

**POLÍTICA PÚBLICA DE DISCAPACIDAD PARA EL MUNICIPIO DE MEDELLÍN:
LA GARANTÍA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD ENTRE EL 2013 Y 2015**

SARA ESPINAL ARANGO

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR DE NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO

FACULTAD DE CIENCIA POLÍTICA Y GOBIERNO

2016

Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Medellín: la garantía de los
Derechos Humanos de los cuidadores familiares de personas con discapacidad entre
el 2013 y 2015

Trabajo de grado para optar al título de

Politóloga

En la Facultad de Ciencia Política

Universidad Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario

Presentado por:

Sara Espinal Arango

Dirigido por:

Andrea Padilla-Muñoz
Facultad de Jurisprudencia

2016, II

Resumen

La presente investigación propone un análisis de la implementación de la Política Pública de Discapacidad para la Ciudad de Medellín por medio del programa de acompañamiento psicosocial y emprendimiento para cuidadores de personas con discapacidad entre el 2013 y el 2015. De esta manera, se llevará a cabo una breve contextualización de la situación de los cuidadores familiares, donde se evidencia la necesidad de programas y políticas que garanticen los Derechos Humanos de esta población. Además, se estudiarán las estrategias utilizadas por el programa para garantizar los Derechos Humanos, así como la situación de los cuidadores antes y después de la implementación. Lo anterior con el fin de determinar si la política pública ha garantizado los Derechos Humanos de los cuidadores familiares, en específico el derecho al trabajo. Para tales efectos, el análisis se desarrollará mediante la metodología del enfoque basado en derechos para el análisis de las políticas públicas.

Palabras claves: cuidador familiar, personas con discapacidad, políticas públicas, Derechos Humanos, derecho al trabajo.

Abstract

The following research proposes an analysis of the implementation of the disability public policy for the city of Medellín through the program "Acompañamiento psicosocial y emprendimiento para cuidadores de personas con discapacidad" Between 2014 until 2015. Therefore, it will be carried out a brief contextualization of the current situation of the caregivers, demonstrating the necessity to develop public policies and different programs to ensure this population's Human Rights. Additionally, the program strategies aimed to guarantee Human Rights will also studied, as well as the situation of the caregivers before and after the implementation of the program. All this above establish if the Human Rights, especially the Right to employment of the caregivers are guaranteed by the public policy though the program. Last, for this purpose, the analysis will be developed by means of the right-based approach methodology for the analysis of the public policy.

Key words: Family caregiver, Disabled persons, Public Policy, Human Rights, Right to employment

Introducción

En Colombia, es poco usual la creación de políticas públicas que beneficien a los cuidadores familiares de personas con discapacidad. En general, este tema se ha incluido de forma somera en las políticas de discapacidad dejando en segundo plano las necesidades que tiene la población vulnerable en mención. Lo anterior se puede evidenciar en la Política Pública de Discapacidad Nacional estipulada en el CONPES 80 de 2004, porque a pesar de que menciona a los cuidadores familiares, solo hace referencia a ellos como parte de la familia de las personas con discapacidad (PcD), negando la importancia que esta población necesita. (Villate, Tovar, Peñas y Gómez, 2008).

Posterior a la Política Pública de Discapacidad Nacional, se creó la Pública Nacional de Discapacidad e inclusión Social- PPDIS estipulada en el CONPES 166 de 2013. En la cual, en materia de cuidadores, se exponen las falencias de la política anterior y se propende por generar cambios que beneficien a esta población. De lo anterior, se puede evidenciar que poco a poco los cuidadores han comenzado a ser más visibles para la agenda política y que sus necesidades y derechos deben ser tenidos en cuenta para el beneficio de esta comunidad, así como para el beneficio de las PcD, ya que parte del desarrollo de estas personas depende de las condiciones en las que se encuentre su núcleo familiar (Pandi, 2013).

Un gran número de las PcD necesitan de un cuidador que les ayude en las actividades cotidianas, así como en su desarrollo personal y social. En Colombia, la gran mayoría de los cuidadores hacen parte del núcleo familiar de las personas con discapacidad, es decir son cuidadores familiares (Fundación Saldarriaga y Concha, 2008, pág. 30). Sin embargo, la falta de experiencia para cuidar a las PcD, el difícil acceso a un trabajo digno debido a que la mayoría de su tiempo ejercen el rol de cuidador; el esfuerzo físico y mental que implica tener a su cargo una persona que depende de su cuidado; y el hecho

de que las autoridades dispongan de información limitada sobre esta población, son algunos de los factores que determinan la situación de vulnerabilidad e invisibilidad en la que viven los cuidadores familiares.

Empero, pese a la evidente necesidad de ayuda que tiene los cuidadores en materia de capacitación y condiciones dignas que permitan el buen desarrollo de su labor, las políticas públicas y programas para suplir las necesidades de los cuidadores; aportar a su desarrollo humano y a la garantía de sus derechos, no son frecuentes. A nivel nacional, no se ha creado ninguna política sobre cuidadores familiares. Sin embargo, en municipios como Medellín, el tema de cuidadores ha tenido mayor acogida y recientemente se creó la Política Pública para cuidadores, cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado, no obstante, aún no se ha comenzado a implementar.

Desde la creación en el año 2009 de la Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Medellín (PPDM), el tema de cuidadores ha estado vigente, lo que se evidencia en la creación del programa de Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad. El cual tiene como objetivo fomentar las ideas de negocios de los cuidadores a través de una serie de capacitaciones donde se fortalecerán sus competencias sociales, personales y laborales, para que ellos mismos puedan generar sus propios ingresos y de esta manera mejorar su calidad de vida.

Dado lo anterior y evidenciado la situación de los cuidadores familiares, donde sus derechos son vulnerados, es pertinente preguntarse: ¿La Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Medellín por medio del programa Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad, está garantizando los derechos humanos de los cuidadores de las personas con discapacidad del municipio de Medellín entre el 2013 y el 2015?

La hipótesis que se plantea frente a la pregunta anterior, es que pese a los esfuerzos que se han realizado en materia de cuidadores en la ciudad, existe un único programa con

miras a corto plazo, que trata de garantizar ciertos derechos, pero que solo abarca la dimensión psicológica y laboral. Adicionalmente, se dispone de información incompleta sobre la caracterización y localización de los cuidadores, lo que dificulta el análisis de la situación de los cuidadores, sus necesidades y la garantía de sus derechos. Por lo tanto, existe la posibilidad de que los derechos humanos de los cuidadores no se estén garantizando. Es por esto que el presente trabajo tiene como objetivo principal analizar si la Política Pública de Discapacidad del Municipio de Medellín por medio del programa Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad ha garantizado los Derechos Humanos de los cuidadores familiares de las personas con discapacidad en la ciudad de Medellín entre 2013 y 2015.

Ahora bien, se establecerán una serie de objetivos específicos con miras a la consecución del objetivo principal. Cada uno tendrá un método para su realización, unos resultados esperados y unas fases para su ejecución.

En el primer objetivo específico se analizará la PPDM y el programa de acompañamiento a los cuidadores, y se establecen como resultados esperados la identificación y posterior conceptualización del derecho principal que se pretende garantizar en el programa. La primera fase para realizar este objetivo, consistirá en la identificación de los derechos por medio de la revisión de fuentes primarias como documentos oficiales de la Secretaría de Inclusión Social. En la segunda fase, se analizarán tales derechos para dar paso a la conceptualización.

Luego de identificar el derecho principal en el marco del programa, se conceptualizará según los estándares internacionales. Es decir, que se seguirá un proceso donde 1) se determine el significado y los rasgos esenciales de los derechos dentro del sistema internacional y 2) se identifique el contenido mínimo o las categorías de los derechos, determinado la accesibilidad, disponibilidad, calidad, y adaptabilidad. La metodología que se utilizará para la consecución de este objetivo será el análisis de fuentes primarias como Declaraciones, Convenciones, Pactos y Protocolos.

En el segundo objetivo específico, se definirán las estrategias que ha implementado el programa con el fin de garantizar el derecho conceptualizado. Los resultados esperados dentro de este objetivo son la identificación de las estrategias y por medio de estas determinar si se está garantizando el derecho. La primera fase será la recopilación de las fuentes primarias donde se establecen las estrategias que se han implementado en el programa. En la segunda fase, por medio de las categorías identificadas en la conceptualización del derecho, se establecerá si este está siendo garantizado o no.

Para finalizar, se analizarán los resultados que ha tenido el programa. Se espera tener como resultado, determinar si el derecho expuesto está siendo garantizado en la realidad. Más concretamente, se tratará de establecer la situación real de los cuidadores con respecto al ejercicio de sus derechos. La fuente principal para recolectar esta información son las entrevistas. Se realizarán 9 entrevistas y se dividirán en dos grupos: el primer grupo, estará conformado por los ejecutores del programa y el segundo, estará constituido por los cuidadores benefactores del programa.

En el primer grupo de entrevistas individuales, se tendrá como propósito conocer sobre el programa, entender el porqué de creación, los retos actuales y la proyección a futuro de este. La fase uno consistirá en contactar a la persona encargada de la creación del programa. En la fase dos, se creará la guía de la entrevista semiestructurada y posteriormente se realizarán las entrevistas. Para efectos de la investigación se entrevistarán a 3 personas que han estado en diferentes etapas del proyecto.

En el segundo grupo de entrevistas se tendrá como fin entender la percepción de los cuidadores con respecto al programa, si este ha mejorada la garantía y el ejercicio de sus derechos y que aspectos positivos y negativos tiene el programa según su criterio. La fase uno consistirá en contactar a la entidad responsable de la implementación del programa, para plantear el propósito de la investigación, y concretar la entrevista con los cuidadores. En la segunda fase se realizará la guía de la entrevista semiestructurada donde se utilizarán preguntas abiertas. En la última fase se realizarán entrevistas a 7 cuidadores (2 hombres y 5 mujeres) de personas en situación de discapacidad que recibieron el incentivo y que aún siguen con su proyecto productivo.

Las entrevistas fueron realizadas por medio de las Historias de Vida, una de las modalidades de la investigación cualitativa.

“Respecto a sus características, las historias de vida representan una modalidad de investigación cualitativa que provee de información acerca de los eventos y costumbres para demostrar cómo es la persona. Ésta revela las acciones de un individuo como actor humano y participante en la vida social mediante la reconstrucción de los acontecimientos que vivió y la transmisión de su experiencia vital” (Cordero, 2012, pág. 53).

Otro aspecto importante dentro de la historia de vida es que esta tiene como objetivo comprender una problemática social, desde el punto de vista de los actores involucrados, para así aportar a la verificación de la implementación, en este caso, de la política pública y el programa. (Cordero, 2012).

Metodología

Como base para el desarrollo de la investigación, será utilizada la metodología del enfoque de derechos humanos. El enfoque basado en los derechos humanos se define como un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que incluye dos aspectos: el normativo y el operacional. En cuanto a lo normativo, se tiene como base las normas internacionales de derechos humanos, las cuales son vistas como mecanismo de exigibilidad ciudadana. Con respecto a la parte operacional, se basa en la promoción y la protección de los derechos humanos (Giménez Mercado y Valente Adarme, 2010 pág. 53).

El conjunto de normas y principios internacionales que forma la base del enfoque surgen no solo para orientar la acción pública hacia el respeto, protección y cumplimiento de los derechos humanos, sino también como una vía para empoderar los sectores pobres y excluidos (Giménez Mercado y Valente Adarme, 2010 pág. 57).

“Es decir, una estrategia que contemple la igualdad social (o cultural), la discriminación positiva, la participación y el empoderamiento como orientaciones de las políticas públicas” (Giménez Mercado y Valente Adarme, 2010 pág. 57).

Una de las características más importantes dentro del enfoque de derechos consiste en la implementación de una visión más global de las políticas públicas, donde se tiene en cuenta no solo las necesidades, sino también las identidades. De esta manera, a diferencia de los enfoques tradicionales basados en las necesidades, el enfoque de derechos toma en consideración los aspectos subjetivos y específicos de los diferentes grupos de beneficiarios (Ludwing, 2003). Es así como el enfoque de derechos se crea como una opción para superar dos tipos de visiones, por un lado, la asistencialista de la ayuda internacional y la focalización en la provisión de bienes y servicios; y por el otro lado la utilitarista donde se ve a la persona como un consumidor. Así, las personas dejan de ser solo beneficiarios de las políticas públicas, programas y proyectos, y pasan a ser titulares de derechos (Red DHES, 2014, pág. 58).

Asimismo, el enfoque de derechos se constituye como un instrumento metodológico que determina las pautas para la creación, implementación y evaluación de políticas públicas, en este caso se utilizara para analizar la implementación (Red DHES, 2014, pág. 54). En este enfoque, los derechos humanos se constituyen en el fundamento ético del accionar del Estado, quien se hace el principal responsable de la protección, concreción y defensa de situaciones sociales donde se evidencia violación de los derechos, por medio de instrumentos como las políticas públicas. (Benítez, 2007, pág.35). Igualmente, se considera un criterio ético, ya que es una manera particular de asumir el papel del Estado y una forma de accionar y movilizar las instituciones y el poder con miras hacia el desarrollo (Red DHES, 2014, pág. 55).

El trabajo de investigación que se realizará pretende analizar la implementación de la política pública de discapacidad por medio de la implementación del programa sobre emprendimiento y acompañamiento psicosocial de cuidadores familiares, y mediante los lineamientos del enfoque de derechos humanos, establecer si los derechos son garantizados. Llevando a la práctica el enfoque, para comenzar, se debe hacer una recopilación de las características más importantes del derecho que se pretende garantizar, para luego conceptualizarlo. Luego de identificar el derecho, se debe categorizar con el objetivo de determinar la situación real en la que este se encuentra; la disponibilidad, la accesibilidad, la calidad y la adaptabilidad son las categorías

utilizadas para este fin. Por último, se determinarán las estrategias que implementa el programa y se analizarán con base en las categorías anteriores (Castellanos, 2011).

Ahora bien, pasando al tema de los derechos humanos y el análisis de políticas públicas, es pertinente, ampliar el concepto de cuidadores y cuidadores familiares. Los *cuidadores* son personas que cuidan a otras que se encuentran en una situación de discapacidad y esta situación le impide el desarrollo normal de sus actividades vitales y/o sus relaciones sociales. El rol y el servicio que desempeñan los cuidadores requiere de ciertas capacidades, algunos cuidadores adquieren estas capacidades y ejercen profesionalmente la labor de cuidador (Besga Barrera, 2012).

Sin embargo, existen los denominados *cuidadores familiares*, que son aquellas personas que tienen algún vínculo o parentesco con una persona con discapacidad que asumen el cuidado de esta; supervisan en la toma de decisiones y la realización de actividades de la vida cotidiana que las PcD no pueden realizar; apoyan el desarrollo humano, social y la autodeterminación de las PcD. De esta manera, brindan cuidados no profesionales a las personas con discapacidad (Montalvo-Prieto, Flórez-Torres, y Stavro de Vega, 2008). “Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día” (Montalvo-Prieto, Flórez-Torres, y Stavro de Vega, 2008 pág.199).

Las tareas que desempeñan los cuidadores no pueden ser definidas en el tiempo, ya que en ocasiones solo se necesita de sus cuidados por algunos meses o por el contrario la discapacidad de la persona que cuidan puede durar años. Asimismo, el rol que desempeñan los cuidadores, puede deberse a una decisión tomada o a una obligación dada por las circunstancias. Por lo tanto, el cuidador familiar puede ser “cualquier hombre o mujer, no profesional, que, por defecto u opción, proporciona asistencia a una persona de su entorno que sea dependiente” (Coface, 2007).

Para un mejor entendimiento de la investigación, otro de los conceptos fundamental son las políticas públicas. Las políticas públicas son definidas como:

“Un proceso integrador de decisiones, acciones, inacciones, acuerdos e instrumentos, adelantado por autoridades públicas con la participación eventual de los particulares, y encaminado a solucionar o prevenir una situación definida como problemática. La política pública hace parte de un ambiente determinado del cual se nutre y al cual pretende modificar o mantener” (Gavilanes, 2009, pág. 156).

De la PPDM se deriva el programa “*Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad*”, según lo estipulado en este, de uno de sus objetivos es garantizar los derechos humanos de los cuidadores familiares. Para efectos de la investigación, los derechos humanos serán definidos como garantías jurídicas universales que tiene como finalidad proteger a los individuos y grupos garantizándoles las libertades y la dignidad humana. Estos derechos son universales, interdependientes, iguales e indivisibles y generan obligaciones de acción y omisión principalmente a los Estados (ONU, 2006, pág. 1).

Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Medellín (PPDM)

Con respecto a la situación de los cuidadores a nivel nacional, se conoce que del total de personas en situación de discapacidad que se encuentran en el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad en Colombia, aproximadamente el 37.9% requieren de la ayuda permanente de otra persona, es decir de un cuidador. Esto significa que estas PcD tienen un alto grado de dependencia y necesitan de la ayuda de otra persona para poder desarrollar actividades cotidianas como comer, bañarse y vestirse, entre otras (Fundación Saldarriaga y Concha, 2008, pág. 30).

Del total de los cuidadores, alrededor del 89,2% hacen parte del hogar de la persona con discapacidad, es decir son cuidadores familiares (Fundación Saldarriaga y Concha, 2008, pág. 30). El rol que tienen los cuidadores familiares en la vida y desarrollo de las personas con discapacidad es fundamental, ya que no solo acompañan en la vida diaria; sino que también son estos los que les brindan el apoyo a las personas con discapacidad para desarrollar y potenciar sus capacidades y con esto lograr una mejor calidad de vida

y la inclusión en la comunidad. Sin embargo, en general ellos no cuentan con la formación profesional que les permita desarrollar un manejo y cuidado adecuado de la persona que tienen a su cargo (Pandi , 2013).

La decisión de ser cuidador familiar cambia la vida de estas personas, ellas deben dedicar todo su tiempo y esfuerzo dejando a un lado gran parte de su vida actual, su trabajo y sus metas con el fin de garantizar una vida digna a las PcD. Esta decisión en muchos casos es tomada debido a que no tienen las capacidades económicas para costear los servicios de un cuidador profesional y ellos mismos, dado que es su familiar y saben que necesita de su cuidado, deben asumir el rol sin tener todos los conocimientos para poder desarrollarlo (Pandi , 2013).

Una de las primeras políticas públicas nacionales que trató el tema de los cuidadores fue la Política Pública Nacional de Discapacidad (PPND) creada en el año 2004. Con respecto al tema de los cuidadores familiares, una de las líneas de acción de la PPND hace referencia a la preparación de los cuidadores. Sin embargo, a pesar de que a lo largo del texto se hace referencia a las personas con discapacidad, su familia y comunidad, no se expone de manera explícita el rol del cuidador y este es mencionado de manera genérica como parte de la familia de la persona con discapacidad (Villate, Tovar, Peñas y Gómez, 2008).

La PPND fue reestructurada debido a ciertas fallas que poseía, por lo tanto, se crea el documento CONPES 166 de 2013. En este, con respecto al tema de cuidadores se establece que la política pública nacional de discapacidad anterior, no promovía la recolección de datos estadísticos sobre cuidadores; había un reducido número de investigaciones sobre el ejercicio de los derechos de esta población. Igualmente se plantea que “es necesario generar mecanismo que tiendan a asegurar una respuesta eficiente a sus necesidades, el reconocimiento de su capacidad jurídica, la articulación de políticas, instituciones y sectores, así como un nivel de inversión pública adecuada.” (CONPES, 2013, pág.31)

En el CONPES 166 de 2013, se establecen las directrices que debe seguir de ahora en adelante la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social- PPDIS. Se determina que todos los esfuerzos se dirigirán al fortalecimiento de las capacidades humanas de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores; además se otorgarán las oportunidades para el desarrollo y participación en todos sus ámbitos.

“Igualmente, se diseñará e implementará un programa de formación y cualificación para cuidadores. Dado que la PPDIS contempla acciones para cuidadores, que en su mayoría son familiares de la Personas con Discapacidad y que al dedicarse al cuidado de esta población no logran insertarse al circuito económico, la PPDIS busca opciones productivas para ellos, sin detrimento de su rol de cuidador, rol que también debe cualificarse” (CONPES, 2013, pág.35).

A nivel municipal, la Alcaldía de Medellín no posee un registro de caracterización y localización de los cuidadores, lo cual dificulta el estudio y análisis de su situación. (Secretaría de Inclusión Social y Familia –Unidad de Discapacidad Alcaldía de Medellín, 2016). La entidad que se supone debe hacer dicho registro es la Secretaría de Salud, sin embargo, no se ha realizado. Según la respuesta a un derecho de petición interpuesto a esta institución, la información que se tiene sobre cuidadores en Medellín es la siguiente: con corte al 30 de marzo de 2016, se estima que en Medellín existen 66.362 PcD de las cuales, 28.275 cuentan con un cuidador o persona que les asiste, de éstos cuidadores 3.169 son hombres y 25.106 son mujeres (Derecho de Petición Secretaría de Salud de Medellín, 2016).

Asimismo, entre el 2014 y 2015, mediante el programa Salud en el Hogar, se recopilaron 2.856 registros de cuidadores de personas con discapacidad, de los cuales 2.423 son mujeres y 433 son hombres (Derecho de Petición Secretaría de Salud de Medellín, 2016). De la información dada por la Secretaría de salud, cabe resaltar que no se hace la diferenciación entre cuidador familiar y cuidador profesional.

En Medellín, desde el 2005 se dio inicio a la formulación de la política pública de discapacidad bajo el liderazgo de la Secretaría de Bienestar Social, hoy día Secretaría de Inclusión Social y Familia. Entre el 2005 y 2008, se crea el Plan Municipal de Discapacidad (PMD) que contó con la ayuda de personas con discapacidad, ONG's,

secretarías y entidades del nivel municipal, y comunidad en general (Alcaldía de Medellín, 2014).

Para la formulación del PMD se tuvo como referencia la Constitución Política de Colombia, el Plan Nacional de Desarrollo 2003 -2006, el Plan Nacional de Intervención en Discapacidad 2004 –2007 y el Plan de Desarrollo Municipal 2004 –2007. Asimismo, se consolidó el Comité Interinstitucional de Discapacidad –CID-, hoy Comité Municipal de Discapacidad –CMD-, y la Semana de la Discapacidad, hoy Semana para Ser Capaz. (Alcaldía de Medellín, 2014). Durante el 2008, gracias a los esfuerzos realizados por el comité, se logró incluir dentro del Plan de Desarrollo Municipal 2008-2010 el tema de discapacidad (Secretaría de Bienestar Social, 2011).

En el año 2009, se plantea la necesidad de crear una Política Pública de Discapacidad para el Municipio de Medellín (PPMD) antes de aprobar el PMD y es por medio del Acuerdo municipal 086 del 28 de noviembre de 2009 que esta iniciativa se lleva a cabo. La PPMD tuvo como referentes, además de los mencionados para el PMD, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad promulgada por la ONU en el 2006 y ratificada por Colombia mediante la ley 1346 de 2009; y el CONPES 80 de 2004, que luego pasó a ser el CONPES 166 de 2013. Posteriormente, durante el 2010 se realizó la construcción del PMD 2010 mediante el Decreto 221 del 7 de febrero de 2011 (Alcaldía de Medellín, 2014).

Con respecto a los cuidadores familiares, el segundo componente de la PPDM es el que más enfatiza en este tema,

“El componente de equiparación de oportunidades se orienta a construir las acciones necesarias, para que las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores hagan uso de sus derechos y deberes en pro de la generación de capacidades humanas, sociales, culturales y productivas para la inclusión social, mediante acciones integrales que garanticen el desarrollo humano y la dignidad de las personas” (Departamento Administrativo de Planeación de Medellín, 2010).

Programa de Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad.

En el año 2013 durante la Alcaldía de Aníbal Gaviria, bajo los lineamientos del segundo componente de la Política Pública de Discapacidad, la Unidad de Discapacidad de la Secretaria de Inclusión Social y Familia creó el programa llamado Acompañamiento Psicosocial y Emprendimiento a Cuidadores de Personas con Discapacidad. “El programa nació con el propósito de fortalecer sus competencias personales, sociales y laborales, orientadas a la autogeneración de ingresos que les permita una mejor calidad de vida para ellos y sus familias” (Yepes Londoño, 2015). En conjunto con la fundación Interactuar se propende por “Brindar capacitación empresarial a las iniciativas emprendedoras de cuidadores de personas en situación de discapacidad, a través de un programa de creación y fortalecimiento empresarial, que les permita visibilizar opciones para desarrollar proyectos personales y empresariales que conduzcan al mejoramiento de su calidad de vida” (Fundación Interactuar, 2013).

Según una entrevista realizada a uno de los creadores del programa, el proyecto surge para dejar de lado el asistencialismo, porque no se gana nada dando subsidios o paseos si las necesidades persisten. Además, la idea es que con las capacitaciones los cuidadores no tengan que separarse de las PcD, pero que al mismo tiempo puedan generar ingresos (Entrevista 8, 2016).

La base principal del programa es la integralidad, reconociendo la situación familiar. Lo anterior se basa en que, cuando se hacían las visitas domiciliarias a los hogares se encontraban familias cuya situación no era favorable para las personas con discapacidad. Es entonces donde nace la idea de un proyecto que ayude a los familiares de las personas con discapacidad, en este caso a los cuidadores; un programa que vele por una intervención integral con el fin de mejorar las condiciones de vida de la familia y por ende de la persona con discapacidad (Entrevista 8, 2016).

Asimismo, la variable autonomía tiene gran importancia para el programa. Mediante el apoyo al desarrollo de proyectos productivos propios de los cuidadores se pretende que estos puedan tomar sus propias decisiones con respecto al tipo de negocio, al futuro de este, el manejo de su tiempo y dinero, sin tener que depender de nadie más. Además, las personas encargadas del programa han notado que la autonomía de las PcD también

se ha visto favorecida, ya que, por ejemplo, se vuelven parte del proyecto productivo y comienzan a generar sus propios ingresos, ayudando a su familia y mejorando su desarrollo personal (Entrevista 8, 2016).

Esta misma apreciación se observa en una de las entrevistas a un cuidador del programa:

“...En el caso mío que yo soy manicurista es un poco difícil, porque él es hombre y los hombres no se van a tirar a hacer manos. Pero las otras personas que tienen tiendas y eso, pueden hacer el ingreso de sus mismos discapacitados que les pueden ayudar en eso. Hoy o mañana que yo pueda tener mi spa, él puede ser alguien muy fundamental, me puede ayudar mucho.

- ¿Ese es tu proyecto a futuro?

Sí, yo siempre he querido un spa de uñas y él puede estar ahí porque hay que hacer muchas cosas, si y que montar pedidos, proveedores, estar pendiente de que se venció aquella cuenta” (Entrevista 7, 2016).

El trabajo como derecho humano que pretende garantizar la PPMMD por medio del programa de emprendimiento y acompañamiento psicosocial de cuidadores.

Luego de analizar el componente de equiparación de oportunidades y relacionarlo con los objetivos del programa, se llegó a la conclusión de que el trabajo es el derecho principal que se pretende garantizar. En cuanto al componente de equiparación de oportunidades se hace referencia a la generación de capacidades productivas. Con relación al programa, este pretende desarrollar estas capacidades productivas mediante capacitaciones que tienen como fin enseñarles a los cuidadores a implementar sus proyectos productivos.

Con respecto al derecho al trabajo, el artículo 23 de la Declaración de los Derechos Humanos decreta que:

“Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libre elección de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo. Toda persona tiene derecho a igual salario por trabajo igual. Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad

humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social” (ONU, 1948).

Igualmente, la ONU define el trabajo como un medio que tiene como fin satisfacer las necesidades básicas de los seres humanos y afirmar su identidad; también es considerado como la manera mediante la cual las personas pueden generar el sustento para sus familias y vivir una vida acorde a la dignidad humana (ONU).

La OIT es la organización encargada de regular las normas internacionales sobre el trabajo y velar por que se garantice el derecho al trabajo, más específicamente el trabajo decente. El concepto de trabajo decente busca determinar lo que debe ser un empleo digno, ya que no cualquier trabajo dignifica, ni permite el desarrollo de las capacidades de los seres humanos. Los trabajos dignos son aquellos que permiten tener ingresos justos y proporcionales; los que no discriminan; los que permiten tener la protección social adecuada; y además son los que deben darse en condiciones de igualdad, equidad, autonomía (Parra, 2013, pág. 27).

Siguiendo la metodología establecida según el enfoque basado en derechos, luego de identificar y delimitar el derecho, se deben definir las categorías o contenidos del derecho es decir la disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad. Cuando se menciona la disponibilidad se está haciendo referencia a los servicios o proyectos que se tienen para garantizar el derecho. Con respecto a la accesibilidad, esta se hace efectiva cuando el ciudadano requiere ejercer su derecho al trabajo, lo puede hacer sin discriminación alguna. En cuanto a la calidad, se tiene en cuenta que el derecho se pueda ejercer en condiciones justas y favorables (Red DHES, 2014, pág. 65). Por último, aceptabilidad o adaptabilidad se mencionan ya que los servicios o proyectos que pretenden garantizar el derecho se deben adaptar a las características económicas, culturales y sociales, de los sujetos de derecho (Castellanos, 2011, pág.88).

Ahora bien, en lo concerniente al derecho al trabajo, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en sus artículos 6,7 y 8 hace referencia a este derecho. Asimismo, en las observaciones generales estipula los elementos esenciales e

interdependientes que se dan en todos los niveles y formas del ejercicio laboral, es decir el contenido del derecho:

La disponibilidad: “Los Estados Partes deben contar con servicios especializados que tengan por función ayudar y apoyar a los individuos para permitirles identificar el empleo disponible y acceder a él” (Comité de Derechos Económicos, 2006).

La accesibilidad: se compone de tres dimensiones (no discriminación, accesibilidad física y acceso a la información). “Los Estados deben asegurar una razonable adaptación para que los espacios de trabajo sean accesibles, en particular para las personas con discapacidades físicas. Todas las personas tienen el derecho a buscar, obtener e impartir información sobre oportunidades de empleo” (Red-DESC, s.f.).

La calidad y aceptabilidad: la protección del derecho al trabajo posee diversas dimensiones, entre ellas se encuentra el derecho del trabajador a tener condiciones justas, favorables y seguras, además el derecho a aceptar y elegir libremente su trabajo (Comité de Derechos Económicos, 2006).

Autonomía y dignidad humana

El derecho al trabajo está enmarcado en diversos temas como la equidad, la dignidad, la igualdad, la libertad y la autonomía, entre muchos otros. Para efectos de esta investigación, se tendrán en cuenta dos temas específicos para determinar si el derecho al trabajo está siendo garantizado por el programa de acompañamiento psicosocial y emprendimiento: autonomía y dignidad humana.

Teniendo en cuenta la Sentencia T-881/02 de la Corte Constitucional, la dignidad humana puede ser definida desde el objeto concreto de protección, así como desde su funcionalidad normativa. Con base en el objeto de protección, a lo largo de la jurisprudencia de la Corte se han identificado dos lineamientos: “(i) La dignidad humana entendida como autonomía o como posibilidad de diseñar un plan vital y de determinarse según sus características (vivir como quiera). (ii) La dignidad humana entendida como ciertas condiciones materiales concretas de existencia (vivir bien)”.

(Corte Constitucional, 2002) En cuanto a la funcionalidad normativa, se encuentran otros 3 lineamientos que entienden la dignidad como: (i) principio fundamental del Estado (ii) principio constitucional (iii) derecho fundamental autónomo (Corte Constitucional, 2002).

Uno de los aspectos más importantes de la definición de la dignidad es la autonomía. Esta es definida como la capacidad que poseen los seres humanos, por iniciativa propia, de controlar, afrontar y tomar decisiones, ya sea en el ámbito público o personal, sobre cómo vivir según las normas y preferencias propias. Además, la autonomía hace referencia a la capacidad de los individuos de ejercer sus derechos sin la intervención de otra persona o entidad (CEPAL).

Resaltando los propósitos del programa donde se incentiva a la persona a que genere sus propios ingresos, mediante el desarrollo de su propio proyecto productivo, es pertinente definir la autonomía económica. La autonomía económica es la capacidad de los individuos de generar sus propios ingresos y recursos por medio del acceso a un trabajo digno y remunerado en condiciones de igualdad (CEPAL).

La autonomía será elegida como tema específico, ya que, en primer lugar, es una de las variables más importantes que pretende garantizar el programa al fomentar la creación de una idea de trabajo propia donde las personas puedan tomar sus propias decisiones, recursos y capacidades. En segundo lugar, si el derecho al trabajo es garantizado por ende se generarán espacios para el desarrollo de la autonomía, más específicamente de la autonomía económica. Lo anterior, ya que, al generar acceso a un trabajo digno donde se dé una remuneración sin discriminación, se abre la oportunidad para que los individuos generen sus propios recursos e ingresos.

Estrategias utilizadas por el programa para garantizar el derecho al trabajo.

En primer lugar, es pertinente describir en detalle el programa. Este tiene una duración de aproximadamente 9 meses. En los primeros meses, es decir enero y febrero, se realiza la actualización del registro de personas con discapacidad de la ciudad de Medellín, dentro de este registro se recolecta información sobre cuidadores y con base en esto se invita a los cuidadores a ser parte del proyecto.

Posteriormente, se abren las inscripciones y se determinan los requisitos para ser elegidos, los cuales son: ser de estrato 1,2, 3, ser parte del Sisben, vivir en la ciudad de Medellín, tener entre 18 y 59 años (los mayores de 59 son considerados adultos mayores y tienen otros programas), tener una idea de negocio y conocimientos básicos de lectoescritura. Más adelante se hace una entrevista y el operador, en este caso la fundación Interactuar, determina cuales personas son idóneas para comenzar con las capacitaciones. Hay diversas capacitaciones como, por ejemplo, en modistería, repostería, peluquería y cada uno escoge la que vaya acorde con su idea de negocio (Entrevista 9, 2016).

A continuación, según criterios de asistencia e idea de negocio, entre otros, se realiza una nueva selección de cuidadores. Esto se da debido a que no todas las personas pueden recibir el incentivo brindado por la Unidad de Discapacidad, porque no se cuenta con los recursos para fomentar todas las ideas de negocios que tiene los cuidadores que hacen parte del programa. Los cuidadores que reciben el incentivo, se les da un presupuesto y ellos cotizan los implementos que necesitan para su negocio. Luego el operador les hace entrega de los materiales de manera gratuita; y, además, se les brinda ayuda con el diseño de la imagen corporativa y se les otorgan folletos para la publicidad (Entrevista 9, 2016).

En el año 2015, comenzaron 370 cuidadores, luego fueron seleccionados 280 y de esos se les dio incentivo a 103. Durante todo el programa, se les brinda acompañamiento psicosocial a los cuidadores por parte de un equipo de psicólogos, donde se dicta un módulo con respecto a este tema, además de la ayuda de los psicólogos cuando el cuidador lo solicite y durante algunas visitas domiciliarias (Entrevista 9, 2016).

Siguiendo con la investigación, para identificar y clasificar las estrategias realizadas, se tendrá en cuenta las categorías del derecho al trabajo.

Disponibilidad: Dado que los cuidadores antes de ingresar al programa ya deben tener una idea de proyecto productivo, con respecto a la disponibilidad, el programa pretende, mediante las capacitaciones, enseñar habilidades más especializadas, ayudándolos a identificar nuevas formas de diversificar su idea de negocio.

Accesibilidad: Los cuidadores familiares no están en igualdad de condiciones para acceder a un trabajo que implique salir de sus casas durante todo el día o la noche, ya que este tiempo es invertido en el cuidado de la PcD. Debido a esto, el programa al mostrarles la posibilidad de tener un trabajo rentable propio desde sus hogares, trata de garantizar el acceso a un trabajo digno que se adapte a sus necesidades.

Calidad: Mediante la entrega de los insumos y las capacitaciones se trata de que las condiciones de trabajo mejoren y sean más favorables para los cuidadores.

Adaptabilidad: Dado que los cuidadores requieren de un trabajo específico que no interfiera con su rol, el programa pretende adaptar las ideas de negocio a las habilidades y situaciones de cada uno, por medio de la diversificación de las capacitaciones de acuerdo a las ideas de negocio que tienen cada uno. Asimismo, el programa se desarrolla de tal manera que no interfiera con el rol de los cuidadores y se adapte a su tiempo y necesidades.

Análisis de la implementación desde la perspectiva de los cuidadores familiares con base en la categorización del derecho al trabajo.

Con respecto a las categorías de disponibilidad, accesibilidad, calidad y adaptabilidad, se analizarán las entrevistas realizadas a los cuidadores.

Disponibilidad: En algunos casos los cuidadores sentían que no tenían más opción que estar en la casa cuidando a las PcD y que era imposible tener un trabajo digno y generar sus propios recursos. Con el programa evidenciaron que existen otros tipos de trabajo que están disponibles para sus necesidades.

“...Yo le compartí a una de las doctoras que pues, que estaba muy aburrida de no hacer nada, de estar aquí en la casa y por ese lado fue que yo me di cuenta que pues existía la oportunidad de una capacitarse y tener un emprendimiento en cuanto a lo laboral...” (Entrevista 1, 2016).

“...Interactuar es una familia, gracias a la Alcaldía de Medellín conocí a Interactuar, yo sabía que existía, pero no sabía para que, cuando ya de la Alcaldía me empezaron a visitar psicólogas y todo, que fueron los que me ayudaron a tener conocimiento de las cosas que uno con una persona con discapacidad podía tener otros programas, otros proyectos, me enviaron a Interactuar. En Interactuar, no yo lo amo, es otra familia para mí, yo aprendí una cantidad de cosas, como manejar las finanzas de mi negocio, mis ganancias...” (Entrevista 6, 2016).

Accesibilidad: Algunos de los entrevistados tenían acceso a ciertos trabajos, pero estos no contaban con todas las características de un trabajo digno. Por lo tanto, por medio del programa se trata de mejorar las condiciones de trabajo fomentando el acceso al trabajo digno.

“...Uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, ¿tú crees que por medio del programa se te ha garantizado el derecho al trabajo?

-Si claro, a un trabajo en la casa, a un trabajo digno y tener de donde sacar para la niña, que no me le falte nada a Alejandra, lo más importante.

¿Qué efectos ha tenido el programa en Alejandra?

-Ha tenido todos los beneficios, porque tengo con que matricularla, con que sacarla a pasear, que no le falten sus cosas personales, pues a Alejandra todos los beneficios y para mi garantizarme más el trabajo en la casa, que no tengo que estar esperando a que me paguen algo para ir a comprar, que ya tengo de donde sacar...” (Entrevista 2, 2016).

“De hecho aprendí un poquitico más sobre trabajar más en un estado de legalidad, y fue algo que me impulso a estar dentro de Cámara de Comercio, que estoy pagando Cámara de Comercio. Entonces si aquí alguien me viene a decir que mi negocio no se puede llamar así yo les digo si se puede llamar así porque yo lo tengo en Cámara de Comercio.

-El tema principal de mi investigación son los derechos humanos, uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, ¿tú crees que el programa te ayudo a que el derecho al trabajado fuera garantizado?

Si porque hay un dicho que dice no des el pescado, sino que enseña a pescar, y el programa dio muchas pautas para nosotros aprender y profesionalizarnos más

en lo que nosotros estamos, porque mi taller o mi negocio se estaba volviendo un negocio de bolsillo, todavía es un poquitico más que un negocio de solo plata de bolsillo, pero ya al menos trato de tener un control más de lo que recibo, de lo que pago, de lo que devengo y todo. Cuando yo empecé en el programa contaba con solo dos empleados, ahora estoy contado con 3 más mi persona seríamos 4.” (Entrevista 5, 2016).

Calidad: Las condiciones de trabajo luego de la implementación del programa mejoraron. Sin embargo, en más de una ocasión los entrevistados aseguran que es necesario que el programa sea más largo, ya que, al ser tan corto el conocimiento se adquiere a medias, no logran ejecutar su idea de negocio por completo, y no pueden ejercer su trabajo de manera favorable.

“...Eso a otros niveles, porque, si yo pienso que yo tuviera más ampliación en lo que fue lo técnico, es decir tinturas, uñas, todo eso, pues excelente. Yo creo que ya podría tener montada una peluquería de cuenta de uno, bien montada. Pero yo creo que eso es lo que se requiere, más tiempo, más ampliación...” (Entrevista 1, 2016).

“... Pues en cuanto a lo pensado del proyecto fue excelente, lo que nos dieron excelente, le mejoraría la capacitación, porque en lo de la capacitación me hubiera gustado a mí personalmente pues como lo que yo veía algo de avance porque yo esperaba que lo de confección dieran patronaje, algo así, eso era lo que yo esperaba en lo de confección, un avance más, eso era lo que yo esperaba. Que lo de comercio me sirvió, excelente para lo de las cuentas y para saber manejar el dinero, todo eso me sirvió mucho porque no sabía, yo no llevaba la contabilidad, entonces me sirvió. Pero como si, preguntarle a la persona que quiere aprender, que necesita, que le gustaría que hubiera. Que hubiera una enseñanza más profunda, yo en este momento estoy cruda, a mí me gustaría aprender diseño, aunque si usted me lleva un vestido y yo se lo hago tal y como usted me lo lleva, pero me gustaría aprender patronaje, todas esas cosas que uno no tiene la forma de estudiarlas, porque debido a que uno empezó tan rápido con estos niños, se cerró uno mismo las puertas y hubiera podido hacer muchas cosas.” (Entrevista 2, 2016).

Asimismo, otros aseguran que fue un cambio sustancial y que sus condiciones ahora son mejores que antes debido a los insumos que les fueron dados.

“...Es que yo soy fotógrafo de los que llaman y voy y tomo las fotografías, o si hay que tomar fotos de estudio, entonces ahí tengo mis luces y armo el estudio para tomarle fotos a productos, a zapatos, pues cosas que se presenten así y con eso me bandeo realmente. No tengo el gran equipo, sino que lo demás es como de viveza y con la adquisición de la nueva cámara que por medio de Interactuar y la

Alcaldía de Medellín pude tener, mejoró mucho la calidad para la toma de fotografías por que la anterior cámara era un formato más medio y bueno ahí de pura viveza me resultaban las cosas bien, pero ahora con esta cámara es mucho más rápida, o sea que yo piense y yo ya, mientras en la otra había que pensar encuadrar y tomar la foto..." (Entrevista 4, 2016).

Adaptabilidad: El programa pretendía, según los cuidadores, adaptarse a sus necesidades. Por ejemplo, dando capacitaciones en diferentes horarios, ayudándolos con los gastos de transporte.

"...En realidad no le veo muchos defectos. Le dan la ayuda económica, le dan los pasajes por días para que no se los gaste, le dan el refrigerio, le dan los turnos para que usted pueda ir en la mañana o en la tarde. De pronto, el defecto es que entra mucha gente al principio y van seleccionando, puede ser un defecto porque pues todos queremos estar, pero hay unos que llegan creyendo que les van a dar todo, les van a dar millones. Muchos llegan sin idea de negocio y de allá salen con un ideota..." (Entrevista 7,2016).

Con respecto a la dignidad humana y la autonomía, se encontró:

1) En el caso de la dignidad como el vivir como quiera, todos los entrevistados siente que pueden tomar cada vez más sus propias decisiones gracias a que ahora son dueños de sus propios negocios, y más que eso sienten la seguridad de tener el conocimiento y utilizarlos como ellos consideren mejor. Sin embargo, esta autonomía y seguridad varían entre los entrevistados. Es decir que, debido a que no todos tienen el mismo nivel de conocimiento, hay algunos que aún sienten que no tienen todas las herramientas, ni la suficiente seguridad para llevar a cabo por completo su idea de negocio.

"...ahora me siento, no tanto la autonomía, es seguridad, me siento muy segura de todo lo que aprendí en el programa, yo pienso que fue un programa cortico, que no fue de años, pero la oportunidad que yo tuve allá a coger seguridad. Porque si, no creas que por que uno sea un poquito verraquito y sea líder de todos modos uno se siente inseguro en muchas cosas.

- ¿El conocimiento que adquieres te da seguridad?

Exactamente, es todo el conocimiento que uno aprende el que le da seguridad. Entonces yo me siento muy segura, por eso cuando yo le dije a mi hijo: montemos, utilicemos eso y montemos los chuzos, pero él me dice: y será qué si se vende, y yo: claro que se van a vender. Les enseñé como se hacían, igual los

chorizos. Otra cosa que me dio seguridad fue en las compras, conocer el producto saber qué es lo de buena calidad.

- ¿Ya tiene mayor libertad a la hora de generar tus propios ingresos? Que si quieres montar las empanadas lo puedes hacer, que si quieres los chuzos también. Claro, uno va ya teniendo más ideas.” (Entrevista 6, 2016).

2) En lo concerniente a la dignidad humana como vivir bien, es evidente que las condiciones de vida han mejorado.

“...Pues para mí fue algo muy bonito, fue algo que lo hace crecer a uno como persona, como ser humano y ver que hay gente que se ocupa de uno, porque uno a veces cree que es invisible, uno dice yo con ese problema y el otro sale en la televisión y a uno nunca los tiene en cuenta. Pero es muy bonito que ha uno lo tengan en cuenta, por ejemplo, el haberme usted llamado, pues no es una garantía, pero a uno lo llena, ve como me tiene en cuenta, siempre piensan en mí, siempre estoy en la base de datos y siempre me tiene en cuenta.

-Es que esa es la idea, porque según lo que yo he analizado, la población de cuidadores es muy invisibilizada porque ustedes no tienen la capacidad de salir a la calle, hablar, estar presionando como para que se les garanticen los derechos.

Si es que nosotros estamos encerrados, rogando a ver dónde metemos el niño a que nos den un poquito de capacitación, a que este integrado, que no esté encerrado en la casa, pues los que nos preocupamos por los niños, porque hay muchos que no los asoman ni a la puerta. Entonces uno, que siempre que está en ese proceso de que el niño este delante, de que sea visible, somos los que nos toca algo, entonces para nosotros fue muy bonito. Me dieron los insumos, me dieron una estantería, organizador, góndola para poner ropa, me dieron telas y eso me sirvió, no pues imagínense usted, eso me sirvió de mucho y no tanto lo material sino lo que lo llena a uno por dentro todo esto de la oficina de la discapacidad.” (Entrevista 2, 2016).

Conclusiones

En conclusión, con respecto a la categorización del derecho al trabajo, se evidencia que, en materia de disponibilidad, el programa cuenta con los mecanismos para que los cuidadores familiares puedan identificar la oferta de trabajos que se encuentran disponibles según sus necesidades específicas. Sin embargo, el hecho de saber que existen ciertos trabajos que pueden ser idóneos para la situación de los cuidadores no

significa que ellos los puedan ejercer porque hay muchos que no cuentan con los recursos y conocimientos para desarrollarlos.

Ahora bien, ya que no es suficiente con que se garantice la disponibilidad del derecho al trabajo, en lo concerniente a la accesibilidad, se identificó que los cuidadores ya tenían una idea de negocio en curso, es decir que ya tenían acceso al trabajo, pero las condiciones en las que se ejercía el trabajo no eran dignas. En ciertos casos se recurrió a la informalidad como fuente de ingreso; los dineros no eran bien administrados; y pese a sus esfuerzos, no se veían avances para lograr generar los recursos necesarios que suplieran sus necesidades y las de la persona a su cuidado.

Es por esto que, en materia de accesibilidad a un trabajo digno, el programa logró, por medio de las capacitaciones y los incentivos, que los cuidadores formalizaran más sus ideas de negocios y que fueran más organizados con sus finanzas. Todo lo anterior, en términos generales, se ha visto reflejado en la mejora de la calidad de vida de los cuidadores, ya que ahora muchos han podido pasar de pensar en cómo sobrevivir el día a día a tener planes futuros. Todo esto gracias a que sus esfuerzos ahora si tienen efectos y con esto han podido, cada vez más, satisfacer sus necesidades y las de las personas a su cuidado.

El corto tiempo que se dispone para desarrollar el proyecto genera efectos negativos en la calidad. El principal argumento dado por los cuidadores y que sustenta la idea anterior es que el tiempo no es suficiente para generar el conocimiento necesario que se requiere para montar un negocio que ayude a mejorar su situación. El objetivo del programa de acompañamiento psicosocial y emprendimiento es sentar las bases del conocimiento para que los cuidadores puedan iniciar su proyecto de emprendimiento. Sin embargo, es evidente que debido al tiempo y a los recursos, la formación no puede ser completa y no todas las competencias pueden ser adquiridas.

El problema radica, en primera medida, en cuán básico es el conocimiento que se les da a los cuidadores. Si se quiere fomentar la autonomía por medio del conocimiento se debe dar la seguridad para que los cuidadores familiares sigan adelante con sus

proyectos. Si no se adquieren todas las competencias, las personas que no tiene mucha experiencia en sus negocios se van a ver afectadas, pero quienes ya tenían más desarrollada su idea de negocio ven este conocimiento como un complemento.

No obstante, como ya se expuso, la idea del programa no es dar todo el conocimiento. Si se les brinda todo el conocimiento, y no se incentiva a que los cuidadores familiares sigan generando su propio conocimiento, se estaría cayendo en el asistencialismo. Sin embargo, al tener por un lado personas que ya tiene experiencia y saberes anteriores y por el otro lado personas que apenas comienzan con su negocio es difícil medir y determinar si el tiempo y calidad de conocimiento que se les está brindado es el adecuado.

Asimismo, al tener poco tiempo y recursos, se hacen capacitaciones por temas específicos, sin tener una caracterización de los cuidadores donde se establezca el nivel de conocimiento y las competencias que cada uno necesita adquirir para que en un futuro pueda seguir con su proyecto productivo. Por ejemplo, se evidenció el caso de una cuidadora que ya tenía todo el conocimiento que estaban impartiendo en modistería y fue cambiada de grupo para recibir capacitación sobre comercio. En el caso contrario, hubo uno de las entrevistadas que afirmaba que ella no pudo adquirir todas las competencias para poder montar su idea de negocio por completo, debido a que la formación que se le dio en ciertos temas fue muy somera, ya que no contaban con el tiempo suficiente.

Uno de los mayores aciertos durante la implementación es la adaptabilidad del programa a las necesidades de las personas para garantizar el derecho al trabajo. El hecho de que las capacitaciones tengan cierta flexibilidad horaria; y el pago del transporte, refrigerio y la entrega de incentivos, hizo que los cuidadores se interesaran por este programa y lo vieran, en la mayoría de los casos, como una oportunidad para salir a adelante.

El éxito de este programa reside en que, en primer lugar, se supera el asistencialismo y se implementa un enfoque integral que propende por mejorar las condiciones de los

cuidadores y de su núcleo familiar. En segundo lugar, ya que son escasos los programas y políticas sobre cuidadores y son muchas las necesidades que esta población tiene, al desarrollar programas como el de la Unidad de Discapacidad se ve un cambio inmediato en la vida de los cuidadores y en el de las personas a quienes cuidan.

Sin importar si es corto o largo, si garantiza por completo o no uno o varios derechos, el programa desde su inicio cambia la vida de los cuidadores, debido a que hace ver a esta población vulnerable que son importantes y que sus necesidades son tenidas en cuenta. En tercer lugar, el éxito del programa es el cumplimiento y garantía del derecho escogido, la sostenibilidad en el tiempo de los cuidadores por lo que aprendieron y el seguimiento del proyecto para el mejoramiento o implementación del mismo.

Al pretender garantizar el derecho al trabajo, el programa está garantizando otros derechos como el derecho a la educación. No obstante, es necesaria la implementación de soluciones más profundas y a largo plazo, enfocadas principalmente en los cuidadores para que estos puedan tener una vida digna y que todos sus derechos puedan ser garantizados. Sin embargo, lo que se está generando mediante el programa deja sentado un precedente muy importante y es un paso adelante en la garantía de los derechos y en el empoderamiento de esta población, sin caer en el asistencialismo.

Mediante el programa se dio la oportunidad para entender cómo viven y se desarrollan los cuidadores. Permitted un relacionamiento con los cuidadores como personas y garantes de derechos; fueron considerados como actores vitales del proceso y más importante que el emprendimiento, fue la seguridad que lograron, que se ve reflejada en el empoderamiento como actor social y como cuidadores.

Bibliografía

Alcaldía de Medellín. (2014). Plan Municipal Discapacidad Versión Final 2014.pdf.
Recuperado 15 de febrero de 2016, a partir de

<https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldeCiudadano/2/PlandeDesarrollo/00/Publicaciones/Shared%20Content/Documentos/2015/Plan%20Municipal%20Version%20Final%202014.pdf>

Benítez, W. G. (2007). El Enfoque de los Derechos Humanos y las Políticas Públicas. Bogotá.

Besga Barrera, A. (2012) Psicopatología del Cuidador. Recuperado a partir de <http://tauja.ujaen.es/handle/10953.1/422>

Castellanos, X. d. (2011). Más derechos, más democracia: enfoque basado en derechos y políticas públicas. Bogotá.

CEPAL. (s.f.). cepal.org. Recuperado el 6 de agosto de 2016, de cepal.org: http://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/15_rjimenez.pdf

CEPAL. (s.f.). Observatorio de Equidad de Género de América Latina y el Caribe. Recuperado el 11 de agosto de 2016, de Observatorio de Equidad de Género de América Latina y el Caribe: <http://oig.cepal.org/es/autonomias/autonomia-economica>

Coface. (2007). Carta europea del cuidador familiar. Recuperado el 13 de octubre de 2015, de Carta europea del cuidador familiar: http://coface.eu.org/en/upload/07_Publications/COFACE-Disability%20CharterES.pdf

Comité de Derechos Económicos, S. y. (2006). Objetivo general N° 18 Artículo 6 del Pacto Internacional de Derecho Económicos, Sociales y Culturales. Ginebra.

CONPES 166 de 2013. (2013). Recuperado a partir de <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>

Cordero, M. C. (2012). Historia de vida: cualitativa: Una metodología de investigación cualitativa: Una metodología de investigación cualitativa: Una metodología de investigación cualitativa: Una metodología de investigación cualitativa. Revista Griot, 50-67.

Corte Constitucional, Colombia. (2002). Sentencia T-881/02. M.P Dr. Eduardo Montealegre Lynett, Sala Séptima.

Creswell John. (2007). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches. Second edition.* London and New Deli: Sage Publications. Chapter 3. Designing a Qualitative Study. Pp. 35-52

De la Cuesta Benjumea, C., y otros. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Recuperado a partir de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/16899>

Departamento Administrativo de Planeación Medellín. (2010). LIBRO PLANEACION.indd - LIBRO_PLANEACION.pdf. Recuperado 16 de febrero de 2016, a partir de https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Planeaci%C3%B3n%20Municipal/Secciones/Indicadores%20y%20Estad%C3%ADsticas/Documentos/LIBRO_PLANEACION.pdf

Derecho de Petición Secretaría de Salud de Medellín, 2016PP025256N01 (30 de marzo de 2016).

Escobar de Villate, M. I., Torres de Tovar, M. L., Peñas Felizzola, O. L., Gómez Galindo, A. M., y others. (2008.). Lineamientos de trabajo con cuidadores en Bogotá: elementos técnicos y directrices para una política pública. Recuperado a partir de http://www.bdigital.unal.edu.co/2059/1/POLITICA_CUDADORES.pdf

Fundación Interactuar. (2013). Creación y fortalecimiento de emprendimientos de cuidadores de personas en situación de discapacidad | Interactuar. Recuperado 18 de febrero de 2016, a partir de

<http://www.interactuar.org.co/es/content/creacion-y-fortalecimiento-de-emprendimientos-de-cuidadores-de-personas-en-situacion-de>

Fundación Saldarriaga y Concha. (2008). Discapacidad en Colombia: un reto para la inclusión en capital humano. Bogotá.

García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.

Gavilanes, R. V. (2009). Hacia una nueva definición del concepto " política pública". *Desafíos*, 149-187.

Giménez Mercado, C., y Valente Adarme, X. (julio de 2010). Redalyc. Obtenido de redalyc.com:

<http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/el-enfoque-de-los-derechos-humanos-en-las-politicas-publicas-ideas-para-un-debate-en-ciernes.pdf>

Güendel, Ludwing (2003): Por una gerencia social con enfoque de derechos, disponible en: www.iigov.org/documentos/?p=3_0108.

Las personas con discapacidad anhelan una vida independiente | Agencia Pandi. (2013). Recuperado a partir de <http://www.agenciapandi.org/las-personas-con-discapacidad-anhelan-una-vida-independiente/>

Moreno, M. E., Náder, A., y de Mesa, C. L. (2012). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en enfermería*, 22(1), 27-38.

Montalvo-Prieto, A., Flórez-Torres, I. E., y Stavro de Vega, D. (2008). Cuidado a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 197-211.

ONU. (2006). Enfoque de derechos humanos en la cooperación para el desarrollo. Recuperado 11 de marzo de 2016, a partir de

<http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQsp.pdf>

ONU. (diciembre de 1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos.

ONU. (s.f.). Organización de Naciones Unidas. Recuperado el 27 de julio de 2016, de Organización de Naciones Unidas: <http://www.un.org/es/globalissues/work/>

Parra, L. (2013). Constitucionalismo contemporáneo y la teoría del contenido mínimo El derecho al trabajo. Quito: Corporación Editorial Nacional.

Red-DESC. (s.f.). El Derecho al Trabajo y los Derechos de los Trabajadores. Recuperado el 4 de agosto de 2016, de Red-DESC:

<https://www.escri-net.org/es/recursos/derecho-al-trabajo-y-derechos-trabajadores>

Red DHES, Burgorgue-Larsen, L., Maués, A., Sánchez Mojica, B. E., y Universitat Pompeu Fabra (Barcelone, E. (2014). Derechos humanos y políticas públicas Manual. [Barcelona]: Universitat Pompeu Fabra

Secretaria de Inclusión Social y Familia –Unidad de Discapacidad Alcaldía de Medellín, 2. (2016). Cuidadores de personas con discapacidad. Medellín.

Secretaría de Bienestar Social. (s. f.). Informe Política Pública Discapacidad 2011.pdf. Recuperado 15 de febrero de 2016, a partir de <https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcccontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Bienestar%20Social/Secciones/Programas%20y%20Proyectos/Documentos/2011/documentos%20interes/informe%20politica%20publica%202011.pdf>

Yepes Londoño, É. (2015, octubre 13). 90 cuidadores de personas con discapacidad emprenderán sus iniciativas de negocio gracias al convenio entre la Alcaldía e Interactuar. Recuperado 18 de febrero de 2016, a partir de

<https://medellin.gov.co/irj/portal/ciudadanos?NavigationTarget=navurl://e0a07ebe85293744772abe24e5b4abe7>

Entrevistado 1. (7 de junio de 2016). Entrevista 1. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 2. (7 de junio de 2016). Entrevista 2. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 4. (15 de junio de 2016). Entrevista 4. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 5. (15 de junio de 2016). Entrevista 5. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 6. (20 de junio de 2016). Entrevista 6. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 7. (28 de junio de 2016). Entrevista 7. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 8. (6 de mayo de 2016). Entrevista 8. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Entrevistado 9. (6 de mayo de 2016). Entrevista 9. (S. Espinal, Entrevistador) Medellín.

Anexos

- 1)** Derecho de petición Secretaria De salud de Medellín
- 2)** Transcripción de las entrevistas a los cuidadores y personas encargadas del programa.

Anexo 1



Medellín, 8 de abril de 2016

Señor(a)

SARA ESPINAL ARANGO

Dirección: Calle 127 C # 6A - 55 Apto 403

Bogotá DC

Asunto: Respuesta Derecho de Petición radicado 2016PP025256N01

Cordial saludo,

En atención a la solicitud del asunto, a continuación damos respuesta en su orden, sobre la localización y caracterización de los cuidadores familiares de personas con discapacidad en la ciudad de Medellín:

1. En la Ciudad de Medellín no se ha realizado por parte de la Secretaría de Salud Municipal un censo de cuidadores de personas con discapacidad.
2. En vista de que no ha realizado un censo no se tienen resultados.
3. La Secretaría de Salud actualmente es la encargada de la actualización del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social, sin embargo esta encuesta respecto a los cuidadores de las personas con discapacidad en relación a los datos que usted requiere solo cuenta con el género, de dicha base de datos con corte al 30 de marzo de 2016 tenemos para Medellín 66.362 registros de personas con discapacidad de los cuales 28.275 cuentan con un cuidador o persona que les asiste, de éstos cuidadores 3.169 son Hombres y 25.106 son Mujeres.

Por otro lado, entre enero de 2014 y diciembre de 2015 a través del programa Salud en el Hogar, línea de cuidado primario, se captaron 2.856 registros de cuidadores de personas con discapacidad, de los cuales tenemos 2.423 mujeres y 433 hombres con la siguiente información:

Grupo Edad (Años Cumplidos)	Total
Entre 0 y 4	3
Entre 10 y 14	15
Entre 15 y 19	39
Entre 20 y 24	67
Entre 25 y 29	144
Entre 30 y 34	138
Entre 35 y 39	161



Secretaría de Salud
COP - Calle 64 No. 52 - 165 Of. 713
Código Postal 050015
Línea Única de Atención Ciudadana 44 44 344
Corredor 385 3555, www.medellin.gov.co
Medellín - Colombia

www.medellin.gov.co



Alcaldía de Medellín
Cuenta con vos

Entre 40 y 44	198
Entre 45 y 49	287
Entre 5 y 9	14
Entre 50 y 54	347
Entre 55 y 59	381
Entre 60 y 64	313
Mayores de 64	789
Total general	2856

Fuente: Salud en el Hogar - línea de cuidado primario

COMUNA	Total
Comuna 1 Popular	211
Comuna 10 La Candelaria	31
Comuna 11 Laureles	1
Comuna 12 La América	25
Comuna 13 San Javier	154
Comuna 14 El Poblado	18
Comuna 15 Guayabal	55
Comuna 16 Belén	110
Comuna 2 Santa Cruz	301
Comuna 3 Manrique	202
Comuna 4 Aranjuez	120
Comuna 5 Castilla	195
Comuna 50 Corregimiento de Palmitas	14
Comuna 6 Doce De Octubre	343
Comuna 60 Corregimiento de San Cristóbal	234
Comuna 7 Robledo	328
Comuna 70 Corregimiento de Altavista	51
Comuna 8 Villa Hermosa	223
Comuna 80 Corregimiento de San Antonio de Prado	55
Comuna 9 Buenos Aires	158
Comuna 90 Corregimiento de Santa Elena	29
Total general	2856

Fuente: Salud en el Hogar - línea de cuidado primario

Esperamos haber dado respuesta a su requerimiento.

Cualquier inquietud adicional, con gusto la atenderemos,



Secretaría de Salud
CDE - Calle 44 No. 52 - 115 Of. 713
Código Postal 050013
Unidad Única de Atención Ciudadana 44 44 344
Consultador 383 3355, atv@medellin.gov.co
Medellín - Colombia

www.medellin.gov.co

Anexo 2

TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTAS

1. Entrevista 1

Entrevista primera con Entrevistado 1, primero saber de ti cuál es tu nombre, la edad y porqué empezaste el proceso de cuidador familiar y que significa ser cuidador

Mi nombre es (Entrevistado 1), yo tengo 35 años, tengo dos hijos uno, de 18 que es el discapacitado y uno de 6 años. Yo me entere de los cuidadores porque aquí vinieron a visitar a camilo de discapacidad, para lo de las terapias que vienen los médicos a estar pendientes de ellos cada médico, odontólogo, todo eso. Yo le compartí a una de las doctoras que pues, que estaba muy aburrida de no hacer nada, de estar aquí en la casa y por ese lado fue que yo me di cuenta que pues existía la oportunidad de una capacitarse y tener un emprendimiento en cuanto a lo laboral.

¿Tu cuando empezaste el proceso de ser cuidadora?

Uno empieza desde que nace, desde que están en el vientre de uno es el cuidado de un hijo y con él fue así.

¿Y qué significa para ti ser cuidadora?

Amor, responsabilidad, respeto por estos niños, cuidado

¿Qué ha significado el programa para ti? ¿Qué cambios has visto en tu vida que el programa te haya podido dar?

No para mí el programa me pareció muy bueno, excelente. Yo estuve muy feliz allá, muy contenta yendo a las capacitaciones, súper importante me sentí porque uno de estar tanto tiempo en la casa, aquí con ellos y solamente dedicado al cuidado de ellos, uno va perdiendo muchas cosas de uno, como decir yo no me siento importante, yo no hago nada, yo no me siento importante para la sociedad. Entonces eso fue una oportunidad

muy grande, muy buena, yo sinceramente me goce mucho, allá en las capacitaciones, las personas excelentes de allá. El recurso humano de ellos, que no era solo que le enseñaban a uno, sino como una amistad. Entonces a mí me gustó mucho.

¿Tú sientes que ahora tienes más autonomía, como para poder tener tu sustento?

Si claro, eso le ayuda mucho a uno, que a mí me encantaría que para un futuro ampliaran como el tiempo de capacitación. Pero si eso, fue una, por ejemplo, yo nunca pensé que iba a estudiar lo de peluquería y allá pues, en lo que estuve en las clases y todo eso, empecé a mirar y yo me metía a peluquería y yo estoy muy contenta y lo que yo quiero y anhelo es seguir como creciendo y capacitándome más, porque eso a mí me gustó mucho, y cuando aquí viene un cliente a cepillarse y a aplancharse, yo lo hago con mucho gusto, porque me gusta lo que hago

Uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo y al trabajo digno, ¿tú crees que el programa te ha ayudado a garantizar ese trabajo?

Claro, si claro que si

¿Qué mejorarías del programa?

Es muy bueno porque fuera de que ellos lo capacitan a uno, lo capacitan personalmente a nivel interior, porque uno llega allá como vacío en muchas cosas, porque uno dice noo pues es que yo de verdad no sirvo para nada, así piensa muchas veces uno cuando está metido en la casa en el cuidado de los niños y uno como que se deprime y se llena de muchas dudas con uno. Ya viene a existir lo que uno hace para el cuidado del niño, pero uno queda muy aparte de las cosas y la pregunta me la repetís.

¿Qué le mejorarías al programa?

Ampliación de como se dice de la capacitación en sí. O sea, la capacitación de ponerlo a uno y de demostrarle a uno que es importante, todas esas cosas que ellos le dan a uno psicológicamente es muy bueno. Pero yo creo que se requiere de más tiempo para brindar algo más amplio en cuanto a lo que uno se capacito, a los clientes.

¿Es decir mayor especialización?

Eso mayor especialización en lo técnico,

¿Cómo para que el proyecto productivo pueda llegar a otros niveles?

Eso a otros niveles, porque, si yo pienso que yo tuviera más ampliación en lo que fue lo técnico, es decir tinturas, uñas, todo eso, pues excelente. Yo creo que ya podría tener montada una peluquería de cuenta de uno, bien montada. Pero yo creo que eso es lo que se requiere, más tiempo más ampliación.

¿Crees que esto te ayuda a ser de alguna forma más libre para desarrollar tu proyecto de vida? No solamente en cuanto a tu proyecto productivo, sino también lo que tienen planeado para ti y tus hijos.

Claro, claro que sí, eso le ayuda a uno para lo que es a futuro los pensamientos que uno tiene, porque, si usted tiene un buen empleo y tiene un trabajo que este devengando, usted puede pensar en tener muchas cosas a futuro, en una casa, en darle buen estudio a sus hijos y todas esas cosas.

¿Y crees que este programa te dio la posibilidad para eso?

Si, por ejemplo, yo de ahí saco para pagar, vea mi hijo está estudiando en el empresarial y yo de cierta forma de lo que devengo también le estoy pagando el transporte al niño y todo eso.

¿Y antes del programa como hacías?

Revistas, yo he sido muy emprendedora, no me he dejado pues. Cuando yo estaba aquí antes con todo eso trabajaba con Esika, con Evel, salía a vender arepas y bueno todas esas cosas.

¿Y cuándo salías, entonces quién se encargaba del niño?

No me tocaba dejarlo solito para poder salir a vender, a cobrar. Y ahorita pues prácticamente acá mantengo

¿Pero, te parece mejor?

Claro, más cuidado para ellos y ellos se sienten muy bien estar con la mamá. Yo sé que ellos, es que uno es todo todo para ellos.

¿Y qué efectos ha tenido el programa en ellos?

Pues camilo el más cuidado. Por qué haber de cierta forma mentalmente ellos pues, camilo no es pues como que se le dé cuenta de las cosas, él sabe que se le da amor que se le da lo que el necesita a nivel afectivo, pero en sí que él diga que mi mama está saliendo adelante y tal cosa. De pronto por la parte que uno mantiene más positivo más alegre.

¿Ha cambiado entonces el ambiente familiar?

Claro

¿Y en tu casa con quién vives?

Con mis dos hijos, tengo novio, pero el a veces viene

¿Tu antes te sentías que nadie te ayudaba con respecto al proyecto emprendimiento?

Yo digo que pues no se acuerdas de nosotros

¿Y qué crees que se pueda hacer con respecto a eso?

Que inviertan, que bueno que sigan invirtiendo en los papás que cuidan a esos niños. Es que es muy difícil para las personas el cuidado de un niño con discapacidad. Porque uno se encierra y se deja de sentir uno importante, importante en muchas cosas porque uno tiene que dejar los sueños atrás, para estudiar para muchas cosas. Yo no puedo trabajar en una empresa, yo no puedo meterme a estudiar por que quién va a cuidar a Camilo. Pero ahora que uno ya puede tener un sueldo o ayudarse más, ya uno mira como ay le

puedo pagarle a tal persona para que me ayude o tal cosa, porque de todas maneras lo económico siempre mueve a las personas.

Veo que el programa de verdad te ayudo

Si si es verdad, es que a nosotras hasta nos llevaron de paseo, eso fue tan bueno tan rico y todo fue muy especial, la graduación y todo.

¿Cómo ha sido el acompañamiento ya después?

También bueno, son pendientes de cómo va el negocio, muy pendiente de las cosas y dándole alternativas a uno para mejorar.

2. Entrevista 2

Primero me gustaría saber más sobre usted, cuál es su nombre, su edad hace cuánto es cuidadora.

Bueno, mi nombre es (Entrevistado 2), tengo un taller de confecciones, tengo 52 años, tengo 6 hijos, entre ellos tengo una niña de 23 años que es discapacitada, que es por la cual pertenezco pues a la oficina de discapacidad. Pues llevo mucho tiempo por que la niña ya tiene 23 años y eso hace que estoy cuidado la niña y tengo mi hija con la discapacidad. Los hijos son todos mayores de edad, la menor tiene 20 y la mayor tiene 33 años.

Tú eres madre cabeza de familia

Si soy madre cabeza de familia porque soy separada

Cuéntame de tu experiencia en el programa, ¿qué te ha traído, que ventajas y que te ha aportado y si has visto algún cambio en tu vida?

Le cuento como fue la llegada del programa a mí. Yo hago parte de la oficina de la discapacidad por que recibía subsidio para la niña por parte de la oficina de la discapacidad y la Alcaldía recibía un subsidio cada dos meses, después dejé recibir los

subsidios y comencé a recibir unos mercados y después de eso, terminé lo del mercado y me llamaron si quería participar en un proyecto con interactuar, la Alcaldía y la oficina de la discapacidad. Yo le dije que sí, me citaron, fui a una entrevista, dijeron que era un proyecto muy bueno, donde iban a participar 400 personas, el cual contaba de varias partes, empezaban las 400, luego seleccionaban 280 y de esas 280 quedaban 130 y de esas 130, que eran ya las mejores, premiaban 90 con un 1,300,000 en insumos para fortalecer negocios y montar negocio, que era una ayuda para las mamás o las personas que tenían niños con discapacidad para ayudarse porque solamente pensaban como ayudar al discapacitado, mas no en ayudar al que estaba cuidado, que uno nunca sale de la casa y siempre tiene que tener algo que hacer en la casa porque no tiene forma de moverse a otra parte por el discapacitado.

A mí me gustó mucho y todo lo que me digan que es para aprender ahí estoy, lo que se me diga que es algo para mi beneficio y que no tenga pues que estar yéndome de la casa, yo dije pues sí. Fuimos a la entrevista, pasamos la primera entrevista porque de esa citaban a varias personas y seleccionaban. Ya pasamos a las 400, ya se seleccionó, se dijo que se iba estudiar porque había varios cursos. Había de banquetes, de cocina, peluquería, comercio y confecciones. Yo entré, pues lo mío es confección, yo tengo un taller de alta costura. Entonces yo dije lo mío es confección, y como ya tengo el taller montado yo iba más adelante, entonces yo dije a mí que me den más sobre eso a mí me sirve mucho. Entonces empezamos y cuando ya seleccionaron por grupos, cuando yo entre al grupo que me toco no me gustó porque ya era costumisaje, y yo devolverme de algo que ya iba tan adelante. Yo hablé con las profesoras y la encargada de esto y les dije que no iba a seguir, por que no veía como avance y yo lo que quería era avanzar, y que podría tener otra persona ese cupo, entonces no iba a seguir. Entonces me dijeron que no me podía retirar, que era una de las que avanzadas iba y que tenía un negocio ya montado y que no me podía retirar. Entonces ya hice comercio y me fue bien. Yo creo que ante todo es la puntualidad, no faltar uno a las clases, estar pendiente de todo, llevar los trabajos.

Pues para mí fue una experiencia muy buena. Ya pasamos a las 280, de ahí pasamos a las 130 y ya cuando seleccionaron las 90 uno ni lo creía. Uno llegar allá al evento y ya premiación y todo.

¿Eso fue en que año?

El año pasado (2015)

Entonces fue muy bonito eso, llegar a esta ese punto. Es que uno al empezar sabe que son muchos los que van corriendo para eso y son pocos los que llegan. Entonces fue algo muy bonito, algo que, pues yo felicite a las de la oficina de la discapacidad y a la Alcaldía que fue algo muy bien pensado, porque nadie más se había ocupado de nosotras las madres con niños con discapacidad y las personas que tiene muchas personas a cargo, porque no solo somos mamás, sino hermanos, tías, que están cuidado al papá, a la mamá todo eso porque son personas que no se pueden valer por sí mismas.

Y ya cuando nos premiaron con el incentivo y ya a los últimos, de esos 90, 30 íbamos a exponer a la alpujarra ya las cosas que hacíamos y eso fue muy bonito y ya de esas 30 personas escogieron 2 mejores para exponer en plaza mayor. Entonces son experiencias muy bonitas para uno que nunca ha llegado a tener una cosa de esas. Pues para mí fue algo muy bonito, fue algo que lo hace crecer a uno como persona, como ser humano y ver que hay gente que se ocupa de uno, porque uno a veces cree que es invisible, uno dice yo con ese problema y el otro sale en la televisión y a uno nunca los tiene en cuenta. Pero es muy bonito que ha uno lo tengan en cuenta, por ejemplo, el haberme usted llamado, pues no es una garantía, pero a uno lo llena, ve como me tiene en cuenta, siempre piensan en mí, siempre estoy en la base de datos y siempre me tiene en cuenta.

Es que esa es la idea, porque según lo que yo he analizado, la población de cuidadores muy invisibilizada porque usted no tiene la capacidad de salir a la calle, hablar, estar presionando como para que se les garanticen los derechos.

Si es que nosotros estamos encerrados, rogando a ver dónde metemos el niño a que nos den un poquito de capacitación, a que este integrado, que no esté encerrado en la casa, pues los que nos preocupamos por los niños, porque hay muchos que no los asoman ni a la puerta. Entonces uno, que siempre que está en ese proceso de que el niño este delante, de que se visible, somos los que nos toca algo, entonces para nosotros fue muy bonito. Me dieron los insumos, me dieron una estantería, organizador, góndola para encargar ropa, me dieron telas y eso me sirvió, no pues imagínense usted, eso me sirvió de mucho y no tanto lo materia sino lo que lo llena a uno por dentro todo esto de la oficina de la discapacidad.

Si es que además hay un acompañamiento psicosocial. ¿Cómo es más o menos este acompañamiento de forma psicológica que les dan?

Bueno entre el grupo está todo eso, en el grupo de los formadores, están los profesores, está el psicólogo, todo es pues. Entonces uno recibe clases por ejemplo de comercio, nos daban lo de comercio, estaba el psicólogo en las clases de psicología. El acompañamiento estaba pues, teníamos todos los profesores ahí y siempre estaban en la temática de uno avanzar, de uno no quedarse, si me entiende. De hacer las cosas por uno mismo de crecer cada día más y no encerrarse en su problema. Es que cuando uno tiene un niño con discapacidad es muy difícil, la gente que lo tuvo y ya, pero un niño con discapacidad, pues para mí ha sido muy difícil y a uno todavía le duele.

La niña tiene 23 años, la niña me quedo discapacitada a los 9 meses, porque le dio un paro cardiorrespiratorio y quedo muy invalida. Pero todavía las cosas duelen, con el tiempo uno todavía no alcanza a analizar de que los cinco hijos alcanzaron las metas y ella no, eso es muy difícil, pues uno tener un hijo con discapacidad y que quedo con eso, debe ser más traumático, pienso yo, por que no logró ver los avances del uno y del otro. Para mi muy bonito por que logré ver los avances de todos, que logro el uno y que logró el otro, porque como ya son mayores e hicieron lo que pudieron de estudio. Pero que Alejandra se me haya quedado, pues eso, cuando me quedo discapacitada, yo dije no no va a lograr nada, ni ir a la escuela, ni estudiar, ni va a llegar a un trabajo nada, pues eso se le vuelve a uno un caos. Entonces, uno lograr salir y ver que hay personas como

aquí en la unidad de discapacidad, como en las unidades de aprendizaje de ellos, que hay tantas personas que se preocupan por estos niños para uno es muy bonito. Haber logrado lo que ha logra Alejandra, porque era toda torcida, Alejandra no caminaba y me la entregaron ciega y era toda torcidita y había que sacarle dedito por dedito para las terapias y uno nunca cree que va a caminar.

Entonces cuando uno tiene un niño así, uno cree que ahí se quedó, pues yo no que quedé quieta, yo la llevaba a una terapia, la sacaba a una cosa le sacaba un remedio. Pues yo tres veces a la semana o si era toda la semana yo salía con ella, me dedique pues a ella y a los 5 años caminó, y ya eso es un logro inmenso. No cuando ella vio, cuando recuperó la vista, ella me la entregaron ciega y empecé y le hice una manda al señor y cuando recupero la vista, yo la lleve al hospital.

¿Y a qué edad recupero la vista?

A los 10 meses, ella a los 9 meses me la entregaron ciega, ella había que untarle los ojitos de una crema porque eran todos grisecitos los ojos como cuando un perrito se muere. Entonces cuando ella volvió a recuperar la vista, que volvió y sostuvo la cabeza, porque ella era toda con la cabeza torcidita y volvió y sostuvo la cabeza y yo le vi ya los ojitos fijos y la lleve al especialista allá donde me quedo en el San Vicente, entonces me la examina el especialista y es que la niña ya ve, yo le dije yo ya sé que la niña ya ve, y llamo a todos los médicos de urgencias, vengan para que miren la niña que ustedes mandaron ciega para la casa, nadie lo creía, son milagros que Dios hace y la gente no lo cree, pero cuando uno tiene fe todo le llega.

La discapacidad de Alejandra ha sido muy difícil, pero me ha traído cosas muy buenas, porque el trabajo en la casa, estar con ella, el ver cada día los avances de ella que no es una persona que sabe leer escribir no, y uno sabe que no va a lograr todas esas cosas. Pero para uno es muy grande que el niño ya camine y que se valga por sí mismo, de que pueda sentarse en una mesa a comer, de que vaya y se empijame, para uno son cosas que como uno nunca creyó que las fuera a lograr, para uno es muy grato. Aprende uno a soportar y eso lo cura a uno de todo, porque ya uno es más fuerte, ya lo que pase, por

ejemplo, la muerte del papá, ya eso no duele tanto, porque con eso tuvo uno un dolor uno muy grande y ya quedó curado.

¿Qué significa para ti ser cuidadora?

Que lo logré, un logro, porque cuando a uno le entregan a un niño yo en el hospital dije no, manden la niña a donde la puedan cuidar por que no estoy preparada, o me explican cómo lo hago porque sinceramente tengo 5 hijos, ella era la quinta, y no estoy preparada para un niño con discapacidad. No se la podemos mandar, entonces enséñeme a cuidarla, enséñeme a cuidarla porque no sé.

¿Y te enseñaron?

Entonces la deje otra semana en el hospital, ya me enseñaron como le hacia las terapias, una cosa y la otra. Un niño así no es capaz cualquiera, por eso mismo los dejan tirados en una cama y ahí se quedan. Pero uno las ganas y de ver el otro que está caminando, uno quiere que este también así sea lentico pero que lo logre. Entonces si Alejandra lo logró y ya camina.

¿De dónde sale la idea del taller de confecciones?

Yo toda la vida he sido confeccionista, yo aprendí desde muy niña porque la infancia de nosotros no fue fácil. La infancia fue muy difícil entonces no tuve estudio, a mi nada más me dieron hasta segundo de primaria y ya me sacaron y cuando eso yo tenía 13 años y vivíamos en el campo. Entonces yo le dije a mi papá que como me iba a dejar sin estudio que me diera al menos la confección porque ahí en el pueblo enseñaban modistería y cada 8 días iba uno. Yo dije, yo me voy con usted cada 8 días y deme el estudio, porque es que como me voy a quedar sin estudio, es lo único que me va a dejar, porque no tenía capacidad porque éramos muchos hijos. Entonces él me dijo que si, entonces iba cada 8 días con él a estudiar, desde los 13 años aprendí la modistería, y ya volví después más grande estudie y a los 16 años me viene para acá, para Medellín a trabajar, me vine del campo. Entonces entré a estudiar en una academia, quería estudiar primeros auxilios, me gradué de primeros auxilios, pero ya iba a entrar a estudiar enfermería y me

hicieron ir para el campo, pero yo ya había hecho el curso de confección entonces ya sabía más. Ya me fui para la casa, ya tenía 18 años y ya cuadré para casarme y me casé. Entonces usted sabe que cuando uno se casa y en el campo cerro puertas, ahí se le cerró todo, ya es una obligación y el esposo ya quiere otras cosas, ya uno en la casa y en el campo más difícil para todo.

Entonces, mi suegro me regalo una máquina de esas de pedal y ya comencé a coser con esa, en mi casa cosía con una maquina de pedal que tenía mi mamá, pero ya empecé a coser con esa, y siempre modistiando, modistiando y ya cuando me vine para acá para Medellín, ya teníamos 5 hijos, mi esposo me regaló una maquina Singer de las familiares, pero una maquina buena. Entonces empecé a coser y ya se me fue llenando ya la clientela, ya una cosa la otra. Ya cuando la niña me quedo especial estuve en el comité de rehabilitación y ya de allá me empezaron a hacer pedidos de uniformes, entonces ya compré el taller, ya compramos las industriales. Entonces ya empecé con eso y tuve trabajadores, pero no fui capaz con eso, porque trabajar con gente es muy difícil, todo el mundo no es capaz de lidiar con personal y yo no fui capaz. Ya después de eso puse en venta las máquinas, me iba a deshacer de ellas por que terminé muerta, y entonces ya después dijo no si vendo las maquinas que va a pasar, no no las voy a vender nada, ya las tenía en la puerta ya negociadas y entonces ya las volví y las entre y comencé a confeccionar vestidos de 15's.

Ya como ya tenía los hijos más grandes, empecé a confeccionar de todo y llegué y empecé con los vestidos de 15's y me iba bien y ya seguí con eso, hice un préstamo y monté negocio por la 33, por la avenida jardín por laureles, pero ahí no fue bien, un señor me estuvo ayudando, pero no me fue bien y me volví para la casa y lo monté en la casa. Entonces una muestraría a un negocio es muy diferente, pues ya monté estanterías, monte maniqués, exhibición y todo. Entonces ya con eso hice un préstamo en interactuar y ya me visitaban me daban capacitación y todo eso lo ayuda a uno, y ya debido a eso fue la llamada del proyecto y ya con lo que me dieron del proyecto voy muy adelante, hice muchos vestidos, vendí muchos y lo que me dieron me ha servido horrible.

Uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, ¿tú crees que por medio del programa se te ha garantizado el derecho al trabajo?

Si claro, a un trabajo en la casa, a un trabajo digno y tener de donde sacar para la niña, que no me le falte nada a Alejandra, lo más importantes.

¿Qué efectos ha tenido el programa en Alejandra?

Ha tenido todos los beneficios, porque tengo con que matricularla, con que sacarla a pasear, que no le falten sus cosas personales, pues a Alejandra todos los beneficios y para mi garantizarme más el trabajo en la casa, que no tengo que estar esperando a que me paguen algo para ir a comprar, que ya tengo de donde sacar.

¿Ya tienes mayor autonomía?

Eso y que el trabajo que me llegue ya lo puedo afrontar, es decir que el trabajo que me llegue lo recibo, porque tengo forma de cómo hacerlo

¿Qué mejorarías de proyecto?

Pues en cuanto a lo pensado del proyecto fue excelente, cuando lo que nos dieron excelente, le mejoraría la capacitación, porque en lo de la capacitación me hubiera gustado a mí personalmente pues como lo que yo veía algo de avance porque yo esperaba que lo de confección dieran patronage, algo así, eso era lo que yo esperaba en lo de confección, un avance más, eso era lo que yo esperaba. Que lo de comercio me sirvió excelente para lo de las cuentas y para saber manejar el dinero, todo eso me sirvió mucho porque no sabía, yo no llevaba la contabilidad, entonces me sirvió. Pero como si, preguntarle a la persona que quiere aprender, que necesita, que le gustaría que hubiera. Que hubiera una enseñanza más profunda, yo en este momento estoy cruda, a mí me gustaría aprender diseño, aunque si usted me lleva un vestido y yo se lo hago tal y como usted me lo lleva, pero me gustaría aprender patronaje, todas esas cosas que uno no tiene la forma de estudiarlas, porque debido a que uno empezó tan rápido con estos niños, se cerró uno mismo las puertas y hubiera podido hacer muchas cosas.

Entonces podría haber como citado a la gente, pero también hay personas que no saben decir lo que quieren, pero en mi concepto diría: preguntarle a la persona que le gustaría aprender y debido a esas bases hacer el proyecto, le vamos a dar este estudio, eso sería muy bueno. Pero los que nos beneficiamos con este proyecto estamos muy contentos.

¿Y cómo ha sido el acompañamiento luego del programa?

Nos dieron tres clases de acompañamiento, de si habíamos recibido bien las cosas, de si las estábamos utilizando bien, si si nos había beneficiado.

¿En un futuro que planeas hacer?

Para mí me gustaría, pues uno sueña en grande siempre, me gustaría tener un salón, con toda la exhibición, de tener como el salón solo, es que mi negocio está en la casa, en la sala de la casa. A uno le gustaría independizarse, pero es muy difícil por que acarrea otro gasto más, otro arriendo y uno no está en la capacidad por que los gastos son muchos.

Pero después del programa ¿crees que este proyecto de vida puede estar más cerca?

Si toda ayuda es buena, cada día el negocio crece más, cada día tengo más vestidos, tengo más ventas y todo, pero todavía no de pensar en montar un negocio por fuera de la casa porque tengo a Alejandra. Entonces el temor de uno de no sacarlo hacia afuera por Alejandra, entonces digo yo ya, Alejandra buscar quien me la cuide y los hijos trabajan. Entonces dejar la casa sola y a mí no me ayuda en eso. Ya sería como pensar en buscar una casa más grande, donde hubiera el mero negocio en el garaje, estuve pensando, pero ya es muy difícil conseguir una casa aquí así. Entonces ese sería como el pensado, tener a parte no más el mero negocio. Esperemos que poco a poco, usted sabe que los negocios hay que pensarlos, proyectarlos y esperar que vayan madurando.

3. Entrevista 3

Me gustaría saber un poco de ti, cuál es tu nombre, cuántos años tienes, desde hace cuánto eres cuidadora.

Mi nombre es Entrevista 3, desde hace varios años soy cuidadora y tengo dos hijos, uno tiene 19 y la niña es adolescente, vivo en el barrio Castilla y tengo 47 años, soy panadera.

¿Ese es tu proyecto productivo?

Si ese es mi proyecto productivo

¿Cómo se llama la persona que se encuentra en situación de discapacidad?

Luz Yaneth Molina

¿Es tu hija?

No es mi cuñada

¿Ella cuantos años tiene?

38

¿Y tú te haces cargo de ella hace cuánto?

Hace muchos años

¿Cómo llegaste a tomar la decisión de ser cuidadora?

Porque, ella no tiene mamá, la abandonó y ella ya está muy viejita, entonces yo estoy a cargo de ellas dos, de la tía que es viejita y de ella

¿Qué ha significado ser para ti ser cuidadora?

Es una labor muy bonita, muy humanitaria

¿Cuéntame tu experiencia durante el programa? ¿Cómo llegaste al programa?

A mí me llamaron que si quería estudiar y yo dije que sí. Me dijeron como era el programa, y me gustó mucho.

¿Cómo te decidiste por panadería?

Primero dimos las clases y luego las practicas, y ya luego fue el grado. Yo me he dedicado solo a tortas, hago tortas, el día de la madre vendí mucho.

Pero, ¿porque la idea de panadería?

Porque yo toda la vida he sabido hacer tortas, entonces de panadería quería saber cómo se hace un pan porque yo nunca había hecho un pan, entonces eso lo aprendí muy bueno, pero así para vender no, me dediqué más a las tortas.

¿Antes del programa a que te dedicabas?

En el hogar, cuidando

¿Uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, me gustaría saber si tú consideras que mediante el programa se te garantizó el derecho al trabajo?

Claro me dieron más oportunidades

¿Tú sientes que tienes mayor autonomía en términos personales y económicos para poder hacer tu proyecto de vida?

Si claro, todo se me ha mejorado mucho

¿Qué cambios has visto en tu vida antes y después del programa?

Pues primero no tenía los implementos y la publicidad que le ayuda a uno también, que nos la dieron

¿Sientes que ustedes son invisibilizados y que no tenían ningún programa o ayuda, que los tenían muy aparte?

Yo por lo que veo toda la vida han tenido en cuenta a los cuidadores, por ejemplo, siempre han ayudado con dinero, mercado y así pues para sostenerse

¿Con respecto a la parte psicosocial como te sentiste?

Muy acompañada

¿Y luego del programa?

Bien, porque siempre se ha dado el seguimiento, ahora es que no han ido este año, pero hasta diciembre estuvieron en mi casa, el año pasado tuve 3 visitas

¿Qué aspectos le mejorarías el programa?

El programa es muy bueno, lo único es que me pareció muy corto. Mocharon el tiempo, pero muy bueno

¿Y a futuro quieres seguir con el proyecto productivo?

Hay que esperar las otras que van saliendo, tú sabes que todo se va actualizando más. Pero muy bueno, muy bueno el programa.

4. Entrevista 4 (también tiene una discapacidad en el brazo)

Primero me gustaría saber un poco de usted, cuántos años tiene, cómo se llama, con quién vive, donde vive

Me llamo Entrevistado 4, ciudadano de Medellín, actualmente vivo en el barrio Belén las Violetas. Soy una persona que estudio académicamente hasta quinto de primaria e hizo primero de bachillerato, lo perdí, lo repetí, lo perdí, lo repetí y al tercer año me echaron ya y no volví a estudiar más. De resto ya todo ha sido empírico y me gusta mucho saber. Actualmente, mi oficio es de fotógrafo y de cuidador de mi esposa, pero lo que es ingresos pues la fotografía y el diseño gráfico a nivel de imagen.

¿Hace cuánto eres cuidador?

Más o menos desde el año 2005 que Florene tiene la bipolaridad. Como todas sabes ella tiene unos cambios intempestivos de temperamento de genio y a veces uno no sabe qué puede pasar, qué consecuencias puede tener, entonces hay que estar pendiente. Entonces para que ella pueda salir debe ser acompañada y pues ahí vamos mientras

tanto. Aquí estamos los dos y ese es mi oficio pues como para defenderme en esta cuestión.

¿Cómo llegaste al programa de cuidadores?

Mi esposo alguna vez llamó, no sé bien como fue y una vez Álvaro Sánchez (personal de interactuar) me llamó, entonces me hizo unas preguntas, me dijo que si estaría interesado y le dije que claro que inmediatamente y ahí arranco, ahí fue que comencé a asistir a las clases. Aprendí pues muchas cosas pues que anteriormente no veía, pues sobre todo en la cuestión de captar necesidades de los clientes, desde eso por ejemplo he hecho unos productos nuevos. No solamente tomar fotografías, sino, por ejemplo, como a partir de tu imagen hacer como un dibujo, a partir de la fotografía hacer un dibujo como artístico, como diferente, así más o menos.

¿Tú ya antes tenías el proyecto productivo montado?

Es que yo soy fotógrafo de los que llaman y voy y tomo las fotografías, o si hay que tomar fotos de estudio, entonces ahí tengo mis luces y armo el estudio para tomarle fotos a productos a zapatos, pues cosas que se presenten así y con eso me bandeó realmente. No tengo el gran equipo, sino que lo demás es como de viveza y con la adquisición de la nueva cámara que por medio de interactuar y la alcaldía de Medellín pude tener mejoró mucho la calidad para la toma de fotografías por que la anterior cámara era un formato más medio y bueno ahí de pura viveza me resultaban las cosas bien, pero ahora con esta cámara es mucho más rápida, o sea que yo piense y yo ya, mientras en la otra había que pensar encuadrar y tomar la foto.

¿Qué beneficios te ha traído el programa, no solo en lo económico, sino también hay una parte de acompañamiento psicosocial, cómo fue tu experiencia?

No te entiendo bien

El programa se llama acompañamiento psicosocial y emprendimiento, es decir, me imagino que habrá una parte donde les ayudan a crecer internamente, más hacía lo personal.

Ahhh si por ese lado sí, yo le tengo que agradecer mucho a Álvaro Sánchez con todos los aportes que nos hacía, a nivel filosófico, a nivel espiritual, a trabajar desde adentro para poder proyectar hacia afuera, pues por ese lado sí.

¿Qué mejoras le harías al programa?

No le vi ninguna falencia, lo vi muy bien, como si papá gobierno nos diera como ese estímulo en la espalda. No se lo vi muy bien, no le vi ninguna falencia pues sinceramente. Ya es cuestión de uno, ellos ofrecen y uno simplemente tiene que hacer el esfuerzo de pasar el curso y demostrar pues que sí.

¿Cómo fue tu experiencia durante el curso?

A nivel de compañeros fue muy buena la experiencia de conocer nuevas personas con muy diferentes pensamientos realmente, y el aporte de los asesores fue muy muy bueno. El encuentro del paseo ayudo como a rienda suelta a la integración que ya teníamos todos, no divertimos realmente.

¿Qué cambios ves en tu vida antes y después del programa? ¿Aporto a tu calidad de vida y a tu proyecto de vida?

Me ayudo a afinar más los estudios, por ejemplo, para en un futuro meterme más con el video, entonces yo no voy a universidad ni a academias, pero ahí está YouTube, ahí está el internet y en base a preguntas que uno se haga empieza ya a saber más realmente. Me parece muy buena experiencia lo del internet porque es un acompañamiento a la hora que uno quiera, del tema que uno quiera.

El punto principal de mi investigación son los derechos humanos, uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, ¿tú crees que el programa de garantiza el derecho al trabajo?

Si claro que si, a partir de mi propio esfuerzo, me inspiro a ver eso no como. Pues el cambio principalmente es que como te dije ahorita estoy empezando unos estudios como de cosas nuevas, y que estoy haciendo bien, ha sido empírico. Pero yo quiero como

otras cosas, por ejemplo, la animación, la animación de objetos y así sea de manera pues consigo los programas, voy a la minorista porque estos programas los consigo en la minorista, esos hardware son conseguidos en la minorista, consigo la tarjeta, la cosa y bueno lo voy armando por ese lado, y en resumen me ayudo a que me profesionalice, a que busque más profesionalización. Porque lo mío es la imagen, me gusta mucho esa cuestión, me encanta dibujar o yo hacerte una foto que me proyectes el ángel que cada uno tiene, eso me gusta el tomar fotos.

¿Y hace cuanto tienes este proyecto?

No pues hace muchos años, este proyecto se maneja por contrato, ha sido siempre en ese estilo y a la medida que van resultando cosas yo iba aprendiendo. Muchas veces resultaban trabajos que yo no lo había hecho, pero yo decía esto se debe hacer con tal programa y empiezo a explorar el programa, y ahh ya esto se puede lograr así, y así soy yo. Pero ahora ya quiero es meterme a estudiar realmente, eso es más estoy pensando eso de la UNAL, eso de la universidad a distancia, pero yo no tengo bachillerato.

¿Ustedes que saben, si yo no tengo bachillerato, pero creo que puedo presentar un examen Icfes, lo puedo presentar? ¿Hay validación de bachillerato por ejemplo en un año?

No sé si en un año, porque es todo el bachillerato

¿Qué significa ser cuidador para ti?

Una responsabilidad tenaz porque se convierte esa persona en una extensión de uno, así como cuando uno cuida a la pierna, el brazo. Es una experiencia por ese lado tremenda, y es la esposa y así la esposa no sea “normal” ese lazo es algo que supera cualquier otra cosa.

5. Entrevista 5

Primero me gustaría saber tu nombre, cuántos años tienes, con quien vives y donde vives.

Mi nombre es Entrevistado 5, tengo 42 años, vivo en unión libre con mi esposa que se llama Sandra Milena Pineda, tengo dos hijos, Sebastián Gonzales Pineda tiene 12 años pronto a cumplir los 13, el sufre de discapacidad cognitiva leve, el otro niño se llama Juan Gonzales Pineda tiene 7 años y también tiene ciertas características de discapacidad que están en estudio en estos momentos.

¿Cómo llegaste al programa?

Fui al programa o me llamaron directamente del municipio porque allá dan una especie de incentivo económico, pero también lo meten a uno en otros programas, por ejemplo, a mí me toco cuidadores, y entonces. Ya me llamaron de allá y empezaron a hacer una depuración de nombres y todo y yo ya quedé entre los afortunados que entre al programa de cuidadores que fue dado por interactuar.

¿Cómo fue tu proceso en el programa?

El proceso fue muy completo para mi forma de ver, porque los primeras clases , asesorías fueron en interactuar allá fueron varios profesores que nos dieron charlas sobre algo de psicología, algo de cómo manejar el cliente, también nos dieron charlas de manejo de contabilidad , charlas de como montar usted un negocio y que el negocio se viera atractivo a los clientes y por ejemplo algo que me gustó mucho fue el manejo de los colores, para uno manejar una marca y tener el color adecuado para esa marca y para el producto que usted está manejando. Entonces, el rojo para lo que son comidas, azules para lo que son ambientes de muebles porque da mucha armonía, el naranjado también para alimentos, el amarillo para otro tipo de cosas.

¿Y qué aspectos le mejorarías al programa?

No me he puesto como a detener eso, me sentí como tan contento en eso

¿Te dio todas las oportunidades para seguir en tu proyecto productivo?

Exacto y me dio unas pautas que tratad de seguir, que a pesar de que en estos momentos como ustedes vieron en el taller no están, pero las tengo presentes. Muchas veces no lo he hecho, no es por qué no lo haya aprendido, ni las haya querido ejecutar, sino que ha sido carencia de tiempo. Las pautas por ejemplo señalar las zonas de trabajo, la zona de herramientas de corte de costura, todo eso lo tengo planeado, por ejemplo, yo ya tengo el material listo para yo hacerlo. ¿Que no lo he hecho por qué?, porque no he tenido tiempo y ustedes saben que eso conlleva un tiempo, uno dos o tres días, pero las cosas las tengo presentes, no las tengo como se dice vulgarmente, no las he echado en saco roto, he tratado de tener muy muy presente lo que me han enseñado ahí. De hecho, aprendí un poquitico más sobre trabajar más en un estado de legalidad, y fue algo que me impulso a estar dentro de cámara de comercio, que estoy pagando cámara de comercio. Entonces si aquí alguien me viene a decir que mi negocio no se puede llamar así yo les digo si se puede llamar así porque yo lo tengo en cámara de comercio.

El tema principal de mi investigación son los derechos humanos, uno de los derechos humanos es el derecho al trabajo, ¿tú crees que el programa te ayudo a que el derecho al trabajado fuera garantizado?

Si porque hay un dicho que dice no des el pescado, sino que enseña a pescar y el programa dio muchas pautas para nosotros aprender y profesionalizarnos más en lo que nosotros estamos, porque mi taller o mi negocio se estaba volviendo un negocio de bolsillo, todavía es un poquitico más que un negocio de solo plata de bolsillo, pero ya al menos trato de tener un control más de lo recibo de lo que pago, de lo que devengo y todo. Cuando yo empecé en el programa contaba con solo dos empleados, ahora estoy contado con 3 más mi persona seríamos 4.

¿Tú crees que ese crecimiento es debido al programa?

Si porque me dieron pautas para yo venir a mirar esto lo estoy haciendo mal lo corrijo, esto no debe ir así lo corrijo, ¿que todavía sigo teniendo errores? Si, ¿Qué todavía sigo teniendo conflictos económicos? Sí, pero ya no me enfrasco en un solo problema, sino que busco la solución o pido consejos o busco una asesoría. No me voy a lo que yo creo,

sino que estoy soportándome en otras personas que están viendo mi problema desde afuera y no como lo estoy viendo yo desde adentro, ¿Por qué? Yo muchas veces me vi a punto de cerrar y en estos días estuve a punto de cerrar, pero gracias a la ayuda de Jorge, de mi papá, de Ana María, una de mis asesoras profesoras en interactuar, no le pierda la fe siga así, es que usted estuvo en un sitio 7 años, y usted llega de un sitio donde estuvo 7 años viendo la misma pared y cambiar todo es muy difícil. Yo estaba así hace casi dos meses, yo no le veía ni pies y cabeza al negocio y ya ahora he ido progresando más, liberando un poco más las balanzas tanto económicas, como laborales.

¿De dónde sale la idea del proyecto productivo?

Yo tenía como base la tapicería y la idea fue ya como trabajarle a calzado Bucaramanga y empezar a impulsar muebles más tipo de uso comercial y de deterioro comercial, porque es muy distinto el mueble de hogar, al uso que se le da a un mueble de alto tráfico. Entonces mi proyecto se enfocó en por ejemplo los muebles de calzado Bucaramanga, entonces a ellos les mejore más la calidad, porque cada 6 estaban devolviendo el mueble por que la espuma se deterioraba, la tela se deterioraba, porque la estructura se soltaba mucho, entonces mi proyecto se basó en eso, mejor mucho la calidad del mueble con ese fin para lo que es muebles de alto tráfico, porque no es lo mismo un sofá donde una persona se sienta dos veces en el día a un mueble donde en el día se pueden sentar 30, 40, 50 personas, entonces si usted desea le puedo mostrar el registro fotográfico de lo que estoy haciendo con calzado Bucaramanga. Entonces, en eso se enfocó mi proyecto, en seguir con mi labor normal y crear una nueva línea específicamente.

¿El negocio de la tapicería hace cuanto lo tienes?

El negocio lo tengo hace 8 años, primero era enchapaba muebles y ahora me concentro más en el negocio de la tapicería.

¿Qué significa para ti ser cuidador?

Un logro, yo antes de tener conocimiento y de diferenciar muchas palabras, yo decía: no que pereza estos muchachos así, no que problema, renegaba y todo. Pero yo con cuidadores, cuando me dijeron él no es incapacitado sino discapacitado, y tampoco es discapacitado, es una persona con actitudes diferentes y con aprendizaje distinto, entonces yo aprendí a ver que el niño mío es una bendición de Dios y yo eso lo aprendí, porque yo aprendí que tenerle paciencia no es que uno sea un alcahueta, sino que él está aprendiendo distinto, y trato de manejar ese aprendizaje para ellos de esa manera.

De hecho, los dos niños míos tuvieron problemas de caries desde recién nacidos, le salía el diente y la carie le daba en el dientecito, ambos tuvieron de a dos cirugías por caries rampantes. Al mayor le arrancaron 11 dientes, y al segundo 8 y en la segunda cirugía le siguieron sacando dientecitos y poniéndoles otros. Pero yo a ellos, sabiendo que tenían una capacidad diferente, yo a ellos no se los decía como una amenaza: “si te portas mal te llevo donde el odontólogo”, no yo los premiaba, si desea ver, yo ahí tengo videos con los niños cuando están en odontología, ellos son sonriendo y hasta señalando a donde le falta y todo. Entonces al aprender eso y yo antes ya había aprendido que ellos tenían problemas, entonces ¿yo que hacía? Yo a ellos no los amenazaba con un castigo, yo a ellos les decía: si se manejan bien los llevo donde el médico, porque yo ya sabía que por esos días había una visita donde el médico, si se maneja bien lo llevo a que le apliquen una inyección, si se manejan bien los llevo a que les hagan un examen. Porque gracias a Dios el municipio y yo he estado siempre con el Sisben, me han colaborado mucho con eso. Entonces yo nunca lo tomo como una amenaza, y ellos ya saben que al otro día van a salir y les van a aplicar una inyección y son contentos.

Entonces yo les decía: mañana hay examen de sangre entonces vamos a jugar a las hormiguitas, y yo los pellizcaba y ellos me pellizcaban y yo los pellizcaba durito, y cuando llegaban allá al chuzón, jmmm mi papá me pellizcaba más duro o el mayor decía: papá tú duro, eso nada. Entonces pues es como algo que yo les inculque y ellos son contentos cuando yo los llevo a odontología o al médico porque yo nunca lo tome como una amenaza.

Por ejemplo, en el proyecto de cuidadores yo note que ellos estaban muy bien, porque otros niños es el terror y más estos niños que son con discapacidad sienten que los están torturando. Entonces uno es cambiando un poquito el chip, esa mentalidad de que no es algo malo lo que les están haciendo, sino que es algo bueno. Pero esto de donde nace desde atrás, desde cuando usted los amenaza.

6. Entrevista 6

Mi nombre es Entrevistado 6, vivo en Guayabal. El hijo que tengo con la discapacidad, es porque siendo muy joven estudiante de 11 le dieron dos tiros en la cabeza y el quedo totalmente como un vegetal.

¿Cuál es el nombre de él?

Juan Carlos Morales. Los médicos me decían que él no se volvía a parar que él no se volvía a mover, a nada. Por qué dos tiros en la cabeza, le cogió el nervio óptico, le cogió la médula, entonces él ni hablaba, ni veía, ni caminaba. Pero entonces, debido al gran esfuerzo y al amor que uno tiene como madre y uno tiene que aceptar los hijos en las condiciones en las que estén y ayudarlos, entonces yo me puse las pilas y lo ayude y lo ayude, no solamente yo, Dios y toda la familia lo paramos de la cama. Le volvimos a enseñar a hablar que él no hablaba, el pronunciaba solo coco y no seque no seque, pero él no coordinaba ideas, pero ya después aprendió otra vez a coordinar ideas a hablar, él se enreda un poquitico, pero el habla, él sabe dónde está parado y sabe que es lo que quiere él tiene sus visiones y tiene su misión también y echado para adelante, y camina normal como cualquier persona. Monta en bicicleta, pero pues vigilado por que el no ve sino por reflejos, o sea que la visión si la perdió, él es invidente, pero él se defiende. Además, le enseñamos que él debe aceptar su condición ahora y salir adelante.

Entonces ¿la responsabilidad de él cuál es? Es esto aquí, mantener este negocio, vigilado pues por nosotros, pero este es su negocio. Con esto el también ayuda a la casa, se compra su pantalón, su camisa lo que el necesita y aparte de eso yo tengo mi negocio de empanadas, ya le monté chuzos al carbón, enseguida te nuestros allí el horno. Ese es el negocio del fin de semana, los chuzos al carbón y los chorizos al carbón. Y él me ayuda,

¿en qué me ayuda él? En subir todos los enceres para trabajar, mesas, fritadora, todo y esa es la misión de él o sea que él tiene que trabajar, tiene que ayudar y tiene que ser una persona independiente también. Porque yo mañana yo me muero y que va a ser de él.

Entonces ya de ahí, de la alcandía me llamaron para participar en interactuar. Yo lo inscribí a él en el subsidio que dan para las personas con discapacidad, entonces una psicóloga muy querida y nos dijo que lo inscribiéramos en el Inder a algún deporte, que el también haga deporte, yo sí. Entonces fui al Inder y hablé allá y ha sido campeón varias veces. Lástima que este deporte no lo hagan a nivel mundial, que lo lleven a competir a otros países, que reúnan a todos los invidentes de los otros pues ellos quieren que su deporte sea más conocido. Por qué este deporte fue inventado por un francés, creo, y lo trajo, pero aquí no hacen nada como para sacarlos adelante y él está feliz, feliz, feliz.

Yo vivía muy esclava de la vida, de la familia, porque yo trabaja en empresas de confección. Entonces yo salía en la mañana, venir en la tarde cuidarlo a él, ayudarlo a él, mi mamá que también es una persona anciana, cuando eso estaba mi papá que también era una persona anciana. Entonces, me toco conseguir una persona que me ayudara, pero era muy cara entonces yo solo trabajaba para pagarle a esa persona. Cuando el gobierno dijo que se le debía pagar prestaciones entonces yo dije no no no, yo ganándome un mínimo y pagarle a una persona nada más por estar fuera de la casa, entonces me quedo aquí en la casa, tome la decisión de quedarme aquí en la casa.

YO nunca había vendido un confite en mi vida, ni siquiera en las empresas que todo el mundo vende cosas en las empresas, yo no sabía que era vender un confite. Pero yo le dije a un hermano: Yo quiero trabajar aquí en la casa, no podía seguir pagándole a esa persona, a mí me queda muy duro, y yo me quedo muy cansada, y él me dijo, pues venda panzerottis, entonces me llevo a conocer los panzerottis y yo no sabía qué era eso, yo no tenía tiempo para saber qué es eso, entonces sí. Con la liquidación compré las cositas que necesitaba para trabajar, le metí buñuelos, pero que buñuelos tan malucos, yo no sé, los buñuelos más malucos eran los míos, no sé cómo hacía para venderlos. Yo misma

sabía que eran malucos y feos y ahí me fui bandeando unos ditos, y un día un señora me dijo: usted por que no hace empanadas, y dijo yo: yo no sé hacer empanadas pero voy a investigar, e investigue, eso hace 8 años y me puse a hacer empanadas en la casa y vi que me quedaban ricas y dije yo : ay no voy a empezar a vender empanadas, quite los buñuelos malucos hay eso se vendía y se vendía, empecé con 20 empanadas y eso no me dio un brinco, al otro día 50 , al otro 70 y ya ahora hago 100, 200 y 300. Hay días que debo hacer hasta 1000, en navidad y semana santa es terrible eso es un boleo impresionante pero lo bueno de todo es que involucra toda la familia porque mi mama, a pesar de que tiene 83 años ella es la encargada de picar el pollo y hacer el ají que es fabuloso.

Es muy bueno porque ella se siente muy útil

Claro mi mamá se siente muy útil, yo conozco personas de 70, 60 y punto y son por ahí sentaditas, sin hacer nada que por que ya no pueden hacer nada. No mi mamá tiene 83 años y mi mamá es súper activa, más activa que yo y más pendiente, Juan Carlos también y mire que él también se siente que puede estar activo el siente que está aportando, que no está comiendo gratis, que no está consumiendo energía gratis.

¿Juan Carlos cuantos años tiene?

Tiene 30, espérate el nació en el 83 tiene como 32 años. Entonces, todos los sentimos útiles, los otros hijos míos, yo tengo 4 hijos. Ya ahora que tengo lo de las parrillas, desde semana santa, lo hicimos porque el hijo mío, él es casado, y su esposa, salían en esa época a vacaciones y me decía: ama que vamos a hacer una semana sin hacer nada, entonces le dije, póngase a hacer empanada y el no otra cosa distinta, entonces pongamos un horno, una parrilla al carbón, vamos a hacer chuzos y chorizos.

Esta la mandé a hacer porque un nieto mío quería plata, entonces yo le dije que hiciéramos arepas asadas, al carbón y entonces se vendían, eso era una machera empezando por los buseros. Pero él se aburrió, que esa madrugadera, que tal cosa y usted sabe los pelados como son. A partir de eso, y me levantaba a las 3 de la mañana a moler y a hacer arepas, se las armaba, se las sacaba armadas y el empezaba a llenar eso

de arepas y llegaban los buseros deme 5 paquetes, deme 3 paquetes, deme un desayuno, deme esto, debe lo otro, porque vendíamos hasta desayuno, nos iba lo mas de bien. Pero él no quiso, entonces yo le decía a el: ¿usted quiere plata? Entonces yo le doy 10 mil pesos diarios, y no era sino de 5 de la mañana hasta las 11, pero yo era la que me encargaba de todos, de conseguir el maíz, de hacer las arepas, de hacer el hogao, el chocolate, él era solo montar todo ahí que estuviera calentico y servir. Entonces no se cansó, entonces ese asador ahí sin hacer nada, y dije yo: no vamos a ponerle oficio, entonces los fines de semana, viernes, sábado y domingo, se venden los chuzos y los chirizos. Le digo que ha cogido una fuerza esos chuzos, espectaculares. Entonces esto involucra a toda la familia, ninguno tiene un salario que digamos a todos se les paga 20 pesos, no, no tenemos salario. Yo hago un ahorro diario, yo guardo para que en diciembre cada uno tenga sus cosas, esa plata se reparte entre todos para lo que quieran en diciembre y diario se compra, pues los gastos que los servicios que la comida, que los pasajes que yo quiero esto que lo otro y para los surtidos, Otros de las cosas a las que yo me acostumbre fue a lo fiar, o sea aquí todo se compra de contado, todo. Todos los días se hace una lista de lo que se necesita de surtido y bueno así nos vamos yendo todo.

Interactuar es una familia, gracias a la alcaldía de Medellín conocí a interactuar, yo sabía que existía, pero no sabía para que, cuando ya de la alcaldía me empezaron a visitar psicólogas y todo, que fueron los que me ayudaron a tener conocimiento de las cosas que uno con una persona con discapacidad podía tener otros programas, otros proyectos, me enviaron a interactuar. En interactuar, no yo lo amo, es otra familia de para mí, yo aprendí una cantidad de cosas, como manejar las finanzas de mi negocio, mis ganancias.

¿Tú estuviste en el 2014?

Sí, yo aprendí a llevar mis ganancias, montar mejor mi negocio, aprendí muchas cosas, de ahí me gané un premio, la greca. Yo me soñaba eso, porque yo jodía mucho con esos termos, se reventaban, no calentaba, me regalaron la greca y yo feliz, fue mi mejor regalo, y otras cositas para el negocio, y los he disfrutado muchísimo, me han servido

muchísimo. Además, salí favorecida para un curso de comidas rápidas, de ahí salen los chuzos, fue en bellos. Espectacular, me dieron manipulación de alimentos, claro que yo ya había hecho otro curso, por el centro, por prado centro.

¿Era de la misma fundación?

No, yo lo pagué por el negocio. Pero el de interactuar me gusto, fue muy completo, fue muy bueno, aprendí con esta de comidas rápidas no solo para el negocio, sino para la casa para comer bien. Yo quería hacer el de asados y parrilla, pero no era gratis como el otro y no, no me daba. Yo le dije a la profesora que si había algún curso de esos gratis para cuidadores que me tuviera en cuenta. Después me llamaron, este año me llamaron para hacer otro curso allá, era como de informática, pero no pude asistir porque estoy en un proceso de una cirugía y muy enferma, de verdad que sí.

Uno como cuidador se afecta más que el enfermo, es terrible, porque a mí me ha tocado muy duro, a mí me ha tocado cuidar 4 personas, primero fue mi hijo y levantarlo de esa cama fue difícil. Segundo hace dos años yo crie un muchacho que recogí de la calle, un niño que estaba en la calle, la mamá era una drogadicta y el papá también, y un día cualquiera, mi hijo pequeño llegó con el acá, yo le di estudio, pues lo crie. Un día tuvo un accidente, venía del trabajo de sabaneta y se cayó de una bicicleta, el niño me duró 3 meses y se murió. Yo estaba en interactuar ese día yo contándoles, cuando por la noche se murió, fue un golpe muy duro y un volteo tremendo, usted se imagina en la clínica venga, vaya y emocionalmente, lo que más duro fue, fue la parte emocional. Todavía hace dos años, ahorita en agosto cumple dos años y no hemos podido superar, eso fue muy duro, muy duro para nosotros. De ahí mi papá, mi papá en noviembre del año antepasado se cayó y se fracturo el codo, el hombro, hubo que hacerle una cirugía de ahí le descubrieron cáncer en los huesos y de ahí quedo en la cama. Había que lidiarlo y mi papá era grande, grande, y me tocaba a mí, báñelo en la cama, voltéelo en la cama, llévelo a las quimios, tráigalo. Esas quimios son una muerte segura, mi papá duro 6 meses, pero si mi papá no se muere, la muerta sería yo.

Yo quedé súper mal, con decirle que mi papá empezó el proceso en diciembre, en enero me operaron, porque debido a todo el esfuerzo a mí se me desprendió la matriz y la vejiga, y resulta que me operaron en enero. Yo vine de la clínica, yo no tenía quien me cuidara, a cuidar a mi papá, a voltearlo, a cambiarle los pañales, entonces se me volvió a desprender la vejiga. Esa es la operación que yo ahorita tengo, ahora si me va a tocar, yo pienso cerrar el negocio, así sea por una semana para poderme cuidar. Yo tengo quien me haga las empanadas, pero eso es muy duro, amasar y todo, pero a la gente no le gusta y, además, ahí mismo nota, esto no lo hizo usted, estas empanadas no las frito usted, ay no no me gustaron. Pero yo: como se dan cuenta, si quedaron igualitas, pero la gente inmediatamente nota, esta no es tu mano.

¿Qué significa para usted ser cuidadora?

Es una responsabilidad muy grande y todo depende con el amor y las ganas que las que lo hagas, porque si lo vas a hacer porque te toca, eso es muy duro. Pero si vos le pones amor, es que para todo en la vida se necesita amor, es que hasta para lavar un baño y si no tienes amor no tienes nada. Entonces yo pienso que para mí ser cuidador todo depende del amor propio que tengas y del amor hacia los demás y lo haces bien. Yo digo que no es solamente porque te duele tu familia, porque yo hace algunos años cuidé a una ancianita de allí del frente, y yo trabaja y también iba la bañaba, le daba la comidita, y la viejita duro súper bien hasta que un día no pude ir y vino la hija y me dijo: cómo así que usted ni vino a ver a mi mamá y yo ay no que pena es que usted no me está pagando, es que esta no es mi obligación, ni mi mamá, usted viene cada 2 – 3 meses, por usted fuera su mamá ya se habría muerto en el desaseo, en los gusanos en todo, a mí me respeta. Entonces no volví, a la viejita se la llevaron y decayó y se murió. Pero todo depende del amor, ser cuidador es duro, muy duro, porque pierdes muchas cosas, por eso te digo yo que tienes que tener mucho amor.

¿Pero qué ganas?

Tu paz, tu paz interior porque si lo haces con felicidad tienes paz, te sientes útil, sientes que vienes a este mundo a cumplir una misión, que eso no es por que vos quieras

hacerlo, esta es la misión que te toca hacer, y la hiciste con amor con ganas, ayudaste a que a esa persona fueran menos dolorosos sus dolores, su vida, que tuvo felicidad a través tuya, te ganaste tu paz, ganaste.

En otras entrevistas, otras personas me han comentado que los cuidadores son invisibilizados, o sea hay programas para las personas en situación de discapacidad, pero lo que hace las alcaldías y las gobernaciones para los cuidadores es muy poco.

Ah no es que primera vez que yo veo en mi vida que lo tengan a uno en cuenta para algo. En verdad sí, yo pienso que a un cuidador, el gobierno debería darle siquiera un aporte, un pasea, hacer algo por el cuidador. Por que como te digo, el cuidador sufre más que el enfermo, es más consciente de lo que está pasando, se cansa más porque le toca más duro. No solamente es alimentar a la persona y sentarle ahí a mirarla, ya lo bañé, ya le di comida, ya le canté y ya, no, los quehaceres de la casa, llevarlo al médico, sacarlo, mirar a ver que se va a hacer por él, las terapias. Es que el cuidador debe ser médico, psicólogo, empleada de servicio, usted no puede decir me voy a dar una bailadita, me voy a ir a rumbear, voy a salir, no, ya le llegó la hora de la pastilla, ya se orino, ya hay que llévalo al baño o cambiarle el pañal, ya está triste, amaneció con la tristeza encima invéntese que le va a decir para que le cambie la idea. Pues es que es una cantidad de cosas que encierra el cuidador que yo digo que deberían de tener muchas cosas para ellos, como parte psicológica, como parte recreativa.

¿En el programa no había alguna parte psicológica, de acompañamiento psicológico?

Pues a nivel personal no, o sea pues había la parte psicológica sobre el negocio, o sea como atender el cliente, cuando nosotros no estresamos, cuando llega el cliente de dice: ¿cómo así eso porque tan caro?, ¿Y tan chiquito? Deje de ser ladrona, y ¿por qué subió? ¿Por qué le subió el precio? Entonces uno tiene que hacer fuerza hacia adentro, no es que mire todo está muy costoso, hoy no fue mi día, pedirle perdón, no discúlpeme, sabiendo que la ofendida fue usted. A uno le pegan a veces unas insultadas horribles.

Yo te pregunto esto es porque el nombre del programa es acompañamiento psicosocial y emprendimiento de cuidadores de personas con discapacidad, entonces quería ver si esa parte de acompañamiento psicosocial si se había implementado más en el aspecto personal en los cuidadores.

Más en el aspecto personal, no. Por qué miro que uno a veces también llega con unas depresiones, tremendas, uno se cansa uno se siente triste, mal, uno tiene momentos en los que se siente muy mal, Dios mío porque yo, porque a mí me tocó esto, el cansancio, muchas veces no podés dormir, comer, muchas veces no tenés dinero para cubrir una necesidad y no creas, cuando se trata de dinero vos le pedís a la familia y nadie tiene. Entonces es muy duro, de verdad que al cuidador le toca muy duro, por más amor que tenga, por mas disposición que tenga, por muchas cosas que tenga, le toca muy duro.

Por ejemplo, yo, yo he tenido un sueño toda mi vida desde niña, conocer el mar, nunca he podido hacerlo. Cuando estaba pequeñita yo tuve un papá duro, cruel, mi papá no fue el mejor papá del mundo, él nunca nos abandonó, pero nos dio malos tratos, humillaciones, insultos y nunca se preocupó por nosotros. Mi mamá fue muy buena mamá, muy dedicada a nosotros, nos amaba, nos quería, pero mi mamá fue de mente muy cerrada, mi mamá nunca tuvo una visión y como el hombre es el que manda, el hombre es el que decide, el hombre es tal cosa, entonces mi mamá nunca tuvo un visón hacia ningún lado. Entonces, no se nosotros por que nacimos más verraquitos pues, nosotros como que vimos eso y no, así no es, entonces valemos. Empezamos a volar cada uno, somos 5 hermanos, 4 hombres y yo sola, entonces volamos, y somos muy verraquitos todos, pero mi mamá no. Entonces uno no puede decir hay que dicha que mi papá nos llevara al mar, a la costa, así sea de lejos, vea toda esa agua que usted ve allá es el mar, no nunca, y ahora menos. Por qué mira que yo me casé muy joven, enviudé muy joven ya de ahí me toco el proceso de Juan Carlos y de ahí trabajar, trabajar yo sola porque tuve un marido aterrador. Gracias a Dios se murió, le doy gracias al señor porque se murió, porque aparte de la tortura que tuve con mi papá la tuve con mi esposo. Como que la vida se ensañó en mí, mira las cosas están escritas, yo no sé si están escritas o es pendejada de uno. Yo tuve un esposo cruel, cruel, lo más cruel del mundo,

si no lo matan, yo lo mato, yo estaba decidida a eso, yo no tuve que ver con la muerte de él, pero yo si lo pensaba, a que lo enveneno y a que me toca ir a pagarlo.

Entonces, yo estaba en embarazo de Juan Pablo cuando el gracias a Dios murió y tenía las dos muchachas mayores, pero estaban muy pequeñas, la una tenía 7 años y la otra un añito y estaba en embarazo de Juan. Entonces en que momento me iba a dar para pasear, entonces ya tuve a Juan, me toco ponerme a trabajar, a guerrear la vida, a luchar, entonces ya mi papá me dijo la obligación a mí, usted tiene que hacer esto, esto y esto, me humillaba todos los días, me insultaba y todo. Mas, sin embargo, yo pegada el señor, dele, dele, dele. Un día cualquiera conseguí un novio, a los dos años de haber enviudado, no yo estoy joven, trabaje y trabaje. Entonces me conseguí un novio, eso me lo echaba, me lo insultaba mi papá, eso hacía hasta pa' vender. A los 5 años quedé en embarazo de él y tuve al menor a Jonathan, él tiene 25 años, pero todos los hombres son iguales, cuando lo ven a uno en embarazo entonces ya lo pisotean a uno, entonces yo le dije: no mi amor, tanto sufrí con el primero pa venir a que usted me pisotee, se larga que si pude con 3 puedo con 4, y se largó, lo saque y ya no me conseguí a nadie más, trabajé y trabajé, hasta que paso lo de Juan. Yo decía señor, o sea mi amante, mi esposo, mi amigo, ha sido el señor, yo señor ayúdame, si vos me mandaste esto es porque vos sabes que yo puedo, pero sola no, y saque a Juan adelante. Ojalá llegara para que usted lo viera, echado para adelante, enamorado como él solo, pero es una bella persona, por aquí todo el mundo lo quiere.

De ahí llego Juan Guillermo, hay ese niño enfermo de padres drogadictos, difícil, lo metí a estudiar. Entonces yo ya era con Juan y con Juan Guillermo, y dele y dele y Jonathan, que Jonathan no me fuera a coger malos pasos y dele y dele, saqué a Juan Guillermo, lo hice un hombre bachiller, junto con Jonathan, él quiso ir a pagar ejército y allá hizo dos cursos, él era un gran hombre, hasta que tuvo el accidente. Ay no, fue muy cruel, ya de ahí mi papá que a pesar de que fue muy mal padre, pero sabes que me enseñó muchas cosas, aprendí a perdonar y es tan lindo cuando vos aprendes a perdonar, y es tan lindo cuando vos te perdonas a vos mismo, eso es muy difícil. La tarea más difícil en la vida es perdonar, y vos te tenes que perdonar primero, para perdonar a los demás. Mis hermanos me dejaron sola con este proceso, ninguno quería saber de él lo odiaban, y lo

decía: no, no, no, yo no lo voy a abandonar. Yo le paga arriendo, todavía, es que yo empecé ese proceso años atrás, yo no podía vivir con mi papá, pero yo le paga arriendo, yo le conseguí un apartamento cuando el vino y me dijo que no tenía donde vivir que le tocaba vivir en la calle. Entonces el trababa muy mal mis hijos, pero cuando empezó a conocerlo lo hecho, entonces mi papá vino que no tenía donde vivir que mi hermano lo había echado, me fui y le conseguí un apartamento y le pagué ese apartamento muchos años, muchos años, hasta que se murió, ya después que se enfermó, me lo traje para mi casa, yo dormía en el piso para darle mi cama a él. Y Sabes que fue tan lindo, mis hermanos me decían tire eso a la calle, deje de ser boba, más pendeja es usted, y yo no, no, no esta es mi salvación, aquí va a estar mi salvación. Fue muy cruel, yo me enfermé mucho, pero aprendí a perdonar.

¿Tú crees que con todo el proceso del programa y el proyecto productivo, ahora tienes una autonomía mayor.?

Sí, yo me siento como si yo fuera el poste que carga todos los cables, sé que todos dependen de mí, de mi opinión, de mí decir, todos llegan a mí. O sea que yo toda la vida he tenido como ese dan de ser muy líder, inclusive fui líder aquí en mi barrio y en otros barrios, pero yo ya me alejé de eso, pero yo soy muy líder y ahora me siento, no tanto la autonomía, es seguridad, me siento muy segura de todo lo que aprendí en el programa, yo pienso que fue un programa cortico, que no fue de años, pero la oportunidad que yo tuve allá a coger seguridad. Porque si no creas que por que uno sea un poquito verraquito y sea líder de todos modos uno se siente inseguro en muchas cosas.

¿El conocimiento que adquieres te da seguridad?

Exactamente, es todo el conocimiento que uno aprende el que le da seguridad. Entonces yo me siento muy segura, por eso cuando yo le dije a mi hijo: montemos, utilicemos eso y montemos los chuzos, pero él me dice: y será que, si se vende, y yo: claro que se van a vender. Les enseñé como se hacían, igual los chorizos. Otra cosa que me dio seguridad fue en las comprar, conocer el producto saber qué es lo de buena calidad.

¿Ya tiene mayor libertad a la hora de generar tus propios ingresos? Que si quieres montar las empanadas lo puedes hacer, que si quieres los chuzos también.

Claro, uno va ya teniendo más ideas. Porque uno estaba limitada a ser empanadas y los panzerottis, entonces ya estabas acostumbrado a eso, pero ya tienes idea visiones, conocimientos.

¿En cuanto a la calidad de vida, crees que ha mejorado?

Claro y uno puede ayudar más a la familia, no a la costa pues, no me d hasta por allá. En un futuro eso es lo que yo estoy programando.

¿Ya con esto te da la oportunidad de no mirar el día a día, sino de proyectar a un futuro?

Pues mira, yo estoy proyectado. Yo he tenido créditos hace muchos años en Cotrafa, entonces yo fui a Cotrafa en estos días, y yo estoy en el cuento de que yo me quiero ir para la costa con toda mi familia, con todos mis hijos y resulta que allá hacen excursiones y usted las puede financiar y las puede ir pagando. Entonces yo me fui y me puse a hablar con una asesora, muy querida, y me contó muchas cosas y en esas estoy empezando a pagar la excursión con mis hijos y mis nietos, todos. Entonces yo hablé con mis hijos, si el ahorro que estamos haciendo para este año lo vamos a guardar para gastar allá. Por qué no es solo es pasaje, porque la excursión te da el hotel, la comida, dos comidas y conocer, pero vos te antojaste del pescadito, te dio hambre, te dio sed, una cerveza, vos nunca te has dado un paseo de esos y quieres estar muy bien, que los niños que mira ese flotador. Entonces es no irnos restringidos a lo que la excursión nos dé, sino poder disfrutar muchas cosas que nunca hemos tenido. Entonces nada menos ayer estábamos hablando sobre eso.

Voy a esperar a salir de mi cirugía que va a ser ahora el 7 de Julio, me voy a cuidar mucho y ya empiezo a proyectar eso, así sea para el próximo año. Ya pensar en mí, yo nunca he pensado en mí, por eso deje todo, que la política que la gente, que todo, yo no sé cómo hacía, yo le ayudaba a todo el mundo y a mí nadie me ayudaba. Con esto de interactuar aprendí tantas cosas y aprendí a conocer a tanta gente, y yo decía, yo me ponía mirar

todo el grupo, yo decía: yo doy una verraca, yo no fui presidente de la república no sé por qué y vi las cosas de otra manera, yo primero decía: hay uno tan llevado del verraco, a uno por que le toco esta vida, pero yo porque me meto en esto, siempre me decía porque porque, porque, me castigaba a mí misma, mira que hasta aprendía a perdonar a mi papá. Yo no le vi cosas negativas al programa, pues lo único es que deberían preocuparse más, mucho más por el cuidador. Por qué el cuidador es como si fuera la empleada del servicio es la que más se preocupa por la casa, pero nunca se preocupan por ella, siempre la pisotean y ella es el alma de la casa, y es la menos remunerada. Es que hay días que vos para el paciente no sos nada y lo pisotean y lo hacen sentir a uno como una lombriz de tierra.

¿Tuviste acompañamiento después del programa?

Claro, no te digo que vinieron a grabar un programa desde la alcaldía,

¿Pero que hubieran venido a ver como estaba el proyecto productivo?

Si, si vinieron, yo pedí que me dieran otra asesoría sobre contabilidad, vinieron y me la dieron, viene a mirar cómo va el negocio, que ha producido, cómo vamos, mucho acompañamiento. Me han llamado para ofrecermelos unos cursos, pero como yo me voy a dar ese regalo pues ya no puedo. Me gusta tener conocimiento, saber cada día más, me encanta leer, muchas cosas, pero hay cosas que uno no puede hacerlas.

7. Entrevista 7

Primero me gustaría saber un poco de ti, tu edad, donde vives, nombre

Yo me Entrevista 7, vivo en Guayabal la colinita, tengo dos hijos Deinar que es de 16 y Nicolas va a cumplir 13. Deinar es el que tiene la discapacidad, él tiene una discapacidad auditiva, los fonemas agudos. Tiene la pérdida auditiva porque a los 3 años le dio un tumor, y el cisplatino que es la quimio, le dio varias secuelas a largo plazo entre estas la

pérdida auditiva y unas alergias. Gracias a dios solo fueron los fonemas agudos por que como la caída es tan grande hubiéramos tenido que ponerle un implante coclear, por ahora solo tiene audífonos bilaterales. Yo soy manicurista hace 8 años más o menos, hace dos años estuve en interactuar con la alcandía de Medellín.

¿Cómo llegaste al programa?

Pues él es beneficiaron de una ayuda y pues me llamaron que estaban haciendo una convocatoria grande, pasando pues por etapas, yo llegue hasta la etapa final, fuimos a la feria, me dieron un kit de 270.000 pesos, de manicure y pedicura. Interactuar me ayudo a como seguir con mi negocio, no comerme pues mi capital, sino pues a mantenerlo ahí. Por qué yo no me puedo dedicar de lleno a una empresa, por la discapacidad de Deinar yo lo tengo que llevar a muchas citas, reclamar ordenes, voy y las llevo a los 5 días ir por ella, y el no POS es igual, a los cinco días ir por ella, y una empresa no me va a dar eso. Él tiene inmunoterapia una vez al mes y tengo que quedarme 2 horas y son muchos médicos los que lo revisan y yo no puedo estar pidiendo permisos. Entonces pues yo manejo mi tiempo, en estos momentos trabajo en una sala de belleza de una amiga y yo manejo agenda, y cuando no tengo citas allá hago mis domicilios o programa de tal hora a tal hora salgo. En las horas de la mañana es muy muerta, pero la peluquería se mueve mucho porque es al lado de la aparta hotel. En la mañana allá y en la tarde domicilios.

De lo que hace que salí de interactuar, pude conseguir mi motico. Estoy abriendo mi campo, me sirvió mucho la publicidad que me dio y si eso lo fortalece mucho a uno, le hacen un acompañamiento muy bueno. A mí personalmente me gustó mucho, pienso que allá le evalúan mucho las ganas y el empeño

Mi hijo no es incapacitado en el sentido de que no se pueda parar de la cama, no. Pero si tengo que estar muy pendiente de él, por ejemplo, el no escucha el teléfono, debe ser por celular porque vibra. Entonces tengo que hacerle mucho acompañamiento, yo puedo ir y venir, ir y venir. La idea es que cuando estamos en plan de cuidadores es que el negocio sea en la casa, pero a mí no se me da, estoy en un callejo y todo eso. Pero a mí

el voz a voz me ha servido mucho, una clienta, le dice a la otra y la otra a la otra, entonces yo voy a Belén, a Castropol del poblado, ya estoy ubicada en la mota, voy a laureles, tengo mi tiempo y puedo manejar todo.

Me parece que en interactuar nos pulieron en lo que más nos faltaba, en el círculo rotario le daban a los de cocina, cocina exprés, a nosotros nos dieron cursos de manicure. Le ayudan mucho porque las mamás pueden estar más pendiente por ejemplo de los niños que no controlan esfínteres, ellas pueden estar más en la casa. Ellos le siguen pues ayudando, si usted no tiene el plante y se lo gana es muy bueno.

¿Qué defectos le mejorarías?

En realidad, no le veo muchos defectos. Le dan la ayuda económica, le dan los pasajes por días para que no se los gaste, le dan el refrigerio, le dan los turnos para que usted pueda ir en la mañana o en la tarde. De pronto, el defecto es que entra mucha gente al principio y van seleccionando puede ser un defecto porque pues todos queremos estar, pero hay unos que llegan creyendo que les van a dar todos, les van a dar millones. Muchos llegan sin idea de negocio y de allá salen con un ideota.

¿Lo más importante es el conocimiento que les dan allá?

Claro, porque entrar a evaluar psicólogos, le van dando ideas, separan los que no tienen idea de negocio a los que ya tiene su idea, porque se tienen que manejar diferente. Los que ya teníamos un negocio, pues por ejemplo yo ya era manicurista, pero a mí me pulieron mucho, igual entre a una actualización con el círculo rotario. A mí me parece que es muy muy bueno.

Hay personas que dicen que es muy corto el tiempo y que no alcanzan a tener el conocimiento necesario para seguir con el proyecto productivo, ¿qué piensa de eso?

Pues que, si es corto, pero es porque ellos quieren abarcar muchas más personas. Aparte de eso se enfocan en las falencias que tiene la persona y le mandan asesores para que le ayuden a usted en lo que le hace falta.

¿Qué piensas que sean un programa enfocado en cuidadores, te parece bien? Es que he visto que son muy invisibilizados.

Me parece muy bien. Lo que estábamos hablando ahora, Deinar si usted lo ve hay personas que piensan que él no tiene nada. Pero a Deinar solo lo puedo atender el Hospital Pablo Tobón, a él lo atiende, el oncólogo, la alergóloga, la fonoaudióloga por el audífono, y eso se va metiendo una cosa con la otra. Creemos que una persona en silla de ruedas o con parálisis cerebral tenía discapacidad. Pero discapacidad no es eso, por ejemplo, las personas que apenas están empezando con un niño con la pérdida auditiva que tiene Deinar, se le tienen que acercar mucho a hablarle porque ellos empiezan a hablar mal, Deinar no decía ajuste la puerta sino asuste la puerta, entonces el acompañamiento que el colegio que una cosa y la otra, hay que tener mucha paciencia en todo. Entonces me parece que deben seguir con el proyecto y que si da mucho pesar de que le den el empuje económico a muchas personas y a los días ya no tienen nada, o que se comieron el capital, o no me funcionó. Pero no es que no me funcionó, sino que a veces es que no le ponen las ganas.

¿En tu grupo pasó mucho esto?

Pues no solo escuche de una niña que le dieron hasta la silla de manicure, pero al fin no la utilizó, y ella también hizo el curso también en el círculo rotario. Por eso deben seguir con las visitas para que vean que son gente que si lo van a utilizar.

Por ejemplo, a mí la ayuda de las tarjetas fue, pues los volantes no tanto, pero las tarjetas eso fue una ayuda grandísima. Los volantes los repartí fue en la feria, pero las tarjetas a todo lado que yo voy hay usted es la manicurista, hay se me perdió el teléfono, entonces yo soy siempre entregando tarjetas y eso me ayudó mucho, mucho, mucho. El pendón no lo exhibo porque pues aquí, no lo van a ver.

También, el curso de bioseguridad con la bacterióloga, me enseñaron que no debe cuidar sola a mis clientes, sino que también me debo cuidar a mí.

¿Y qué piensas con respecto al acompañamiento psicológico?

Allá entra el psicólogo a evaluar muchas cosas. En muchas charlas la gente se desahoga de lo que le sucede con su hijo. Siempre hay un acompañamiento.

¿Y después hay acompañamiento?

Si me han visitado Ruth que es la profesora de manicure y otro señor que no me acuerdo el nombre. La última vez que vinieron que se quedaron aterrados con la moto y yo pues es que me toca, y que yo como estaba organizando la cuestión del dinero, entonces yo le dije que le tenía una alcancía a la moto porque cuando me pida repuestos entonces que.

La falencia que me habían visto es que como manicurista debo estar muy a la moda con las tendencias y todo eso, que si iban a hacer otro curso de encapsulados y cosas así, yo me apuntaba. Pero ellos si son muy pendientes.

¿O sea que la moto la pudiste conseguir luego del programa?

Sí, es que la voz a voz permitió que yo me abriera más, las tarjetas. Antes yo le pagaba a un señor que era como mensajero pero que lo llevaba pues a uno, por cada viaje le pagaba 5000 o pues depende del viaje le iba pagando. Entonces yo opte por hacer un préstamo y con eso que yo le paga al señor iba pagando la moto.

¿Qué significa para ti ser cuidadora?

Pues es un reto, un reto muy grande porque uno tiene que sacar tiempo de donde no tiene para hacer muchas cosas, para ser mamá, para ser médico porque uno ya se vuelve médico, pues con el medico uno es igual que ellos. No es un reto y lo vuelve a uno duro, uno se preocupaba por cosas que no debe, por cosas materiales. Usted puede tener mucha plata y muchas cosas, pero si no tiene salud no tiene nada, lo vuelve a uno un guerrero, usted tiene que ponerse metas y tiene que estar ahí cumplir esas metas. Al principio es duro, aceptar las cosas, un hijo duele mucho, y uno saber que tiene que salir adelante y luchas por él es duro, luchar y pelear contra un IPS es duro, donde te van a decir esto sí, esto no. Igual hay muchas cosas que lo enriquece a uno porque ellos son personas muy especiales que te enseñan mucho.

Deinar es muy tranquilo, él no le importa nada, que tenga su pérdida auditiva, que tenga que estar donde el médico, pues no a ellos ya se vuelven más fuertes que uno.

Uno de los derechos fundamentales es el derecho al trabajo, ¿crees que por medio del programa se garantiza el derecho al trabajo?

Si y también a mi hijo. En el caso mío que yo soy manicurista es un poco difícil, porque él es hombre y los hombres no se van a tirar a hacer manos. Pero las otras personas que tienen tiendas y eso, pueden hacer el ingreso de sus mismos discapacitados que les pueden ayudar en eso. Hoy o mañana que yo pueda tener mi spa, él puede ser alguien muy fundamental, me puede ayudar mucho.

¿Ese es tu proyecto a futuro?

Sí, yo siempre he querido in spa de uñas y él puede estar, ahí porque hay que hacer muchas cosas, si y que montar pedidos, proveedores, estar pendiente de que se venció aquella cuenta.

Y eso se lo enseñan a uno allá. En interactuar le enseñan a uno, su hijo lo puede ayudar en esto, esto y esto. Manejar la agenda mientras yo salgo, por ejemplo.

¿Ya tienes un mayor nivel de autonomía?

Sí, allá a uno le enseñan muchas, muchas cosas. No quedarse pues ahí en la rutina, como crecer, crecer como persona, como negocio y siempre teniéndolos en cuenta a ellos a los discapacitados.

¿Si en un futuro se volviera hacer algo para los cuidadores que podrían hacer?

Pues el Spa si me toca a mí, pues un préstamo si me lo podría dar interactuar o yo ser muy ahorradora todos los días y pues en unos añitos ya tenga pues el plante. Porque para empezar un negocio y más un spa hay que invertirle mucho porque la gente es muy exigente, pues todo entra por los ojos, la silletería que esté limpio, son muchas cosas pues.

Eso lo he aprendido mucho en el salón donde estoy porque yo empecé con ellos desde que abrieron el salón, o sea una aprende mucho, de contabilidad, peso que entra peso que sale hay que anotarlos porque eso es una pérdida. Entonces, pues que nos ayudaría interactuar, pues me gustaría que, pues yo soy cuidador, pero mi hijo si me gustaría que lo capacitaran para que pudiera tener algo. Ahora hay muchas empresas que reciben a personas con discapacidades y pues es bueno que los adelanten un poquito y les digan cómo es eso, porque pues la atención de Deinar no es igual a la atención de un niño normal, pero en si interactuar ha tenido muy buenas ideas.

8. Entrevista 8

Encontraban que hay muchos programas para las PcD, pero los cuidadores son invisibilizados y las personas se nos olvida que hay un ciclo de pobreza, porque está la persona con discapacidad sin inclusión laboral adicional está el cuidador también si trabajar por que el cuidador dedica todo su tiempo a ellos. Entonces lo que se estaba viendo era que círculo e pobreza se iba ampliando cada vez, porque la población que estábamos tratando era la población más vulnerable. Con recursos económicos y académicos muy bajos entonces son personas que no salen de su casa le daba pánico dejar sola a la PCD y ahí se cerraba su mundo.

Entonces fue Héctor Iván quien comenzó con la idea.

Hay una cosa que espero no se vaya a retroceder, ya que el cambio de administración trae muchos problemas. El problema de la política es que son 6 meses de criticar todo lo que se hizo anteriormente, se pararon los procesos y la gente ya está desmotivada, y realmente una de las cosas que nos dieron duro fue que éramos muy asistencialista, cuando la idea era otro.

Fue pensando en dejar el asistencialismo, porque no se ganaba nada con dar un subsidio o un mercado o sacarlos a dar un paseo, si las necesidades seguían. De aquí nace el tema del emprendimiento y además se estaba buscando que la persona no se tuviera que separar de la PCD, el programa le puede dar una capacitación y darle un plante para su negocio desde su casa.

Existe un programa de ayuda alimentaria y ahí se les da mercados. Y el tema de los subsidios es miserabilizar a las PCD entonces lo que se hizo fue reducir los subsidios económicos, y este dinero fue destinado para el programa. Además, para no tener problemas y que el programa no fuera en contra de los principios, decidimos que no se les iba a dar el dinero, sino que más bien se les iban a dar las herramientas necesarias para su negocio.

Lo que se hizo fue potenciar las ideas de negocio que se tenían porque era muy difícil comenzar desde cero con los cuidadores. Entonces se buscó la forma de que las personas ya tuvieran su idea de negocio con alguna capacitación previa, pero que no tuvieran montado todo su negocio. Entonces se potencian las capacidades que ellos tenían y se capacitan en todo lo relacionado con el desarrollo de un negocio, es decir, como hacer cuentas, separar la plata, lo que es para el negocio y lo que es para el sustento diario. Había personas que habían vendido por ejemplo empanadas toda su vida, pero no tenían idea de cómo llevar el negocio, no tenía orden con el dinero.

Para este año recortaron el presupuesto

Lo que se trató de hacer fue que se cualificaron y que tuvieran cosas de buena calidad y que no por el hecho de que tuviera una persona con discapacidad las personas por pesar le comprar sino más bien por el hecho de que es un producto de buena calidad.

El proceso tiene en cuenta la variable autonomía, ¿por qué? Porque tú ves a una mamá totalmente dependiente de su hijo y el hijo de su mamá, pero con el proceso te das cuenta que el hijo le ayuda a la mamá con el negocio o también la mamá se da cuenta que tiene que dejar ser al hijo y entonces se va generando autonomía.

El impacto del programa se puede medir porque nosotros montamos 278 emprendimientos en tres años se han caído 4 o 5 emprendimientos y porque se han caído son por situaciones adversas como la muerte de la Pcd.

Todos los proyectos de la unidad tienen el componente psicosocial, entonces inclusión laboral se va haciendo el proceso de capacitación y a la par el proceso psicosocial se

hace además visita domiciliaria. Con un proceso que se llama orientación y seguimiento, ya lo tenemos aquí y queremos ver si en verdad si vive en las condiciones que dice y luego de la visita se le recomendaban otros programas.

Lo principal es la integralidad, no puede desconocer la situación familiar, si en una casa hay un adulto mayor y un niño con mal nutrición pues no se puede dejar de lado eso y enfocarse solo en la persona con discapacidad, se debe hacer una intervención integral y hacer que las condiciones de la familia mejoren y cuando esas condiciones mejoran todo el núcleo familiar mejora y las condiciones de vida son totalmente diferentes. Ahí está la importancia del acompañamiento psicosocial, porque se mira como lo social afecta y como mejorando esas condiciones, el relacionamiento etc., cambia la vida de estas personas.

Como se realiza la selección

1: actualización del registro de personas con discapacidad a principio del año (enero y febrero). La responsabilidad de hacer la localización y caracterización es de salud, pero no lo han hecho. Entonces lo que nosotros hacemos es que hacemos jornadas con el equipo de orientación y seguimiento vamos con las instituciones que tienen personas con discapacidad y actualizamos el registro, existen alrededor de 22.000 personas registradas por la unidad sin embargo esta era la tarea de la secretaría de salud

2: Se determina que programas tiene la unidad y se invita a la gente a inscribirse

3: se sacan los requisitos (edad, estrato, idea de negocio, educación básica)

4: se hace la selección, no ha todos se les da dinero para emprendimiento, entonces lo que hace el operador es validar y mirar las ideas de negocio más viables y se premian con el incentivo

5: dura alrededor de 9 meses, se les dan capacitaciones a veces se van donde el operador otras veces en la casa, y siempre están en constante acompañamiento para el montaje de los proyectos.

El futuro se ve comprometido por los temas políticos, en este momento (mayo 2016) la administración actual está enfocada en subvalorar lo que se hizo en la pasada. La administración anterior o sea nosotros, dejamos los dineros para que se hicieran los proyectos este año, pero están diciendo que están desfinanciados y no tiene el dinero.

En ese orden de ideas, el proyecto debía iniciar este año desde enero, pero no se ha hecho y se le hizo un recorte grande. Además, en Colombia el tema de la discapacidad es importante pero no es vital, por ejemplo, si se acaba el dinero de los restaurantes escolares eso es una cosa gravísima, si sacan a los viejitos gravísimo, pero las personas con discapacidad sí que se esperen y menos aún los cuidadores. Entonces con el jefe Héctor Fabián logramos que se les diera la importancia necesaria a las personas con discapacidad y que la plata se respetara, que si había algún otro proyecto desfinanciado no les quitaran fondos a los proyectos de nosotros y así garantizamos que los proyectos tuvieran prevalencia en el tiempo y que comenzaran en enero y terminaran en diciembre, en este momento ninguno ha arrancado.

Se creó un proyecto de política pública para cuidadores, pero es sumamente asistencialista y yo creo que este proyecto de cuidadores es la clave para mejorar las condiciones de vida de todo un grupo familia, y con eso el gobierno se ahorra darle los subsidios y mercados. Si se ve con objetiva es muy bueno, porque puede llegar a cambiar las condiciones no solo del cuidador sino también de todo un grupo familiar. La idea a futuro es crear microcréditos, pero debido a los cambios de administración es poco probable.

El tema de desarrollo económico no se meten la mano al dril para el tema de discapacidad y ellos son los encargados de acompañamiento y de dinero.

Para el proyecto se tenía de presupuesto 500 millones de pesos y ahora hay se te 278 proyectos funcionando.

Es una forma de garantizar los derechos humanos y la calidad de vida de esta población

9. Entrevista 9

Criterio de ingreso:

Vivir en Medellín, estratos 1, 2,3, sisbenizado en Medellín, cuidador de persona con discapacidad, conocimiento en lectoescritura, tener idea de negocio, entre 18 y 59, de 59 en adelante es adulto mayor y se atiende en otra parte.

Se le entrega una base de datos depurada al operador. Este año se inició un proceso de postulación, se les conto a las personas que fueron a actualizar los datos y se les informó sobre los requisitos y muchos se inscribieron.

Luego de tener la base de datos el operador comienza a llamar a las personas, comienzan con una reunión informativa donde se les cuenta en que consiste el programa, ya que no todas las capacitaciones son en el hogar, muchos deben conseguir quien cuide de sus hijos mientras ellos están en la capacitación.

Luego de la reunión y aceptan estar en el programa, se les hace una entrevista. El año pasado salieron con incentivos 113, entonces se hace un comité y se escoge a las personas se forman un grupo de formación básica y ya siguen las otras etapas.

Dentro del personal se contrata es un psicólogo, él debe hacer varias actividades entre ellas el modulo psicosocial y además dentro del programa hay un acompañamiento constante donde ellos si lo necesitan pueden pedir una cita con el psicólogo.

No todos lo que iniciaban terminaban, en cada etapa se depuran, solo llegaron al final 113 y empezaron 379. El operador los evalúa para decidir quienes llegan hasta los incentivos finales según la participación en clase, la idea de negocio, los que tengan mayor puntaje son los que tienen incentivos. El programa dura 8 meses y medio.

Se vela por una atención integral que involucre al cuidador.

Criterio Ana María: seguimiento a los incentivos, la respuesta fue muy positiva, 114 que se habían entregado solo 23 no se han entregado y de estos básicamente no se dan por

que la persona con discapacidad había fallecido. Ha mejorado no solo lo económico sino a nivel personal, cambia la vida totalmente.