y a un hecho milagroso, donde un ser divino actúe y logre lo que tanto desean... que su hijo(a) alcance la independencia necesaria. Al lograr esto, las madres pueden hacer realidad lo que reclaman con relación a la libertad para hacer actividades como mujeres, actividades dedicadas a su bienestar, recreación y disipación sin tener que estar absolutamente dependientes del cuidado de su hijo(a). Además piensan que si sus hijos(as) son funcionales ellas tendrán la posibilidad de trabajar y cumplir una labor donde sean remuneradas lo cual contribuirá a mejorar las condiciones económicas del hogar.

Como se mencionó anteriormente, las madres tienen una dedicación exclusiva a sus hijos, y muchos de los sueños que tenían se han diluido. Dentro de los anhelos que las madres han podido cumplir está el hecho de ser madres y la posibilidad de vivir en un espacio familiar con sus hijos. Dentro de los que no se han podido cumplir se encuentran sueños materiales e inmateriales como la consecución de un carro, una casa y la realización de una carrera, esta última

con el fin de realizar una actividad diferente y poder ayudar a otras familias con niños con discapacidad y orientarlos en el proceso.

Los sentimientos revelan el compromiso de estas madres al punto de comprometer su proyecto de vida, lo cual da paso a y es acompañante de las decisiones que ellas toman en procura de que el itinerario institucional no les anteponga sus únicas condiciones. En ello se moviliza la red de apoyo informal (amigas – madres de otros niños con discapacidad), como relación de intersubjetividades que impulsa el agenciamiento de estas madres frente a las instituciones de salud. Logran conjugar acciones que las “enfrentan” vía jurídica al estamento estatal del que pretenden su respeto en derecho. Todo ello, les imprime un legítimo poder para hacer valer los derechos de sus hijos(as) que sienten vulnerados.

6.5.3. La condición del niño, el afrontamiento y el cuidado

El niño(a) en la familia es esperado con muchas expectativas y sueños, sin embargo éstos se rompen por el anuncio de un diagnóstico y pronóstico que pone un sello a cada uno y la familia inicia un camino sin regreso, muchas veces, sin conocer su destino. El niño(a) no tendrá las condiciones y habilidades psicomotoras de los otros, necesita tener una persona que esté a su cuidado para evitar enfermedades o complicaciones en la salud.

La aceptación de tener un niño con discapacidad no es fácil, al inicio se hace una negación y con el tiempo algunas logran aceptar que su hijo(a) tiene un pobre pronóstico de funcionalidad y posiblemente necesitará ayuda siempre. Sin embargo, hay madres que aún no lo aceptan, a pesar del paso del tiempo porque siempre sueñan que dicha condición cambie. Es difícil en las madres la aceptación de ayuda profesional por parte de psicología para que les dé herramientas para el afrontamiento, muchas refieren que no les gusta y otras que no tienen necesidad de este servicio, posiblemente por miedo a confrontar

la realidad y asegurar que su hijo(a) no alcanzará una funcionalidad cien por ciento y desconfigurar la idea que la condición de su hijo(a) sea pasajera.

El cuidado de los niños está a cargo de la madre, eje fundamental en la familia. Ella manifiesta que su vida y la de su familia se afectaron de manera drástica, a sí mismo las relaciones entre ellos. Para unas familias las relaciones se quebrantaron hasta romperse, caso que representa una madre que relata que el esposo al darse cuenta de la condición de su hijo los abandonó; otra madre relata que la relación con su esposo ha pasado por momentos muy difíciles y que con el tiempo han logrado fortalecerla y mejorarla. Otra experiencia muestra que la llegada del hijo a la familia mejoró las relaciones entre los miembros, todo en función de la sobrevivencia y el bienestar del niño.

Frente a la condición del niño, hay madres que reconocen que sus hijos tienen una discapacidad porque dependen de otra persona para realizar actividades básicas. En contraste, hay madres que refieren que a pesar de que sus hijos necesitan una ayuda, no tienen una discapacidad. Esta percepción depende de la manera en que ellas como madres se piensan a sus hijos, y de la conceptualización que tienen sobre el tema, todas tienen un conocimiento empírico, de acuerdo con las vivencias propias y de lo visto con otros niños, padres y familias.

... eso era pues que ellos ya no podían hacer nada, o sea discapacidad es que tu no puedas hacer como nada lo entendía yo, que tu no sirves para hacer nada, que tienes que depender de otra persona, ya yo lo veo diferente porque discapacidad es una palabra pero no es que tú seas discapacitado, tienes problemas para hacer algunas cosas pero no te hacen discapacitado, tu puedes llegar a hacer otras cosas diferentes con un buen manejo... (I, madre de una niña con discapacidad de 6 años)

... "su niña es discapacitada de acuerdo como usted la vea, si usted la ve discapacitada, su niña es discapacitada, pero si usted la ve normal y la trata normal, su niña no tiene ninguna discapacidad" y yo deje de verla así porque yo la veía discapacitada, yo decía pobrecita y con lo que me decían los médicos peor todavía la sobreprotegía mucho y todo eso, ya con eso yo dije me estoy enfermando y la estoy enfermando a ella, me estoy discapacitando yo misma, yo tengo que empezar a verla diferente... que me están ayudando, estoy recibiendo ayuda, tengo que empezar a verla diferente, tengo que tratarla diferente... (l, madre de una niña con discapacidad de 6 años)

A través de la condición del niño(a) la madre ha adquirido muchos conocimientos, ya sea con relación al diagnóstico, a las complicaciones a nivel físico y que afectan la salud, con relación al cuidado del niño(a), o en las actividades relacionadas con el proceso de rehabilitación.

El aprendizaje se ha adquirido a través de los profesionales de la salud que atienden al niño(a), por iniciativa propia en la búsqueda en la web o por pares con experiencia en el mismo proceso que viven. Las madres sienten que la información que le dan con relación al diagnóstico no es clara e insuficiente, hay muchos vacíos con relación a la condición de sus hijos y piden que se les explique en un lenguaje común tanto la condición de su hijo como las posibilidades de funcionalidad que tiene. Con frecuencia las madres evitan estar informadas por miedo a conocer la realidad relativamente inmodificable, por lo que no aclaran el diagnóstico y pronóstico y prefieren vivir un día a día con lo que se está presentando desconociendo que la condición durará largo tiempo y con la ilusión que esto cambie. En todos los casos se observa una evolución en el conocimiento, con relación a los aspectos mencionados y cada una de las madres son referentes para otras madres que están iniciando la experiencia y que pueden brindar apoyo para el recorrido que les espera.

Hay diversas sensaciones emocionales y físicas que afectan e influyen en las madres, los sentimientos se presentan en un espectro que tiene muchas tonalidades y se presentan según el tiempo que viven, comparten y cuidan a su niño y la condición y la evolución que éste ha tenido. Hay sentimientos de felicidad y alegría en momentos donde el niño(a) logra pequeños avances en su progreso y por tener una condición de salud física adecuada (no se enferma). Otros sentimientos aparecen con cada experiencia que viven con diferentes actores que pasan por sus vidas y dejan huella (rabia, estar estresada, estar azarada, culpabilidad, soledad, sentirse truncada, dolor). Hay cuidados que generan tristeza porque objetivamente saben que su hijo(a) no puede realizar las mismas actividades de otros niños a su alrededor ni siquiera las actividades básicas como la alimentación y el baño, que tienen un riesgo en el momento de realizarlas y que pueden generar complicaciones en la salud. En contraste esta misma actividad puede generar alegría porque otros niños(as) (con un mayor nivel de funcionalidad) pueden disfrutarlas. La realización de las terapias a sus hijos(as) también genera sentimientos ambiguos, pues hay actividades que hacen y que los niños disfrutan pero hay otras donde se convierten en una angustia porque el niño nunca las disfruta y sufre cuando las realiza.

El cuidado es brindado al niño en función de su sobrevivencia y bienestar, se realiza para evitar complicaciones a nivel de salud que afecten la vida del niño(a) y en función de la atención al niño(a) en las necesidades básicas – fisiológicas que presenta y en la búsqueda y consecución de la atención en el proceso de rehabilitación. Una protagonista en este proceso es su madre, quien hace las veces de cuidadora primaria y tiene una dedicación exclusiva en el cuidado, esto en algunos casos, por decisiones tomadas en conjunto con su esposo, otras porque no tienen más opciones ni posibilidades para dejar el cuidado a otra persona. En dos experiencias las madres deben trabajar y se encargan del cuidado cuando llegan a la casa; ellas tienen el apoyo de instituciones formales que cuidan a su hijo mientras están por fuera.

La protagonista del cuidado presenta cansancio físico y emocional por el cúmulo de actividades relacionadas con su labor, por la dedicación exclusiva al cuidado y por las tareas adicionales que debe cumplir en los otros roles que desempeña. También se evidencia que con la condición del niño(a), se presenta un impacto económico que se refleja en mayor gasto del bolsillo de las madres y familias.

Con la dedicación exclusiva de la madre al cuidado, hay un olvido y abandono de ellas mismas y viven con una sensación de resignación y de amor incondicional que les permiten mantenerse firmes en el rol de cuidadoras. Ellas desean vivir otras experiencias que les brinden a su vida recreación y bienestar pero no las viven porque no logran delegar la función del cuidado en otras personas, porque se sienten indispensables para realizar dicha función. Con el tiempo han aprendido a realizar las acciones del cuidado y han evolucionado en la realización de las mismas, hay actividades de cuidado en las cuales depende la vida del niño, como por ejemplo la succión por traqueostomía para limpiar los pulmones de secreciones y evitar un ahogamiento, la alimentación por sonda o por gastrostomía en posiciones adecuadas para asegurar la alimentación y nutrición del niño y evitar bronco aspiraciones. Otras actividades del cuidado están encaminadas al mantenimiento y al mejoramiento de la condición del niño. En todos los casos se ha manifestado una evolución del cuidado con relación al inicio del proceso y hay una percepción de aprendizaje permanente.

6.5.4. Rasgos de Ciudadanía

El bienestar de los niños(as) está dado por las acciones de la familia, la sociedad y el estado que influyen de manera directa en el desarrollo en las diferentes áreas de la vida. Las madres realizan muchas acciones para lograr que sus hijos suplan sus necesidades, en contextos con frecuencia de adversidad ya sea por el nivel socio económico en que viven o por las

condiciones dadas en los servicios que afectan la satisfacción de sus derechos humanos.

Sobresale el tema de “lucha” que hace parte de la manera que, la madre, tienen para afrontar la condición de su hijo(a), en especial para la consecución de la atención en los servicios de salud incluidos los de rehabilitación, pues se resalta barreras en el acceso y se manifiestan que deben enfrentar una lucha constante para lograr suplir las necesidades que presentan sus hijos(as), como sujetos de derechos. Barreras de proceso, que incluyen las autorizaciones de las órdenes enviadas por los médicos donde envían ejecutar las órdenes en instituciones que no cumplen las expectativas de las madres, demora en la autorización o en la negación del servicio.

Las madres conocen de forma empírica qué derechos son vulnerados, no así de forma técnica o teórica. Manifiestan que no saben qué derechos se violan pero tienen claro que van a hacer todo lo posible para que a sus hijos no les falte nada, lo que corresponde con una exigibilidad de los derechos a medio camino. Por todo esto las madres hacen uso de herramientas legales como derechos de petición, acción de tutela e incidente de desacato para “obligar” institucional sistema a darle los servicios, procedimientos o insumos que el niño(a) requiere y a los cuales tiene derecho.

6.6. Construyendo el Itinerario de atención en neuro rehabilitación de los niños con discapacidad.

En medio de las experiencias significativas de las madres en esta investigación, se construye el itinerario que hacen para la búsqueda de la atención en los servicios de salud y en especial en neuro rehabilitación. El itinerario tiene diversos contenidos que se mezclan y entretajan para mostrar y comprender cómo se gesta. El itinerario es un proceso continuo, no estático, tiene un inicio y evoluciona según las condiciones del niño(a), el cuidado y las

dinámicas en que están inmersa la madre con su hijo(a). En este itinerario hay momentos significativos que marcan de manera importante el recorrido, ya sean crisis de los niños(as), enfermedades, emergencias o viajes. Estos momentos tienen una influencia sustancial en la trayectoria del itinerario. La trayectoria no es solo horizontal, no es la adición de momentos en el tiempo uno detrás de otro, también es vertical, pues en la medida que se viven los momentos aparecen influencias de diversos tipos que pueden interrumpir de forma instantánea el itinerario, ya sea para fortalecerlo o para para cambiar la trayectoria en algún momento dado.

Es así como en esta investigación se toma el itinerario como un ciclo iterativo, como un sistema que aprende y se alimenta, que tiene una evolución, aun con tener procesos repetitivos, como por ejemplo ir por órdenes médicas, llevar al niño(a) a la terapia, entre otras; tiene evolución por los aprendizajes hechos con el niño, con el proceso de atención, y con el cuidado. No es posible entonces esquematizar comportamientos de búsqueda de apoyo o atención, pues cada día y cada caso reinventa los itinerarios, lo cual los hace únicos, como un espiral de relatos y experiencias que dan cuenta de cómo evoluciona la vida y la vivencia.

Más allá de esto, los caminos se hacen totalmente independientes. Tal como lo expresa Fassin citado por Sturzenegger(84), "el camino del enfermo en busca de un diagnóstico y de un tratamiento aparece entonces como la resultante de lógicas múltiples, de causas estructurales (sistema de representación de la enfermedad, lugar del individuo en la sociedad) y de causas coyunturales (modificación de la situación financiera, consejo de un vecino), lo cual hace vana toda tentativa de formalización estricta".

El itinerario, como recorrido para la búsqueda de la atención tiene diversos contenidos según las experiencias de las madres. El itinerario no es lineal sino que está afectado por diferentes aspectos se muestra la vivencia de las madres en este recorrido. Esto es consecuente con Alves (85, 86) quien define el

itinerario como “líneas de acción o conjunto de prácticas, estrategias y evaluaciones para hacer frente a la enfermedad”, y con Pescosolido quien propone una mirada de “The Illnes Career”(29) (carrera - Recorrido de la enfermedad), lo cual sirve para comprender nuestro fenómeno de estudio.

Es un modelo en el que el recorrido que hace un sujeto con una condición específica (madres con un niño(a) con discapacidad) está afectado por tres gruesos aspectos que se hacen imprescindibles en el proceso. En primer lugar, están los aspectos del contenido social lo cual se relaciona con las condiciones y características socio culturales de la madre y su hijo(a), segundo la red de apoyo informal y tercero la red de apoyo formal. El itinerario en sí, tiene en cuenta como proceso los inicios de la condición del niño, el momento del diagnóstico, afrontamiento, evolución y las expectativas que se tienen para el futuro; transversal a estos aspectos se tiene en cuenta la ayuda recibida de las personas o instituciones que influyen de manera importante el proceso. Se recuerda constantemente que el presente estudio se basa en las cuidadoras con niños con discapacidad y cómo vivieron la experiencia de tener un hijo(a) con discapacidad y las implicaciones dadas y resultantes para la consecución en la atención en los servicios de salud en especial los de rehabilitación neurológica.

Las protagonistas en el recorrido son las madres – cuidadoras, ellas son un grupo heterogéneo, sus edades están entre los 22 y 42 años, viven en diversos estratos socioeconómicos que van del 1 al 4, tienen la experiencia de vivir en estratos bajos, presentan vulnerabilidad geográfica y social que afecta el bienestar del niño(a), lo cual se constituye en una barrera para la consecución de las atenciones que necesita. El nivel educativo es un poco más homogéneo, la mayoría terminaron el bachillerato, solo una terminó la educación primaria y otras madres iniciaron una carrera técnica o profesional pero no la culminaron.

Con relación a la condición crónica que tienen sus hijos(as) – condición de discapacidad- todas son conscientes de la condición, hay una voz en común

que dice que no entienden por qué su hijo no nació como los otros niños, si en su historia familiar nunca había un antecedente parecido al que viven con su hijo(a); algunas madres se sienten culpables por la condición que tiene su hijo(a) por acciones u omisiones durante el embarazo.

La lesión neurológica que presentan los niños está enmarcada bajo el diagnóstico de Parálisis Cerebral (PC) o Insuficiencia Motriz de Origen Cerebral (IMOC) que tiene como secuela una discapacidad, que en los niños(as) de la investigación, es variada; se presenta desde un compromiso moderado a severo teniendo en cuenta el sistema de la clasificación de la función motora (Gross Motor Function Classification System)(87).

La duración de la condición está íntimamente ligada a la edad de los niños, que va desde los 2 hasta los 8 años, tiempo en el cual la madre ha cumplido el rol de cuidadora, en el que el 100% de su tiempo lo dedica a su hijo(a) y donde a partir de esto se genera una carga emocional, física y económica que trasciende al resto de la familia. Sólo dos de las madres tienen un trabajo remunerado. Todas tienen vinculación al sistema de salud lo que las hace tener la posibilidad de disfrutar de los servicios que este sistema ofrece. Hay diversas maneras con que se financian las necesidades de los niños(as), las madres que trabajan cuentan con su sustento económico que les permite resolver las necesidades de sus hijos, otras madres cuentan con el apoyo del padre del hijo(a) quien da el sustento económico al hogar, también reciben ayuda de otros familiares, o en el caso de una de las madres solteras recibe la ayuda del padre del hijo. Otra ayuda recibida es la que hace la EPS a algunas madres con relación al no pago de cuota moderadora o copagos, servicio de transporte para el niño(a), insumos como pañales, entre otros, esto logrado la mayoría de los casos vía acción jurídica de tutela.

Los inicios del proceso de reconocimiento de la situación de salud tienen diferentes visos, unas madres con sus hijos(as) ya nacidos en sus casas sospechan que algo no está bien, ya sea por observación propia o porque un

familiar o amiga le hacen caer en cuenta que su hijo(a) no realiza las actividades propias para la edad, el movimiento que realizaban era deficiente, lento o incordiando lo que hace que la madre tome la decisión de llevar a su hijo a un profesional para que le dé una opinión al respecto. Otras madres viven el proceso desde el nacimiento del niño(a), donde les informan que la condición de la salud de su hijo(a) está afectada, lo cual hace que vivan momentos difíciles por la gravedad de la condición física, lo que requiere cuidado especializado en unidades de cuidados intensivos de las instituciones prestadoras de servicios.

Con todo esto, la madre no sabe lo que viene en un futuro, a varias madres le informaron que su hijo(a) tiene una “microcefalia”, una “parálisis cerebral” o una lesión en el cerebro, información dada por el profesional de salud que atiende al niño(a) en el momento de la atención. La madre al escuchar el “diagnóstico médico” que le dan de su hijo lo recibe con tranquilidad, lo cual se conseqüente con que no tienen claridad sobre la situación real de su hijo y lo que ésta conlleva.

La mayoría de las madres cuentan con el apoyo de su esposo, sólo una no tuvo este apoyo, pues el padre al darse cuenta de la condición de su hijo los abandonó. También recibieron el apoyo de familiares como la madre y hermanos.

Son muchas las actividades, o situaciones con las cuales la madre hace frente a esta nueva situación vivida, toma decisiones que afectan la vida de su hijo(a), de ellas y su familia. Inicialmente hacen una negación de la condición de su hijo, pensando que ésta va a ser pasajera, pero con el tiempo y la información adquirida se dan cuenta que es una condición crónica. Para la atención en los servicios de salud, buscan muchas formas de conseguirla, pagan de forma particular médicos, evaluaciones y terapias para iniciar el tratamiento que requiera y la oportunidad de la atención, así mismo, colocan acciones legales en busca de que la EPS a la que están afiliados le reconozca los derechos que

reclaman. Paralelo a esto buscan en otras atenciones menos ortodoxas soluciones para que su hijo(a) pueda lograr la funcionalidad que necesitan.

Con esto inicia el itinerario que las madres tienen que recorrer en busca de la atención por parte de los servicios de salud y en especial de los servicios de rehabilitación, con la esperanza de que ganen funcionalidad y mejoren su condición. La atención en rehabilitación depende del concepto médico de que el niño necesita realizar un proceso de rehabilitación, para esto el médico general hace una remisión a un profesional especializado, ya sea neurólogo, fisiatra u ortopedista quién decide el tratamiento que necesita el niño, en relación a interconsultas a otros profesionales médicos o terapéuticos, tratamientos farmacológicos, ortesis o ayudas e insumos.

En este proceso hay un panorama amplio de posibilidades, hay madres que narran que recorrieron un corto camino para que su hijo fuera valorado por un médico especializado en neuro rehabilitación, diera la orden para terapias y la realización de éstas. Una madre refiere que no tuvo que recorrer muchas rutas para lograr esto, pues directamente de la Unidad de Cuidado Intensivo, el médico que atendió a su hija la remitió al programa Canguro por ser prematura y a partir de allí se direccionó al proceso de terapias. Sin embargo, ésta no es la experiencia de las otras madres quienes mencionan que el proceso para conseguir la atención para la salud del niño(a) ha sido una “lucha constante” con la EPS, donde tuvieron o tienen que “pelear” para que le den a sus hijos(as) lo que necesitan, para lo cual debieron recurrir a acciones legales y hacer valer los derechos de sus hijos(as), lo cual no soluciona el problema pues persisten las dificultades en la atención. Estas dificultades están dadas por diversas causas, la primera por barreras administrativas y de proceso de la EPS, lo cual genera muchos re-procesos para dar y/o autorizar una orden médica y para ejecutar la orden autorizada. Por otro lado, está la atención deficiente de algunos profesionales médicos de quienes sienten un mal trato, en relación a la “crueldad” en decir los conceptos médicos de sus hijos(as) olvidándose de la afectación emocional que trasciende a la familia y en no dar

el apoyo en el proceso de terapias por la falta de credibilidad en ellas para mejorar la condición del niño(a). En cuanto a citas, medicamentos e insumos, la EPS tiene demoras, desconociendo la necesidad que tienen los niños(as) en la oportunidad de su provisión.

Las madres reconocen las terapias como el medio que los niños necesitan para mejorar su condición y hacen lo que sea necesario para conseguirlas. Así, una madre sigue el conducto regular con su EPS, con la atención médica incluida; sin embargo, siente que el médico que ha atendido a su hija no ha acertado en proveer lo necesario con respecto a la especialidad de la atención que requiere la niña, le da orden a la niña de terapias y la EPS provee la atención en un sitio de rehabilitación donde atienden diferentes grupos poblacionales sin la experticia que se necesita para la atención de la niña. Al tiempo, la madre pide ayuda a una profesional en salud experta en la atención en rehabilitación, para que le realice terapias de forma becada (lo que significa que no paga por la terapia recibida), en forma paralela hace la búsqueda de la atención médica con médicos particulares que le dé las órdenes para proceso terapéutico especializado que la niña necesita. El médico particular hace una evaluación a la niña y ordena terapias en neurodesarrollo (terapias de manejo neurológico). Con esto la madre emprende un proceso legal, vía acción de Tutela, para hacer cumplir la orden dada y luego para que le den la orden a la institución donde la terapeuta tiene becada a la niña. La madre Refiere una lucha constante para obtener lo que la niña se merece de forma legal, pues se tiene que enfrentar muchas y diversas barreras para el logro de la atención.

Otra experiencia muestra cómo a pesar de que la EPS le ofrece el servicio de terapias en casa, la institución encargada de ofrecer el servicio se lo niega porque sus terapeutas están expuestos a riesgo psicosocial, pues el sitio de ubicación de la vivienda es una invasión (zona geográfica en la cual una población se asienta y toma posesión de terrenos para vivir) por lo cual se sienten vulnerables. Ante esto, la madre decide buscar una institución para que le atiendan a su hijo, desde el área terapéutica, ella asume el gasto de bolsillo

que esto genera pero se siente satisfecha por los beneficios recibidos, pues no solo le ofrecen las terapias que el niño necesita sino que también le ofrecen ayuda económica, psicológica y alimentaria. Otra experiencia muestra cómo logra una atención de manera independiente, en una institución que ofrece servicio de educación y de terapias, donde el niño puede estar en la jornada de la mañana y en la misma recibe terapias por parte de estudiantes de últimos semestres de una institución universitaria, esta madre sostiene que tiene dificultades con la EPS para que le den una cita médica especializada por lo tanto no obtiene los servicios a los que tiene derecho su hijo por este medio.

El rol de cuidadora que juega la madre en este proceso está tejido por muchos aspectos que marcan su vida, hay una variedad de sentimientos que inundan su sentir dados por la experiencia de ser madre de un niño(a) con discapacidad. Éstos pueden ir desde la felicidad hasta la tristeza, desde la angustia hasta la tranquilidad, pero todos con el amor como eje transversal que ayuda a promover la gestión y lucha del día a día para la realización de actividades que suplan las necesidades presentes. Este contraste de sentimientos emergen en diferentes momentos vividos que afectan el nivel emocional y físico de la cuidadora por el tiempo exclusivo dedicado a su hijo(a), lo que se traduce en un “sufrimiento” que las acompaña en el afrontamiento de la condición de su hijo(a) y en la búsqueda de la atención en los servicios de salud. En el camino de la vivencia del sufrimiento hay dos rasgos concomitantes. Inicialmente las madres sufren de manera individual y aislada con el resentimiento que esto les genera. Pero a su vez, con el paso del tiempo, con el apoyo de las redes informales (amigas, madres con niños(as) con discapacidad) se organizan para agenciar(88) las acciones que logren la atención en salud como derecho vulnerado en los niños(as), ya sea a través de acciones de solidaridad o de reclamo del sistema de justicia(89, 90). El protagonismo de las madres que luchan por las necesidades y derechos de sus hijos(as) se refleja en su capacidad de agencia para lograr las citas médicas, remisiones a servicios especializados, insumos o medicamentos. Esto puede resultar en acciones victoriosas o en nuevas

frustraciones que siempre tienen la finalidad de superar la adversidad que genera el sistema de salud.

A partir de este impacto negativo que generan los diversos sentimientos y la dedicación exclusiva hacia el hijo(a), las madres reconocen la necesidad de realizar actividades personales que contribuyan a su recreación y bienestar sin desconocer el amor, las necesidades y el cuidado que su hijo(a) merece. Sin embargo, la madre no realiza estas actividades por falta de tiempo, de dinero, por falta de planeación y por creer que son sólo ellas las que deben cuidar a sus hijos(as) lo que no permite buscar apoyo con familiares o amigos para el cuidado de su hijo(a) en su ausencia. Esto muestra que no logra hacer lo que ella desea y sus sueños personales poco llegan a convertirse en realidad o en un proyecto personal.

El estado emocional de la madre afecta de manera directa el itinerario de atención en neuro rehabilitación, pues si la madre está motivada o molesta y tiene el conocimiento busca todas las maneras, incluidas las legales, para la consecución de los servicios de salud en especial el de rehabilitación. Por el contrario, si la madre está deprimida y se afecta por dilación en procesos administrativos, el cambio de citas o falta de oportunidad de las mismas, puede decidir no seguir el camino y renunciar al servicio al cual su hijo(a) tiene derecho.

El apoyo informal recibido por las madres para el logro de la atención en neuro rehabilitación ha sido importante, reciben ayuda de información de otras madres con niños(as) con discapacidad para orientar el proceso que deben realizar para la consecución del proceso de rehabilitación neurológica, además del apoyo de acompañamiento, emocional, de transporte y económico que reciben de los familiares y amigos para emprender y realizar procesos en busca de la atención. La red de apoyo informal es una red densa por el gran número de personas con las que cuentan, Basados en relaciones de

solidaridad orgánica y mecánica, por parte de amigos(as) o familiares y por intensidad en la fuerza de los lazos que ahí se construyen.

El apoyo formal recibido está dado por instituciones que le ofrecen soporte a la madre, ya sea en instituciones educativas, religiosas o de salud; en estas instituciones hay profesionales quienes le dan ayuda a la madre en diversos aspectos que ofrecen el bienestar que su hijo(a) merece. Hay madres que reconocen la ayuda de los profesionales y de las instituciones educativas y religiosas; sin embargo, sobre las instituciones de salud algunas madres no reconocen el apoyo o ayuda de la institución (EPS o IPS). Sólo se reconoce, en éstas instituciones, la ayuda de los profesionales que hacen la atención, pues mencionan que por procesos administrativos sienten que la institución lo que quiere es negarle los servicios o insumos que necesitan los niños(as); aun en casos en los cuales se da la atención, no reconocen el apoyo, soporte o ayuda por la connotación de obligatoriedad que esto trae, es decir, si lo que le da la institución es obligatorio no es un apoyo o ayuda.

Con relación a los lazos creados con los profesionales de la salud se puede mencionar que hay profesionales con los que el vínculo es muy débil o no lo hay, por el contrario hay otros con los que el vínculo es más fuerte, tanto que crean lazos de amistad entre ellos.

Finalmente, el “manejo” que hacen las madres de la búsqueda de atención en servicios de salud incluido el de rehabilitación y que involucra la experiencia con el itinerario de atención depende de los recursos (formas de apoyo específicas) con que cuentan, en términos de redes de apoyo social y funcionamiento de las mismas. Dichos recursos no se presentan como “algo dado” sino que son activados por las propias cuidadoras, a partir de la definición de su situación, de los sentimientos que se vivan en el momento lo cual a su vez depende de la visión que tienen del mundo y de sí mismas, es decir, de la forma en que su persona (self) está constituida socialmente (53).

Todas las madres continúan con el itinerario de atención en neuro

rehabilitación, ellas no saben con certeza cuando termina. Hay madres que refieren que debe durar toda la vida de su hijo(a) y otras que no saben en qué momento debe parar la atención en neuro rehabilitación y la lucha con el sistema, a pesar del cansancio y del efecto emocional que el cuidado y la lucha diaria trae. Además, las madres tienen la esperanza de tener un hijo(a) funcional y que para el futuro pueda ingresar a la universidad y enseguida desempeñarse como profesional.

Con base en las categorías analizadas previamente, se busca enseguida ofrecer un panorama integrador de aquellos elementos sobresalientes de la experiencia y que denominamos “categorías universales” que permiten explicar de una manera sintética el fenómeno de estudio. Dicha reconstrucción se ofrece bajo un ejercicio de la investigadora, que tiene como fin sustentar los rasgos distintivos de la experiencia de las madres cuidadoras. Se consideran enseguida cinco ejes sobresalientes, a saber: el itinerario en su globalidad, y alrededor de éste el sistema de salud y las redes de apoyo, los sentimientos, sufrimiento y lucha de la madre, el niño como sujeto de cuidado, y finalmente los derechos del niño y su ciudadanía individual y social.

El itinerario de atención en neurorehabilitación no sigue una pauta sistemática que se subordina a la “carrera de la enfermedad” donde la hegemonía médica prevalece y se hace imprescindible. Lo que se va constituyendo en el itinerario es un conjunto de aproximaciones sucesivas producto de las contingencias de la cotidianidad que van exigiéndoles a las madres nuevas demandas cada día y bajo circunstancias singulares que no se anticipan con tanta precisión, lo que las convierte en “mujeres batalladoras” para lograr mejor calidad de vida de sus hijos(as)(88).

Los relatos dejan ver que el Itinerario de atención no es una herramienta de poder que se esgrime desde los servicios de salud; en cambio, las madres salen a buscar y crear opciones para ayudar a las vidas de sus hijos, con lo cual se aprecia su interés y esfuerzo por ser madres que están en sintonía con

las necesidades de sus hijos, incluso antes que con las suyas. Por eso decimos que tenemos que desarrollar una herramienta para comprender cómo las poblaciones se comprometen con el sistema de salud, en lugar de utilizar el comportamiento de búsqueda de atención como una herramienta para describir cómo los individuos se involucran con los servicios de salud, tal y como lo sugiere Ward, Mertens y Thomas(91)

En esa búsqueda de atención la madre se relaciona con el sistema de salud desde varias aristas; lo hace como consumidora de servicios, como madre que cuida, y como ciudadana que exige derechos de un sistema que le roba tranquilidad con frecuencia y que le niega derechos y le deja en ciernes para lograr el bienestar de su hijo(a).

7. DISCUSIÓN

7.1. Elementos distintivos

A continuación se contrasta o complementa lo encontrado en la investigación con otros autores quienes hicieron investigaciones relacionadas con el tema de estudio, específicamente en relación directa con las categorías arriba analizadas.

El itinerario de atención en neuro rehabilitación experimentado por las madres cuidadoras de niños(as) con discapacidad muestra una compleja red de contenidos que son el reflejo de lo que las madres viven con el proceso de tener un hijo(a) con discapacidad y la búsqueda de la atención a los servicios de salud de la complejidad que reviste la rehabilitación. Se manifiestan los diferentes roles de ser cuidadora y las implicaciones les implica de sí y hacia los Otros. Así mismo se evidencia el afrontamiento y entrega que despliegan las madres frente al proceso que día a día viven y los sentimientos emergen en todo el proceso tanto contingentes como continuos; sentimientos que afectan de manera directa el ser mujer, madre y cuidadora, al tiempo que influye en el cuidado hacia su hijo(a). También sobresale la “Lucha” que se relaciona con una lucha interna y familiar para asumir la discapacidad de su hijo(a) y de la “lucha” que viven frente al sistema de salud para lograr que se satisfagan derechos y necesidades de los niños y niñas. El apoyo social es un aspecto fundamental que impacta de manera directa a la madre en el itinerario, apoyo dado por redes formales e informales. Se resalta en esta investigación los derechos de los niños y niñas, su vulneración y las acciones para garantizarlos. También se muestra cómo es la vivencia de las madres con relación a la atención recibida, en especial la atención en neuro rehabilitación y el futuro que la madre espera para su hijo.

El horizonte que proponen estos hallazgos es que el itinerario de atención en salud para el niño(a) con discapacidad no es exactamente un proceso lineal de

ayuda de los servicios formales con una abrumadora referencia al recurso galeno o terapéutico. No hay una referencia importante al sistema de salud como coequipero de las rutas de atención que emprenden madre-niño-red de apoyo. Al contrario, hay un desapego de lo formal y se escogen caminos que en ese itinerario no guardan relación con un proceso lógico o de tránsito entre recaída/necesidad – atención, sino más bien de caminos alternativos que se van construyendo a medida que avanza la edad del niño(a), su condición individual, y las condiciones socioculturales que los rodean. Como bien sugiere Odina Sturzenegger (84), si bien hablamos de itinerario, no hay en rigor un recorrido continuo, sino una serie de segmentos que se adicionan, que se siguen en el tiempo sin constituir una secuencia encadenada. Si cambiáramos su orden, o si lo invirtiéramos, obtendríamos un itinerario estructuralmente idéntico.

Cuando se pretende realizar una sistematización de los itinerarios de atención derivados de las experiencias analizadas, uno se halla frente al hecho de que los comportamientos sólo siguen una cierta regularidad en los inicios de la discapacidad, y que tal relativa regularidad inicial es tanto menor cuanto mayor es el tiempo de tratamiento, la gravedad percibida por la madre o por su entorno familiar inmediato.

Lo anterior muestra que el camino que recorren las madres para lograr la atención en neuro rehabilitación y las acciones que deben realizar para lograr dichos objetivos no es un asunto que sea sistemático, y a lo cual se denomina en antropología itinerario de atención, categoría que toma en cuenta los actores que intervienen y afectan dicho recorrido. Este concepto de itinerario lo comparte Pasarin(92) quién habla de “*itinerarios terapéuticos*, como secuencia de actividades que son emprendidas en el proceso de búsqueda de resolución del padecimiento por parte de los propios actores sociales, constituyendo un indicador de los recursos utilizados”. Algo similar comparte Borges(86) en su trabajo sobre narrativas de itinerarios terapéuticos. En contraste, Abadía(93) menciona la existencia de itinerarios diferentes al terapéutico, que consisten en

que el paciente busca un tratamiento a partir de trayectorias voluntarias en distintas opciones terapéuticas disponibles; éstos itinerarios se denominan burocráticos en los cuales el paciente obliga al sistema (por vías administrativas, financieras o jurídicas) a reconocer algún servicio o a recibir una atención; concepto que comparte Sánchez-Vanegas(94) en un estudio que muestra la experiencia que han vivido las personas con cáncer de piel en su lucha por recuperar la salud.

El papel de cuidador lo cumple la mujer, en este caso las madres de los niños con discapacidad. Hay madres que tienen compañero, quien se dedica a trabajar y velar por el sustento económico para el mantenimiento del hogar, pero toda la responsabilidad del cuidado está a cargo de la madre, quien está pendiente de suplir las necesidades que el niño(a) tiene y que no puede solucionar por sí mismo(a). Ortiz(95) sustenta que este papel lo realizan las mujeres; también Guilcher(29) menciona que la mujer cumple el papel de cuidador, ya sea como esposas, madres, hijas o una amiga. Delicado(96) refiere que el 85% de los cuidadores son mujeres, y que el papel de ser cuidadora se relaciona con limitación de intereses que hace que la mujer se dedique la mayor parte de su tiempo al cuidado, lo que hace que traiga implicaciones negativas en su calidad de vida.

Este tema de la dedicación exclusiva y el impacto negativo sobre el cuidado son aspectos que sobresalieron en esta investigación, pues las madres refieren que se sienten cansadas y que quisieran realizar otras actividades que les generen bienestar; actividades que no pueden realizar por la dedicación exclusiva al cuidado de su hijo y que no pueden delegar, además no tienen quién pueda cuidar a su hijo(a) por un periodo de tiempo prolongado, a lo que se suma que no disponen del tiempo y el dinero para estas actividades. Esto lo comparte Smith(97) quien concluye que las madres de niños con discapacidad pasan más tiempo cuidando a su hijo(a), que madres de niños(as) sin discapacidad, destacando que utilizan significativamente menos tiempo en actividades de ocio.

Esta investigación reitera que el cuidado trae un impacto sobre la madre, quien ve afectada su área emocional, psicológica, económica y física. Lawrence(98) reconoce en un estudio, que el cuidado de un niño con numerosas discapacidades puede ser emocional, física, espiritual y financieramente agotador. Heykyung Oha(99) muestra que las madres de niños con discapacidad informaron tener una precaria salud emocional y física. Kilic(100) refiere que los padres con niños con discapacidad intelectual presentan problemas físicos, económicos y psicológicos relacionados con preocupaciones acerca de la atención de sus hijos y el futuro de ellos. Brehaut (101) en un estudio establece que la salud de los cuidadores se puede ver afectada, con incrementos en los niveles de estrés y depresión. Además Madrigal (102) señala que en presencia de un niño con discapacidad hay un quebranto en el proyecto de vida en la familia, además del desgaste físico y psico social que implica el afrontamiento del mismo. Estos problemas pueden ser causados por demandas adicionales del cuidado de los niños relacionados con factores contextuales como el estatus socioeconómico. En contraste, Lloyd(103) retoma a Grant et al y a Hastings, quienes mencionan que los padres con niños con discapacidad informan que el cuidado es una experiencia positiva y gratificante lo que hace que haya una mejora a nivel personal.

Esta investigación también muestra la dedicación exclusiva de la madre hacia el hijo. Las madres se sienten en rutina, cansadas por lo que requiere el proceso del cuidado, y por la gran dedicación hacia su hijo(a) lo que no les permite desarrollar otras actividades. Bourke y col (104) mencionan que las madres con niños con discapacidad presentan una reducción de la participación en las ocupaciones de su propia elección pues gran parte de su tiempo, recursos emocionales financieros lo dedican para mejorar la vida de sus hijos. Así mismo Heykyung Oha (99) sugiere que las madres de niños con discapacidades experimentan más estrés que otras madres debido a las tareas diarias adicionales que les toman su tiempo y no se cuidan adecuadamente. Por otro lado Madrigal Muñoz(102), refiere que se crea una interdependencia emocional de la madre con el hijo(a), lo que trae como consecuencia la

dedicación exclusiva de la atención de su hijo y el olvido del cuidado de sí misma y la reserva de tiempo para el cultivo de aficiones, relaciones sociales entre otros.

El apoyo social se muestra como una herramienta de ayuda para la madre en los momentos difíciles y de necesidad, momentos en los cuales no puede estar con su hijo, en la realización de diligencias que afectan a su hijo(a), momentos en la búsqueda de la atención para los servicios de salud, entre otros. Las madres perciben y reciben apoyo por la red informal, la cual está conformada por los familiares y amigas, quienes le brindan ayuda económica o emocional. En contraste, no perciben el apoyo de las redes formales como el servicio de atención en salud del cual sí reciben atención profesional, pero con frecuencia no la resaltan como apoyo dado que es una obligación de la institución ofrecer la atención debida. De esta red se rescatan los profesionales de la salud a quienes visibilizan, y reconocen la ayuda prestada en el proceso vivido para la consecución de la atención en neuro rehabilitación, aunque se evidencia que también hay proveedores de servicios que obstruyen el proceso de itinerario.

Heykyung Oh(99), muestra que el apoyo social puede servir como recurso de afrontamiento en la optimización de cuidador bienestar y los resultados de salud. El nivel de apoyo social informal ha demostrado que se asocia con una disminución en la depresión y la mejora de la salud física de los cuidadores. Lim F y col(35) demostraron que los cuidadores de un familiar con discapacidad en circunstancias socioeconómicas difíciles, pero con relativamente alto apoyo social, hacen mejor gestión que los que tienen menos apoyo. Así mismo Frey, Greenberg y Fewell(105) en un estudio con padres con niños con discapacidad determinaron que tener sistemas de creencias positivas se asocia con una baja angustia en las madres. Kazak y Marvin(106) informaron que una clave para la adaptación exitosa de los padres radica en la capacidad de las familias para acceder a los recursos y servicios y el apoyo que les brindaron para hacer frente a las necesidades de sus hijos.

Las madres manifiestan que no entienden la razón por la cual llegó su hijo(a) con una discapacidad, pues mencionan que en la familia nunca hubo nadie con una discapacidad. Esto lo comparte Lawrence(98) quien analiza que las madres refieren que ellas ni su familia han tenido una experiencia previa con discapacidad. Esto lo aborda también Diaz Gavilan (107) quien señala que en el momento del nacimiento o diagnóstico (no siempre, las dos cosas llegan a la vez), se atraviesa un período de *shock* inicial, se trata de un momento desestabilizador, en el que las familias tienen que adaptar todos esos sueños y esperanzas puestos en el bebé que esperaban. Tomando en cuenta estos antecedentes, las madres siguen un proceso en el que se resalta la “lucha” como forma de hacer afrontamiento ante la situación del niño(a) en diferentes aspectos ya sea para sacar a su hijo(a) adelante, o para dirigir los esfuerzos que exige el recorrido en la atención en los servicios de salud, en especial los de rehabilitación. Se da una sensación de batalla constante con el sistema de salud para lograr que al niño(a) le den los servicios e insumos que necesita, tienen una experiencia con el sistema de salud donde la mayoría de las cosas obtenidas han sido luchadas, muchas por medios legales, para obtenerlas. Muchas madres prefieren otros caminos diferentes a la red prestadora de servicios de salud precisamente para mitigar los efectos de esa lucha constante, así prefieren pagar de forma particular lo que requiera la atención de su hijo(a). Este tema de lucha lo ha analizado Guilcher(32) cuando muestra que los pacientes con lesión medular tienen una lucha cuesta arriba para la financiación y atención equitativa de estos pacientes, lucha para el acceso a la atención por profesionales en especial el neurólogo y los profesionales de rehabilitación.

En la experiencia de vida de la madre de tener un niño(a) con discapacidad y en la vivencia de lograr la atención en neuro rehabilitación, la cuidadora experimenta diversos sentimientos en cada etapa del proceso. Así experimenta sentimientos que acompaña el cuidado, la condición del niño(a), el afrontamiento que hacen para hacer frente a la situación de vida y los derechos que se le vulneran a sus hijos(as). El sentimiento de mayor significado que le

da a la madre la aceptación de su hijo(a) y además la energía para iniciar y continuar con el proceso de la búsqueda de atención en neuro rehabilitación es el Amor, que permite mantener la calma en situaciones difíciles y tomar decisiones en beneficio del niño(a). Este mismo sentimiento lo analiza Lawrence(98) quien estipula que se debe aprender el significado del amor incondicional. Alrededor del amor se vive una mezcla de sentimientos como la alegría, la tristeza, sentirse azarada, estresada, angustiada (105). Estos sentimientos lo viven otras madres con niños con discapacidad visual, como lo menciona Maceira(108) en una investigación sobre la familia ante una discapacidad visual de su hijo, y Bourke(104) en su estudio sobre el impacto del cuidado en niños en edad escolar. Esta mezcla de sentimientos también lo refleja Lawrence(98) quien señala que hay diversos sentimientos de los padres en la experiencia de tener un niño con discapacidad, sentimientos como estar sorprendidos, confundidos o tristes ante el diagnóstico dado.

Al inicio cuando la madre se da cuenta que algo pasa con su hijo(a), cuando un profesional de la salud le informa acerca de la condición del niño, no dimensionan dicha situación por desconocimiento y piensan que es algo pasajero, les da lo mismo un diagnóstico u otro porque no saben qué significado trae para sus vidas. Al tener un mayor conocimiento de la condición, la madre entra en un estado donde afloran los diversos sentimientos con relación a la situación vivida, sentimientos de desesperanza, culpabilidad; tienen muchas preguntas alrededor de la condición del su hijo(a), y muchas de éstas sin respuesta. Las madres esperaban un niño(a) sano y se tienen que adaptar a un niño con muchas necesidades, muchos con limitaciones para participar en las actividades que hace otro niño de la misma edad. Se describe una evolución en los sentimientos, con el paso del tiempo, de años. La madre se expresa con pensamientos diferentes, describen la situación actual que viven con su hijo(a) como una situación de crecimiento personal y familiar y tratan de ver la condición de forma positiva. Sin embargo aún hay madres que tienen dificultades para adaptarse a la condición de su hijo(a), en ellas

persisten los sentimientos de dolor alrededor de una pérdida (pérdida de un niño sano, sin discapacidad que esperaban en el embarazo).

La Discapacidad es un concepto empírico aprendido por las madres, en el cual se reconoce la falta de funcionalidad y el impedimento en la participación de diferentes actividades de la vida diaria, son conscientes que su hijo(a) no puede realizar actividades por sí mismo sino que necesita de la ayuda de otra persona para hacerlas, en casos más severos necesitan que hagan todo por ellos para poder realizar sus actividades básicas. Las madres no comprenden la razón por la cual su hijo padece esta condición, todas esperaron un hijo "normal" que pudiera ser totalmente funcional en las diferentes áreas y que pudiera participar en las redes sociales de apoyo como un colegio regular. Esto se contrasta con el estudio de Maloni(109) quien muestra que los participantes de su estudio tienen diversas definiciones del concepto. Así, algunos describen la discapacidad de su hijo como limitaciones en las actividades en lugar de deficiencias físicas singulares, otros como la incapacidad para caminar o como la incapacidad para realizar las tareas diarias tales como ir al baño, bañarse, sentarse y agarrar objetos. También como deficiencia visual, incapacidad para comunicarse ya sea por déficit de la audición o del habla.

Las madres ven a sus hijos en un futuro ingresando a una universidad, como profesionales, desempeñándose en labores calificadas. Sin embargo aparece una preocupación porque nunca se había preguntado sobre este tema, sólo vivían el momento. Este estrés que se muestra ante el futuro con un hijo con discapacidad lo muestra Pisula(110) quién refiere que las madres tienen como factor estresante no conocer el futuro de los hijos con autismo y el mantenimiento de su condición. En este estudio se menciona la percepción de la calidad de la atención recibida por las madres y sus hijos. Al igual que en dicho estudio, en esta investigación se encuentra que hay resultados contradictorios, pues algunas madres sentían que los servicios médicos fueron ineficaces, con procesos confusos, lo que lleva a la no conformidad o la interrupción de estos servicios; pero otras madres informaron de la satisfacción

con la atención médica que habían recibido y la voluntad de continuar con la terapia.

Aparecen algunas barreras para el acceso tales como la distancia del lugar de residencia para recibir la rehabilitación, la dificultad en el transporte para los desplazamientos y las redes formales de salud que han sido poco resolutivas,. Por el contrario, como facilitadores se pueden mencionar las familias y personas afectadas que movilizan recursos y personas en el marco de redes informales vinculadas a ellas para obtener alivio a sus malestares. Esto mismo lo analiza Venturiello(111) en su estudio sobre itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud. Barreras y facilitadores que aparecen en esta investigación, pues se encuentran barreras de proceso para que den un servicio o negación por parte de la red formal (institución de salud). Todo esto conlleva a buscar nuevas opiniones para el manejo de su hijo(a) y tener un gasto del bolsillo alto relacionados con traslados, prótesis e insumos, lo cual implica contar con recursos con los que no cuentan.

7.2. Fortalezas y limitaciones

Esta investigación ubica sus fortalezas en los siguientes términos:

En primer lugar, el estudio se soportó en un área de imbricación entre las ciencias sociales (y la filosofía si se quiere) y las ciencias de la salud, espacio desde donde se hace un aporte al conocimiento en aspectos cualitativos que no suelen ser comunes en la producción científica en salud pública. En segundo lugar, es preciso resaltar el rigor metodológico de la fenomenología interpretativa empleada para captar la experiencia vivida. Las situaciones captadas mediante esta metodología no solo ayudan a comprender los significados sino a entender las esencias que resaltan la estructura de un fenómeno que destaca el proceso de teorización. En tercer lugar, este estudio se suma a esfuerzos pioneros investigativos en el campo de los itinerarios de atención y da línea para continuar en la generación de conocimiento de base,

que soporte las intervenciones a futuro dirigidas a mejorar la calidad de vida de la población en general, mejorar los procesos de atención en salud, y proponer acciones pensando en las particularidades de las cuidadoras y sus redes de apoyo. En cuarto lugar, en este estudio se tuvo en cuenta las madres con características diferentes (estratificación social, nivel económico, estado civil, vinculación a salud por régimen contributivo y subsidiado) que dan cuenta de la globalidad del fenómeno y que permitió mostrar la experiencia en un fenómeno de estudio. Finalmente, cabe destacar el apoyo constante brindado por el tutor de la investigación quien orientó la metodología y contempló con crítica el avance narrativo de la producción científica, desde su conocimiento y destreza.

Las limitaciones presentadas en el desarrollo de la investigación están relacionadas con la poca experiencia de la investigadora en el método cualitativo escogido; aunque se hizo un aprendizaje en el camino de la investigación. La suficiencia de dicho proceso en cuanto primigenia, se deja a consideración de la calidad del reporte final de esta investigación. También vale decir que el método cualitativo y el número de casos seleccionados puede verse como restrictivo para aspirar a deducciones más universales; cuestión que debe enfrentar la rigurosidad del estudio en cuanto exige condiciones para su reproducibilidad.

7.3. Implicaciones para la salud pública

Esta investigación tiene implicaciones en la salud pública en cuanto a que la discapacidad en sí es un problema de salud pública, hay años potencialmente perdidos de la persona que tiene una discapacidad, además y no menos importante de años dedicados al cuidado del niño(a) por otra persona, que suele ser la madre quien cumple el papel de cuidadora. Es así, como se observa que no es sólo una persona (que tiene discapacidad) que tiene restricciones para participar en la sociedad sino que se adiciona otra, la madre, que deja de interactuar en ella desde diferentes ámbitos en especial el laboral,

lo que afecta el capital social. Así, La madre no recibe remuneración económica lo que la hace dependiente de otro(s) para suplir sus necesidades.

A las personas con discapacidad se afecta la participación en actividades de la vida diaria y en la interacción con otras personas. Las personas con discapacidad son una población vulnerable porque se ve afectada por diferentes aspectos, presentan diversos tipos de barreras que les impide acceder y tener la misma oportunidad que otras personas que no tienen discapacidad. Dentro de las barreras se encuentran las arquitectónicas, barreras en el transporte, las cuales hacen que no se puedan movilizar y desplazar dentro de la ciudad; barreras en la atención en diferentes servicios educación – salud. Un 32% de las personas con discapacidad no puede costearse la asistencia sanitaria en comparación a un 51% de las personas sin discapacidad, esto dado en países de ingresos bajos (3, 112). Pueden presentar comorbilidad y muerte prematura. En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, malos resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.

Con todo esto se afecta la madre quien acompaña a su hijo(a) en el proceso y tiene una carga emocional y física que influye de forma negativa en el cuidado a su hijo(a) y en el propio auto cuidado llegando al abandono, donde no se tienen un proyecto de vida definido sino que vive la vida del otro en la “lucha” diaria para lograr la funcionalidad e independencia de su hijo(a) y al final sí pensar en ellas; sin proyectar que la condición de su hijo es crónica que durará muchos años.

El desconocimiento de las madres de los derechos que sus hijos tienen las hacen vulnerables frente al sistema y cuando empiezan una lucha muchas caen en el proceso porque no aciertan por el mismo desconocimiento. En Colombia existe la legislación que protege a las personas con discapacidad y sus derechos, tales como el plan decenal de salud pública 2012-2021 y la ley estatutaria 1618 del 2013, sin embargo, la garantía de los derechos tiene que ser exigidos por la vulneración constante que se presenta de los mismos.

Esta investigación aporta evidencia empírica sobre la experiencia vivida de mujeres que sobresalen como madres de niños con discapacidad neurológica que requieren de atención. Su experiencia no es sólo un asunto personal de significaciones psicológicas que enriquece el conocimiento antropológico del fenómeno, sino que además propone ciertos desafíos y aprendizajes que cabe resaltar.

Sobre la capacidad de cuidado de las madres se debe tomar en consideración la red de cuidado y auto atención que se involucra. Esto es particularmente importante ahora que se discute en el país el modelo de atención integral, la atención primaria en salud, y el papel de la red primaria de servicios de salud. Eventos específicos como la discapacidad neurológica demandan de respuestas integradas y continuas de los servicios de salud; elementos que se descubren en esta investigación a manera de relatos y categorías que vale la pena observar y analizar con cuidado.

Sobre el apoyo social, no hay duda que la confianza en los prestadores es muy inferior a la del conjunto familiar e informal, razón por la cual el sistema de salud debería retomar el rol protagónico de estas redes que cuentan y cuestan en el proceso de cuidado. El papel de la red de atención formal debe estar en fila de prioridad y todos los esfuerzos por resolver las demandas de los pacientes no deben escatimar esfuerzo sobre la mejor atención, la mayor calidez usuario-médico tratante, y la mayor eficacia en la adherencia a procesos de recuperación que exigen largo tiempo de interacción.

Sobre el itinerario de atención, el sector de la salud pública debe poner especial atención a lo que señala esta investigación. Ya no solo se trata del itinerario terapéutico como elección y camino que escogen las personas; sino que además se impone un itinerario burocrático –como señala Pasarin(92)- el cual establece condiciones estructurales que deniegan derechos y manipulan demandas de exigibilidad. Esta doble connotación del itinerario deja una tarea para los tomadores de decisiones y planificadores en el horizonte de delimitar una respuesta social que respete derechos, proteja la continuidad de la atención, y sirva de base para integrar servicios profesionales con procesos legos de auto atención y autocuidado en salud.

El poder de las madres como sujetos que cubren el cuidado del niño(a) no puede quedar por fuera del análisis del sistema de salud. Cuando se desconoce el poder de estas personas, se acude al estrecho mundo autoritario de un sector que excluye a los sujetos, dando al traste con la democratización de los servicios. Las autoridades de salud no pueden menos que exigirse el desarrollo de capacidades en salud pública que consideren el respeto por los cuidadores, como parte integral de los derechos y de los protocolos de atención.

8. ESTUDIOS FUTUROS

A partir de esta investigación, se propone ampliar el conocimiento sobre proyecto de vida de madres, cuidadores, y familiares con niños y niñas con discapacidad, en el horizonte de descubrir nuevas relaciones con la tarea de cuidar y las circunstancias que marcan el cambio de dicho proyecto, que a su vez reclama determinación desde y hacia el sujeto de cuidado.

Sobre los prestadores de servicios de salud es impostergable indagar su percepción acerca de la ayuda y el apoyo brindado a las familias con niños con discapacidad, en el marco de sus responsabilidades como portadores de obligaciones y en tanto referente que condiciona y cuestiona los criterios de accesibilidad, disponibilidad, pertinencia y calidad en el marco de la realización de los derechos de los niños.

También se propone investigar desde los prestadores de servicios en rehabilitación para indagar acerca del proceso de rehabilitación y su relación con el futuro de vida de las personas con discapacidad y la oferta que hay para estas personas.

9. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Los niños(as) con discapacidad llegan a familias “normales” que nunca han tenido experiencia previa de tener una persona así en casa. Estas familias tienen que hacer una adaptación rápida frente a la condición y continuar para darle el mejor bienestar a su hijo(a).

2. El cuidado está bajo una condición de género, todas son mujeres y en esta investigación madres, independiente si tenían o no pareja estable, son ellas quienes se encargan del cuidado de su hijo(a). Las madres dedican muchas horas al cuidado de su hijo(a) y la mayoría tienen una dedicación exclusiva a ello lo cual hace que haya un olvido de ellas mismas. A consecuencia de esto las madres tienen un impacto emocional y físico que hace que la salud de ellas se vea afectada. Todas quieren y reclaman tiempo para ellas, para realizar actividades dedicadas a su dedicación, pero nunca hacen realidad esto porque se sienten comprometidas con sus hijos(as) y no pueden darle esa responsabilidad a otra persona.

3. Las madres perciben apoyo de las redes informales en especial de la familia y luego de amigas, sin embargo no lo perciben de las instituciones de salud. Sí reconocen un apoyo recibido por redes informales y por redes formales, que en el caso de los servicios de salud refieren que es una ayuda obligatoria. A pesar de ello las madres tienen una queja constante que las instituciones de salud permanentemente quiere quitarles o negarles servicios o insumos necesarios para el desarrollo y bienestar de su hijo(a).

4. Emerge un tema de “lucha” constante desde el nacimiento de su hijo, el cual está dirigido a la vida, por tener que enfrentar la condición de su hijo(a), y también una lucha constante con el sistema de salud para lograr que le den lo que su hijo se merece y tiene derecho. Una lucha para que el niño tenga avances en su desarrollo y en aprender a vivir con una condición específica,

una lucha para adaptarse y aceptar dicha condición y para soportar a pesar del cansancio físico y fatiga emocional presentes.

5. La madre presenta una diversidad de sentimientos que viven alrededor del proceso, sentimientos que van desde el amor, la felicidad, la alegría hasta la sensación de rabia, dolor, sufrimiento, estrés, sentirse azarada, entre otros. Todo esto dado por cada etapa de la vida vivido, por el entorno, las redes de apoyo y por las condiciones socio económicas en que viven.

6. Las madres reclaman constantemente calidez en el trato por parte de los proveedores de la atención, información clara y concisa acerca de la condición de su hijo(a), oferta y obtención de los servicios e insumos a los que los niños(as) tienen derecho, todo esto con el fin de dejar es lucha constante a un lado y poder vivir con la tranquilidad de que van a disfrutar de los derechos sin tener que pelearlos.

7. Las madres solicitan al sistema de salud, en especial a las entidades que lo representan, que no haya “negligencia” en la gestión de procedimientos administrativos para dar la atención, procedimientos e insumos necesarios que si no se ofrecen con oportunidad, retrasan la evolución y pueden empeorar la salud de los niños. Estos procesos administrativos se convierten en barreras administrativas descritas en lo que llamamos itinerario burocrático. Así mismo demandan “enseñanzas” refiriéndose al conocimiento y manejo de la condición del niño por parte de los proveedores de salud, que les ayuden a entender mejor la condición.

8. Las madres no reconocen la neuro rehabilitación como proceso diferente de la rehabilitación, asumen que es lo mismo desde la experiencia vivida y empíricamente reclaman una atención diferencial para sus hijos porque tienen una lesión neurológica que genera una discapacidad, saben que sus hijos deben ser atendidos en centros de rehabilitación que tengan la especialidad de atención neurológica porque la experiencia en los centros que no la tienen y con la experiencia vivida, no llenan las expectativas porque el manejo que le

dan a su hijo(a) es general como el que recibe un paciente sin lesión neurológica.

9. Todas las madres quieren para sus hijos un futuro prometedor, ven a sus hijos(as) funcionales, que hagan sus actividades de la vida diaria de forma independiente, en universidades, haciéndose profesionales y que ejerzan una carrera; esto a pesar del diagnóstico y pronóstico que cada uno de los niños(as) tenga.

10. A pesar de que existen acciones afirmativas, desde la legislación nacional, en la cual existen políticas para favorecer a las personas con discapacidad, con el fin de eliminar o reducir desigualdades y barreras, se observa, aun vulneración de éstas personas reflejado en barreras para acceder y disfrutar de los servicios de salud; se tiene que llegar al punto en que tienen que acudir a vías legales para reclamar lo que les pertenece y lograr mantener una buena calidad de vida.

11. Hay una brecha existente entre el proceso de rehabilitación y el proceso de integración a la sociedad de los niños(as) con discapacidad lo que hace que las terapias se conviertan en una única opción y por lo tanto sean continuas en el tiempo y no haya una línea clara para terminar ese proceso, esto hace que el papel de la cuidadora no termine y se perpetúe una carga emocional y física para ellas. Con esto se recomienda que el tema del afrontamiento por parte del estado con relación a la discapacidad de los niños(as) y su familia se agende como problema de salud pública y muestren las acciones que han realizado o acciones propuestas para que el goce de los derechos de los niños(as) no sea una lucha liderada por la madre y con la evidencia de un proceso de inclusión social, educativo y laboral teniendo en cuenta el nivel de compromiso de cada niño(a).

12. Dar a conocer a las instituciones de neuro rehabilitación donde los niños(as) asisten, los resultados de esta investigación para que se sensibilicen de la realidad que viven las madres en su proceso de lucha para el logro en el acceso a los servicios de salud y puedan ser un referente de red de apoyo formal donde las madres perciban y reconozcan la ayuda dada.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Moreno Angarita M. Infancia, políticas y discapacidad: Facultad de Medicina. Doctorado Interfacultades en Salud Pública; 2010.
2. González Martín N. Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Anuario mexicano de derecho internacional. 2008;8:527-40.
3. Mundial B. Informe Mundial La Discapacidad. Educación. 2011;218:219.
4. UNICEF. Estado mundial de la infancia 2013: niños y niñas con discapacidad. 2013.
5. Agudelo LHL, Seijas V. La discapacidad en Colombia: una mirada global. Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación. 2012;22(2):164-79.
6. Beltrán JG. Identificación de las personas con discapacidad en los territorios desde el rediseño del registro. Dirección de Censos y Demografía Grupo de Discapacidad, Bogotá. 2008.
7. de Colombia CP. República de Colombia. Ministerio de justicia y del Derecho Art 1ª. 1991;48:49-95.
8. Colombia Rd. Ley estatutaria 1618 de Febrero 2013 por medio del cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. 2013.
9. Dryden D, Saunders L, Rowe B, May L, Yiannakoulis N, Svenson L, et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. Spinal Cord. 2004;42(9):513-25.
10. Field MJ, Jette A. The future of disability in America: National Academies Press; 2007.
11. Goldberg A, Salloway Rickler K. The role of family caregivers for people with chronic illness. Medicine and Health-Rhode Island. 2011;94(2):41.
12. Post M, Bloemen J, De Witte L. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. Spinal Cord. 2005;43(5):311-9.
13. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005;115(6):e626-e36.
14. Beatriz S. La Experiencia de ser cuidadora de una persona en situación crónica. Universidad de Antioquia. Medellín: Investigación y educación en enfermería; 2001. p. 36-50.
15. Organization WH. Disability and health. Fact sheet N° 352. Reviewed September 2013. 2013.
16. Shewchuk R, Elliott TR. Family caregiving in chronic disease and disability. Handbook of rehabilitation psychology. 2000:553-63.
17. Harwood RH, Sayer AA, Hirschfeld M. Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. Bulletin of the World Health Organization. 2004;82(4):251-8.
18. Urquieta-Salomón JE, Figueroa JL, Hernández-Prado B. El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad: un análisis en población pobre de México. salud pública de méxico. 2008;50(2):136-46.
19. Bickenbach J. The world report on disability. Disability & Society. 2011;26(5):655-8.
20. Wilkinson RG, Marmot MG. Social determinants of health: the solid facts: World Health Organization; 2003.
21. Amate EA, Vásquez AJ. Discapacidad: lo que todos debemos saber: Pan American Health Org; 2006.
22. Fadéla Chaib GT, Tarik Jasarevic. Progresos de la Asamblea Mundial de la Salud en lo concerniente a enfermedades no transmisibles y medicina tradicional. Organización Mundial de Salud. mayo 23, 2014

23. Ameratunga S, Officer A, Temple B, Tin ST. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*. 2009;87(5):237-8.
24. Kroll T, Jones GC, Kehn M, Neri MT. Barriers and strategies affecting the utilisation of primary preventive services for people with physical disabilities: a qualitative inquiry. *Health & Social Care in the Community*. 2006;14(4):284-93.
25. McColl M, Shortt S. Another way to look at high service utilization: The contribution of disability. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2006;11(2):74-80.
26. Gómez-Aristizábal LY, Avella-Tolosa A, Morales LA. Observatorio de Discapacidad de Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2015;33(2):277-85.
27. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: Retos para el sistema de salud mexicano. *salud pública de México*. 2007;49(4):286-94.
28. Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. 2013.
29. Guilcher SJ, Casciaro T, Lemieux-Charles L, Craven C, McColl MA, Jaglal SB. Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2012;35(5):330.
30. Armstrong MI, Birnie-Lefcovitch S, Ungar MT. Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*. 2005;14(2):269-81.
31. Aduy MH, Angulo LP, Sepúlveda AMJ, Sanhueza XA, Becerra ID, Morales JV. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Panamericana de Salud Publica*. 2013;33(3).
32. Guilcher SJ, Craven BC, Lemieux-Charles L, Casciaro T, McColl MA, Jaglal SB. Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care. *Disability and rehabilitation*. 2013;35(11):894-906.
33. Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PloS one*. 2013;8(8):e70855.
34. Morrison EH, George V, Mosqueda L. Primary care for adults with physical disabilities: perceptions from consumer and provider focus groups. *Family medicine*. 2008;40(9):645.
35. Lim F, Downs J, Li J, Bao X-H, Leonard H. Caring for a child with severe intellectual disability in China: The example of Rett syndrome. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35(4):343-51.
36. Leith KH, Phillips L, Sample PL. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: the South Carolina experience. *Brain Injury*. 2004;18(12):1191-208.
37. Palacios A, Bariffi F. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Ediciones Cinca; 2013.
38. Moreno-Angarita M, Cortés-Reyes E, Cárdenas-Jiménez A, Mena-Ortiz LZ, Giraldo-Rátiva Z. Construcción de una herramienta para certificar la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*. 2013;15(4):566-78.
39. Colombia MdSyPS. Plan Decenal de Salud Pública, PDSP, 2012-2021. MinSalud Bogotá DC; 2013.
40. Social MdSyP. Plan Decenal de Salud Pública PDSP, 2012-2021: La salud en Colombia la construyes tú. Bogotá, Abril 2013
41. Jiménez Buñuales M, González Diego P, Martín Moreno JM. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista Española de Salud Pública*. 2002;76(4):271-9.

42. Bickenbach JE, Chatterji S, Badley EM, Üstün TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine*. 1999;48(9):1173-87.
43. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A. Funcionamiento y discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista española de salud pública*. 2009;83(6):775-83.
44. Andrea P-M. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*. Bogotá - Colombia 2010. p. 381-414.
45. Leon-Sarmiento F, Bayona E, Bayona-Prieto J. Neurorehabilitación: La otra revolución del siglo XXI. *Acta méd colomb*. 2009;34(2):88-92.
46. Carey LM. *Stroke Rehabilitation: Insights from Neuroscience and Imaging*: Oxford University Press; 2012.
47. Hernández J. Vulnerability. *Developmental neurorehabilitation*. 2008;11(3):167-8.
48. Organization WH. *Neurological disorders: public health challenges*: World Health Organization; 2006.
49. Penchansky R, Thomas JW. The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical care*. 1981;19(2):127-40.
50. Layton A, Moss F, Morgan G. Mapping out the patient's journey: experiences of developing pathways of care. *Quality in Health Care*. 1998;7:S30-S6.
51. Brett J. The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric Care*. 2004;16(8):14-8.
52. Pescosolido B. *The sociology of social networks*. 21st Century Sociology A Reference Handbook. SAGE Publications, Inc 2006.
53. Castro R, Erviti J. Las redes sociales en la experiencia del aborto: un estudio de caso con mujeres de Cuernavaca (México). *Estudios sociológicos*. 2003;585-611.
54. Binstock RH, George LK. *Handbook of aging and the social sciences*: Access Online via Elsevier; 2010.
55. Lemos Giráldez S, Fernández Hermida JR. Redes de soporte social y salud. *Psicothema*. 1990;2(2):113-35.
56. Mitchell RE, Trickett EJ. Task force report: Social networks as mediators of social support. *Community Mental Health Journal*. 1980;16(1):27-44.
57. House JS. Structures and Processes of Social Support. In: Landis DUaKR, editor. *Annual Review of Sociology* 1998. p. pp. 293-318.
58. Cobb S. Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*. 1976;38(5):300-14.
59. Fachado AA, Rodríguez MM, Castro LG. Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cadernos de atención primaria*. 2013;19(2):118-23.
60. Castro R, Campero L, Hernández B. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*. 1997;31(4):425-35.
61. Vega Angarita O, González Escobar D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global*. 2009(16):0-.
62. Fernández Peña R. Redes sociales, apoyo social y salud. *Perifèria Revista d'investigació i formació en Antropologia*. 2008(3).
63. Moiso A, Barragán H. Determinantes de la salud. *Fundamentos de la Salud Pública Argentina*, La Plata: Universidad Nacional de La Plata, Editorial EDULP. 2007.
64. Lip C, Rocabado F. Determinantes sociales de la salud en Perú. Lima: Ministerio de Salud, Universidad Norbert Wiener, Organización Panamericana de la Salud. 2005.
65. Yilmaz K. Comparison of Quantitative and Qualitative Research Traditions: epistemological, theoretical, and methodological differences. *European Journal of Education*. 2013;48(2):311-25.

66. Casilimas CAS. Investigación cualitativa: Icfes; 1996.
67. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social: Síntesis Editorial; 2000.
68. de Cárdenas MT, de Entrena AÁ, de Sifontes MZM. Una aproximación en la comunicación etnometodológica desde las voces de las madres sobre el estado de salud de sus niños. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura*. 2013;19(2):173-93.
69. Mead GH. La génesis del self y el control social. *Reis*. 1991:165-86.
70. Starks H, Trinidad SB. Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative health research*. 2007;17(10):1372-80.
71. Hincapié SM, Muñoz DI. Acercamiento a un diagnóstico fisioterapéutico: Análisis de la aecha Physiotherapeutic Approach to Diagnosis: Gait Analysis. *Revista Facultad Ciencias de la Salud Universidad del Cauca*. 2010;12(4).
72. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*. 2011;18(52):39-49.
73. Valles MS. Entrevistas cualitativas: CIS-Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014.
74. Ortiz NL. La soledad del estudiante a distancia de la Universidad Nacional Abierta. *Informe de Investigaciones Educativas*. 2005;19:85-113.
75. Leal N. El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. Ponencia presentada en las Iras Jornadas de Promoción a la Investigación Científica, Humanística y Tecnológica Caracas: UNA. 2000.
76. Martínez Miguélez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Trillas. 2004.
77. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev Fac Nac Salud Pública Vol*. 2015;33(3).
78. Zichi Cohen M, Omery A. Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. Janice Morse (Editora) *Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pág 160-182) Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. 2003.
79. Mendieta-Izquierdo G. Prostitución viril: un estudio fenomenológico del cuerpo. *Fundación Universitaria del Área Andina*.; 2015.
80. Fernández-Alcántara M, García-Caro M, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C, editors. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 2013: SciELO Espana.
81. Durán Almanza LA, Salgado Salamanca AM, Flórez López ME. Experiencias vividas por un grupo de cuidadoras sobre la discapacidad de sus niños, Cartagena del Chairá-Caquetá junio 2013 2013.
82. Delicado Useros MV, García Fernández MÁ, López Moreno B, Martínez Sánchez P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. 2001.
83. Grau C, Fernández Hawrylak M, editors. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 2010: SciELO Espana.
84. Sturzenegger O. El camino a tientas. Reflexiones en torno a un itinerario terapéutico. *Suplemento antropológico*. 1994;29:163-227.
85. Alves PCB, editor *Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas1*. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia; 2014; Baía de Todos os Santos (BTS), Estado da Bahia, Brasil.
86. Alves B, César P, editors. *Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas1*. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia; 2014; Baía de Todos os Santos (BTS), Estado da Bahia, Brasil.
87. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS-E&R. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. *CanChild Centre for Childhood Disability*

Research, McMaster University. Institute for Applied Health Sciences McMaster University, Hamilton, Ontario. 2007:b15.

88. Abadía-Barrero CE, Oviedo-Manrique DG. Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las Ciencias Sociales. *universitas humanística*. 2008;66(66).

89. Abadía C, Pinilla MY, Ariza K, Ruíz HC. Neoliberalismo en salud: La tortura de trabajadoras y trabajadores del Instituto Materno Infantil de Bogotá. *Revista de Salud Pública*. 2012;14:18-31.

90. Schillagi C. Sufrimiento y lazo social. Algunas reflexiones sobre la naturaleza ambivalente del dolor. *Práctica de oficio Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*. 2011;7:1-8.

91. Ward H, Mertens TE, Thomas C. Health seeking behaviour and the control of sexually transmitted disease. *Health policy and planning*. 1997;12(1):19-28.

92. Pasarin L. Itinerarios terapéuticos y redes sociales: actores y elementos que direccionan los procesos de salud/enfermedad/atención. En *Los aportes del Análisis de Redes Sociales a la Psicología Mendoza (Argentina): Editorial de la Universidad del Aconcagua*. 2011.

93. Barrero CEA, Manrique DGO. Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. 2010;9(18):86-102.

94. Sánchez-Vanegas G, Abadía-Barrero CE, De la Hoz F, Nova J, López E. Cáncer de piel: Barreras de acceso e itinerario burocrático. Una experiencia colombiana. *Revista de Salud Pública*. 2013;15(5):671-83.

95. Ortiz Calderón MV. La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor. 2015.

96. Delicado Useros MV, García Fernández M, López Moreno B, Martínez Sánchez P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Revista de Enfermería*. 2001(13):12-6.

97. Smith LE, Hong J, Seltzer MM, Greenberg JS, Almeida DM, Bishop SL. Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2010;40(2):167-78.

98. Lawrence LP. Hardly a walk in the park: Examining disability through a mother's eyes. *Journal of Loss and Trauma*. 2008;13(6):528-40.

99. Oh H, Lee EKO. Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2009;56(2):149-67.

100. Kilic D, Gencdogan B, Bag B, Arican D. Psychosocial problems and marital adjustments of families caring for a child with intellectual disability. *Sexuality and Disability*. 2013;31(3):287-96.

101. Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, et al. Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*. 2009;99(7):1254-62.

102. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. 2007;16(1):55-68.

103. Lloyd H, Dallos R. First session solution-focused brief therapy with families who have a child with severe intellectual disabilities: mothers' experiences and views. *Journal of Family Therapy*. 2008;30(1):5-28.

104. Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2010;57(2):127-36.

105. Frey KS, Greenberg MT, Fewell RR. Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*. 1989.

106. Kazak AE. Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 1987;15(1):137-46.
107. Jiménez DM, Gavilán LD, Villafranca AG. La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *Educación y Futuro: Revista de investigación aplicada y experiencias educativas*. 2010(23):81-98.
108. Maceira AD, Ares EMT, Pais MEM. La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones, afrontamiento y clima. 2010.
109. Maloni PK, Despres ER, Habbous J, Primmer AR, Slatten JB, Gibson BE, et al. Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: Implications for rehabilitation service delivery. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(10):845-54.
110. Pisula E. A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007;20(3):274-8.
111. Venturiello MP. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2012;22(3).
112. OMS. *Cómo se ve afectada la vida de las personas con discapacidad?* 2015.

ANEXOS

1. Carta Aval Comité de Ética Humana

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana
Facultad de Salud



ACTA DE APROBACIÓN N° 014-014

Proyecto: EXPERIENCIA VIVIDA POR CUIDADORES EN EL ITINERARIO DE ATENCIÓN EN NEUROREHABILITACIÓN EN LAS FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD CALI 2014

Sometido por: YAMMILETH LÓPEZ PAZ/ ABELARDO JIMÉNEZ

Código Interno: 162-014 Fecha en que fue sometido: 14 07 2014

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.


Este Comité **certifica que:**

- Sus miembros revisaron los siguientes **documentos** del presente proyecto:

<input checked="" type="checkbox"/>	Resumen del proyecto	<input checked="" type="checkbox"/>	Protocolo de investigación
<input checked="" type="checkbox"/>	Formato de consentimiento informado	<input checked="" type="checkbox"/>	Instrumento de recolección de datos
<input type="checkbox"/>	Folleto del investigador (si aplica)	<input checked="" type="checkbox"/>	Cartas de las instituciones participantes
<input type="checkbox"/>	Resultados de evaluación por otros comités (si aplica)		
- El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité:
- Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo:**

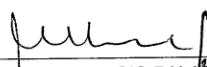
<input type="checkbox"/>	SIN RIESGO	<input checked="" type="checkbox"/>	RIESGO MÍNIMO	<input type="checkbox"/>	RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO
--------------------------	------------	-------------------------------------	---------------	--------------------------	-------------------------
- Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
- La forma de obtener el **consentimiento** informado de los participantes en el estudio es adecuada.
- Este proyecto será **revisado nuevamente** en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.
- Informará** inmediatamente a las directivas institucionales:
 - Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
- Informará** inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:
 - Lesiones a sujetos humanos.

- Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
9. El presente proyecto ha sido **aprobado** por un periodo de **1 año** a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
10. El **investigador principal** deberá informar al Comité:
- a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma:  Fecha: 24 10 2014
Nombre: **MARIA FLORENCIA VELASCO**
Capacidad representativa: **PRESIDENTA** Teléfono: 5185677

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma:  Fecha: 24 10 2014
Nombre: **MAURICIO PALACIOS**
Capacidad representativa: **VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD** Teléfono: 5185680

2. Consentimiento Informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN

Título: “EXPERIENCIA VIVIDA POR MADRES EN EL ITINERARIO DE ATENCIÓN EN NEURO REHABILITACIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD CALI, 2015.”

Investigadora: **Yamileth López Paz**

Lugar: Cali

No Telf: 3185233643

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador encargado para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para pensar sobre este estudio o para discutir con su familia o amigos antes de tomar su decisión.

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que usted decida participar en el estudio por favor lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entienda los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios

La investigadora del presente estudio es estudiante de la maestría de Salud Pública de la Universidad del Valle. El Propósito del estudio es en primer lugar, hacer una caracterización de las y los cuidadores de los niños en situación de discapacidad. En segundo lugar Comprender la experiencia de las y los cuidadores sobre el itinerario de atención de las familias que buscan la atención en neuro rehabilitación para las niñas y niños en situación de discapacidad, y el papel de las redes de apoyo social en dicho itinerario, en la ciudad de Cali durante el año 2014

El procedimiento en el que participará en el estudio es una entrevista a profundidad que tendrá una duración de 60 minutos aproximadamente de su tiempo. Lo que se dirá en la entrevista será grabado de manera que la investigadora pueda transcribir la entrevista realizada.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y no tendrá que realizar ningún tipo de gasto económico. El número esperado de participantes es de 15, teniendo en cuenta que es un cualitativo. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas

De antemano agradezco su participación.

Declaración del participante:

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o se me ha leído de manera adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación han sido atendidas y por lo tanto acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Yamileth López Paz. He sido informado (a) que el propósito de este estudio en primer lugar, hacer una caracterización de las y los cuidadores de los niños en situación de discapacidad. En segundo lugar Comprender la experiencia de las y los cuidadores sobre el itinerario de atención de las familias que buscan la atención en neuro rehabilitación para las niñas y niños en situación de discapacidad, y el papel de las redes de apoyo social en dicho itinerario, en la ciudad de Cali durante el año 2014. El número esperado de participantes es de 15, pues se trata de un estudio cualitativo.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos y que no tendré que realizar ningún tipo de gasto económico.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los alcances de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la investigadora en el número celular que está al inicio de esta hoja.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Yamileth López Paz al teléfono anteriormente escrito.

Al firmar esta hoja de consentimiento, no se ha renunciado a ninguno de los derechos legales.

Fecha D / M / A

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

Firma del Investigador Principal

Testigo

Nombres y apellidos _____

No. Documento Identidad _____

Firma del Testigo

Fecha

3. Guía Entrevista a profundidad.

INDAGACIÓN FENOMENOLÓGICA DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN

Objetivo: Indagar por itinerario de atención en neuro rehabilitación que tienen que realizar los y las cuidadoras de los y las niñas con discapacidad, teniendo en cuenta las redes de apoyo social Formales (Instituciones y proveedores del servicio) e Informales (Familiares y amigos). [NEM-2006]

	INFORMACIÓN INICIAL DE CONTENIDO SOCIAL	
CARACTERÍSTICAS SOCIALES Y GEOGRÁFICAS	Nombre – Seudónimo: Género: Edad: Ocupación: Estrato socioeconómico Nivel educativo del cuidador(a) Estado civil Cuáles son sus creencias religiosas? Quienes conforman la familia del niño o niña? Cómo cree que es la relación de las personas que componen la familia con el o la niña? Nombre y sexo del niño o niña Parentesco con el o la niña. Edad del niño(a) El niño (a) asiste a alguna institución educativa? En qué grado se encuentra el niño o niña? Está el niño(a) afiliado al sistema de seguridad social en salud? Cuál EPS?	
CONOCIMIENTOS Y EXPERIENCIAS	1. Qué sabe usted acerca de la enfermedad del niño? Qué secuelas trae? 2. Para usted que es discapacidad? 3. Su niño está con una discapacidad? Por qué?	

	<p>4. Usted conoce cuales son los derechos de las personas con discapacidad?</p> <p>5. Sabe para qué sirven? Cómo hacer valer los derechos?</p> <p>6. Para usted que es un proceso de Rehabilitación?</p> <p>7. Y de neuro rehabilitación?</p>	
ETAPA DE ITINERARIO	LO QUE MARCA LA EXPERIENCIA PERSONAL (SELF) EN ESTA ETAPA, SUS VIVENCIAS Y SENTIMIENTOS	LO QUE DA CUENTA DEL APOYO SOCIAL, Y LA RED DE APOYO SOCIAL E INSTITUCIONAL E INFORMAL (FORMAL E INFORMAL)
AL INICIO: MOMENTO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO	<p><u>Lo previo</u></p> <p>12. Cómo fueron los primeros síntomas del niño(a)? Usted presentía algo en su salud? qué?</p> <p>13. Dónde buscó primero ayuda? Quién se la brindó? Qué tipo de ayuda le dió? Le sirvió esa ayuda? Cómo se sintió al final?</p> <p><u>La comunicación</u></p> <p>15. Que diagnóstico médico tiene el niño(a)?</p> <p>16. Cómo recibió la noticia del diagnóstico de Discapacidad Neurológica (DN)?</p> <p>18. Cómo pasó ese día o las horas siguientes?</p> <p>19. Qué impacto produjo en usted la noticia?</p> <p>20. Qué pensó de su hijo(a)?</p> <p>21. Qué sintió del médico o personal de salud que le da la noticia del</p>	<p>8. Cuénteme quienes conformaban su familia en el momento en que llegó el niño (a) a la familia?</p> <p>9. Quienes la conforman ahora?</p> <p>10. Tiene amigos? Puede mencionar cuáles son? Son los mismos amigos que tenía cuando llegó el niño (a) a la casa? De donde los conoce?</p> <p>11. Con quién de esos amigos cuenta?</p> <p>14. Sus amigos y la familia cómo se comportaron cuando supieron del diagnóstico? Qué apoyo le dieron?</p> <p>17. Qué tipo de institución le da la noticia?</p> <p>25. Usted ha recibido información en relación a la enfermedad, condición o discapacidad que tiene el niño?</p> <p>26. Quien le brindó la información?</p> <p>27. La información suministrada fue completa y suficiente en ese momento, que faltó? Algo le generó insatisfacción?</p>

	<p>diagnóstico? 22. Qué sentimientos tuvo en relación con la vida y salud de su hijo? 23. Qué sentimientos tuvo con relación a su situación personal, y con la familia? 24. Qué decisiones tomó Ud, su cónyuge o su familia, que marcaron el rumbo del tratamiento del niño(a)? Eso cómo la (lo) implicó o le cambió su vida?</p>	<p>28. Sintió apoyo o falta de este de parte la institución de atención? 29. Qué tipo de apoyo le brindaron inmediatamente en la institución? 30. Buscó algún tipo de ayuda adicional, como espiritual, económica, familiar, vecinal, informativa?</p>
<p>DESDE EL DX HASTA LA SITUACIÓN ACTUAL</p>	<p><u>El recorrido</u> 31. Hace cuánto tiempo el niño(a) tiene la discapacidad? 32. Que hizo usted con el niño (a), a donde lo llevó? Que le hizo? 33. Ha recurrido a otros tipos de tratamiento, diferentes al de salud, para el niño (a)? 34. En todo este tiempo, sus conocimientos acerca de la discapacidad y su manejo han mejorado?, Cómo? De qué han dependido? 35. En este tiempo, cómo ha sido su experiencia personal como cuidador(a)? 36. Qué sentimientos han surgido en todo este tiempo y por qué (los que más valora)?</p> <p><u>Cuidados</u> 37. Cómo ha sido su experiencia personal de ser cuidadora de un niño (a) con discapacidad 38. Qué cuidados le han traído a Ud bienestar o alegría y cuáles le han traído abatimiento o dificultades? 39. En este tiempo recorrido, cómo han evolucionado los cuidados suyos y los de la institución? Han sido más sencillos o complejos de hacer? 40. Cómo ha mejorado la calidad de vida del niño o niña con la rehabilitación?</p> <p><u>Anhelos</u></p>	<p>41. En la actualidad, qué personas están pendientes o se interesan por el niño o niña? Qué relación tiene con ellas (parantesco, cercanía)? 42. Cómo financian las necesidades en salud del niño? 43. Con quien cuenta usted para mantener al niño en cuanto a su alimentación, vestido, estudio...? 44. Cuando usted va a salir con el niño (a), Quién le ayuda a realizar los traslados con el niño? 45. Quién le ayuda o le ha ayudado a <u>cuidar</u> al niño, cuando usted lo necesita? 46.Cuál cree usted que es el papel de los familiares y amigos relacionados con el cuidado del niño? 47. Qué le ha parecido la <u>atención en salud</u> brindada entre el Dx y ahora, especialmente la relación con el médico general, el neurólogo, el personal de rehabilitación y de enfermería? 48. Que le ha parecido el tipo y calidad de la información que le han dado? 49. Cómo ha sido la evolución clínica del niño(a); el tipo de terapias ofrecidas? 50. Le han brindado ayuda domiciliaria? Quienes? Cómo ha sido?</p>

	<p>55. Qué sueños y anhelos suyos ha podido realizar en este camino, o cuáles se han truncado?</p> <p>56. Qué quiere que el niño logre con el proceso de rehabilitación?</p> <p><u>Adaptación</u></p> <p>57. Siente que se ha logrado adaptar a la situación de su hijo(a)? Cómo?</p> <p>58. Cómo ha afrontado todo lo que le está pasando a su hijo(a) y a Usted misma(o)?</p> <p>59. Cree que ha sufrido con todo esto? Por qué?, Cómo ha sido ese proceso?</p> <p>60. Cree que ese sufrimiento (si lo hay) es positivo para Ud? Para qué? Cuál ha sido para Ud el sentido que tiene este proceso (ya sea que implique sufrimiento o adaptación) para su vida?</p> <p>61. Qué ha perdido o que ha ganado Ud con este proceso?</p> <p><u>Relación con el niño(a)</u></p> <p>62. Cómo ha ido evolucionando su relación con el niño en todos estos meses/años?</p> <p>63. Cómo se siente actualmente con el (ella)?</p> <p>64. Qué necesidades tiene actualmente el niño(a)? Usted que ha podido hacer al respecto? Cómo se siente con eso?</p>	<p>51. La atención en neuro-rehabilitación, desde hace cuánto la recibe? Quién le da la atención?</p> <p>52. Que ha tenido que hacer para lograrla? Ah sido continua la atención? (Descripción de la trayectoria del proceso) Ha sido de calidad? Por qué?</p> <p>53. Qué cosas le han facilitado la atención en neuro-rehabilitación?</p> <p>54. Cuáles han sido las barreras para lograr la atención en neuro-rehabilitación?</p> <p>65. Quienes le brindan apoyo espiritual?</p> <p>66. Quienes le brindan apoyo emocional?</p> <p>67. Quienes le brinda apoyo económico o financiero?</p> <p>68. Quienes le brinda apoyo educativo?</p> <p>69. Quienes le brinda apoyo en la salud?</p> <p>70. Usted cree que el apoyo que recibe, para el cuidado, mantenimiento y rehabilitación del niño o niña, es suficiente? Por qué? Que faltaría? Por parte de quien le falta apoyo?</p> <p>71. Qué tan importantes es para usted recibir apoyo para el manejo y mantenimiento (en todos los aspectos) del niño?</p>
<p>MOMENTOS O EVENTOS CRÍTICOS</p>	<p><u>Experiencia personal</u></p> <p>72. Usted ha tenido momentos difíciles a nivel personal con todo este proceso? Cuál(es)? Ha habido eventos de grave afectación en la salud del niño(a)? Esto cómo le ha afectado en lo personal?</p> <p>73. Ha tenido momentos de felicidad especial? Cuál(es)?</p>	<p>77. Cuál ha sido el apoyo institucional en esos momentos críticos (positivos o negativos)? Qué tipo de ayuda le dieron? Fue oportuna y suficiente? Cómo vio Ud. la actitud del personal de salud?</p> <p>78. Surgió algún otro tipo de ayuda? De quién(es) vino? En</p>

	<p>Qué le ha pasado (a) / (b)? Cómo se sintió en ese momento y ahora? Cómo es el hoy de _____ (nombre)?</p> <p><u>Experiencia con el niño(a)</u> 74. Cuál(es) ha(n) sido los momentos críticos que ha vivido su hijo(a) en su estado de salud o anímico? 75. Qué le pasó y por qué? Cómo se resolvió? Usted como se sintió durante y al final de cada evento crítico? Aprendió algo?, Qué? 76. Qué le queda de todo esto? Eso le ha ayudado a adaptarse mejor y a aceptar la situación del niño(a)?</p>	<p>qué consistió? Para qué le sirvió? 79. El niño(a) ha sido hospitalizado? Por qué causa? Cómo fue ese proceso, Cómo lo vivió? Cómo se sintió usted con eso? Quién le brindó ayuda para poder cuidarlo?</p>
<p>LO QUE VIENE</p>	<p>80. Cuál es la importancia que le da Ud al proceso de neuro-rehabilitación que recibe el niño(a)? 81. Cuál cree que es el futuro inmediato y de largo plazo de su niño(a)? 82. Hasta cuándo cree que debe durar el proceso de rehabilitación? 83. Cuál es el proyecto de vida que visualizan para el niño o niña? Cuál sería el papel de la familia en ese proceso? 84. Cómo le aportaría la rehabilitación a este proyecto para el niño o niña?</p>	<p>85. En lo que viene para el niño(a), cuál va a ser o debe ser el papel de la institución de salud donde le atienden al niño(a)? 86. Ud cree que podría haber una solución definitiva que le devuelva mayor funcionalidad y autonomía al niño(a)? 87. Le pediría algo adicional a los servicios de salud, para lograr una mejor atención y una mayor recuperación de su niño(a)?</p>