

URDIMBRES

ANTOLOGÍA LITERARIA

MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD
EN EL TERRITORIO

Lina Teresa Gil Chaves
Conni Guevara Urrego
Jeferson Torres Guerrero
-Compiladores-



La cultura
es de todos

Mincultura



URDIMBRES

ANTOLOGÍA LITERARIA

MUJERES NARRAN LA DISCAPACIDAD
EN EL TERRITORIO

Lina Teresa Gil Chaves
Conni Guevara Urrego
Jeferson Torres Guerrero
-Compiladores-



BIBLIOTECA URDIMBRES

Mujeres Narran la Discapacidad desde el
Territorio

Edición Número 1
Marzo de 2022

Otros títulos de la biblioteca:

- Mujeres Diversas Narran su Territorio
Autoras: Varias
- Mujeres Campesinas e Indígenas Narran su Territorio
Autoras: Varias
- Mujeres Raizales Narran su Territorio
Autoras: Varias
- Mujeres Víctimas Narran su Territorio
Autoras: Varias
- Mujeres Narran la Discapacidad desde el Territorio
Autoras: varias
- Mujeres del Pacífico Narran su Territorio Autoras: Varias
- Mujeres del Caribe Narran su Territorio Autoras: Varias

Jeferson Torres Guerrero
Coordinador grupo de compilación -Biblioteca Urdimbres-Mujeres
Narran su Territorio

Ministerio de Cultura de Colombia

© 2022, Ministerio de Cultura

Angélica Mayolo Obregón, Ministra de Cultura
Luís Alberto Sevillano Boya, Director de Poblaciones
Dora Yadira Palacios Murillo, Asesora Dirección de Poblaciones
Gloria Esther Cortez Méndez, Asesora Dirección de Poblaciones

Cra. 8 # 8-55 Bogotá, D.C.
Teléfono: (601) 342 4100
Página web: Mincultura.gov.co

Diseño tapa, contratapa

Zumaya Mayers

Diagramación e ilustración de páginas internas

Gustavo Guevara

Textos de la contraportada

Gloria Esther Cortés Méndez

Corporación Cultural y Social Currulao-CORPOCURRULAO

www.corpocurrulao.org

Email: info@corpocurrulao.org

Jeferson Torres Guerrero-Presidente de CORPOCURRULAO

Casa Editorial Étnica IMAGO

+57 314 5864324 - +57 312 8439183

Email: editorialetnicaimago@gmail.com

www.editorialetnicaimago.com

Equipo compilador

Yaneth Quiñonez Alegría(Riolcan)

Álvaro Garrido

Lina Teresa Gil Chaves

Conni Guevara Urrego

Corrección de estilo

Fernando Maclanil

Gina Morales Acosta

Patricia Muñoz Borja

ISBN LIBRO: 978-958-753-509-9

ISBN BIBLIOTECA: 978-958-753-503-7

Impreso por: Impresos Grafinorte Ltda.

Carrera 69 I # 70-12 Bogotá D.C.

Teléfono: (1) 6301699

Impreso en Colombia. Printed in Colombia

Reservados todos los derechos. Prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio o tecnología, sin autorización previa y expresa del editor titular. Queda hecho el depósito legal.

Textos revisados por un par lector ciego y validados por el autor/a en estilo y redacción. Todas las opiniones y manifestaciones presentadas por las y los autores en esta publicación son de su estricta responsabilidad y no compromete la filosofía y pensamiento reflejados en comunicación intercultural del Ministerio de Cultura, Colombia, 2022

CONTENIDO

La diversidad como nuestra mayor riqueza, en la voz de mujeres narradoras.....	13
Narración, territorio y sanación.....	15
Prólogo.....	19
Mujeres en narrativas incluyentes del territorio.....	21
Introducción.....	27
Mujeres narran su territorio.....	34
Soy bella.....	38
Otra oportunidad.....	45
Mi caminar con Síndrome de Down.....	50
Discapacidad en primera persona.....	54
Múltiples formas de aislamiento.....	59
Ven conmigo. Irás a la tierra.....	65
El cielo es el límite: el confinamiento de la niña de cristal.....	72
Un legado multiplicado por cuatro.....	77
También tenemos ganas.....	82
La discapacidad en mi vida.....	89
Es mi cuerpo y punto.....	94
Insistir, persistir y nunca desistir.....	101
Pregunte tranquilo.....	108
Impostora e invisible.....	113
¿Berraquera?.....	118
Empoderando mi vida y construyendo en la de otras.....	123

Ser persona con discapacidad es.....	127
Haciendo visible lo invisible.....	131
La extranjera.....	138
Un solo cuerpo.....	143
Inspiración.....	148
Mi familia sabe cómo hacerle.....	154
Mi vida a través del dibujo.....	158
13 de septiembre.....	163
El salmón que picha, toma y goza.....	168
Nadie nace para nada.....	175
En compañía.....	182
Sentada.....	193
¿Es público mi cuerpo?: reflexiones de una ciclista urbana.....	199
Anclada.....	204
La discapacidad como forma de vida.....	208
Memoria, territorio y ser.....	214
Colores para paula.....	218
Agradecida.....	223
Crónica de las barreras que para los otros no existen.....	229
Energías, de las mitocondrias y mi corazón.....	235
Todo lo que te propones se te va a cumplir.....	242
Misionera y caminante.....	246
Fénix.....	256

Historia en tres actos.....	260
Lo más "terrible".....	266
POESÍA.....	272
Sin título.....	280
El latir de mi cuerpo.....	286
La negra tiene tumbao.....	290
LATINOAMÉRICA.....	296
Sentir los colores.....	299
Acompasados.....	304
Catsup.....	310
Un día de mi vida.....	316
Oí. Un relato.....	320
Epílogo.....	325

LA DIVERSIDAD COMO NUESTRA MAYOR RIQUEZA, EN LA VOZ DE MUJERES NARRADORAS

Celebramos desde el Ministerio de Cultura y el programa MUJERES NARRAN SU TERRITORIO, la materialización de esta biblioteca como acto que confirma que LA CULTURA ES DE TODOS.

De igual manera, ratificamos en la DIVERSIDAD NUESTRA MAYOR RIQUEZA, y en la voz de las mujeres indígenas, campesinas, víctimas, raizales, con discapacidad y diversas que integran estos tomos, plasmando nuevas historias que dialogarán con las versiones anteriores: la de Caribe y Pacífico.

El PROGRAMA MUJERES NARRAN SU TERRITORIO, es una iniciativa que desde 2019 ha venido identificando y promocionando la creatividad de muchas mujeres con el propósito de documentar sus narrativas en favor de la vida, de la cultura y de la sanación de sus vidas en el territorio.

La presente BIBLIOTECA URDIMBRES –MUJERES NARRAN SU TERRITORIO– evidencia el interés del Ministerio de Cultura por hacer el rescate de expresiones literarias que guardan un vínculo estrecho y profundo con la palabra oral y escrita hasta hoy silenciada por el anonimato.

400 mujeres de 85 municipios y 18 departamentos que, en más de 2200 páginas, nos aproximan a ese origen común que nos une a todos los colombianos y colombianas, pero esta vez desde sus historias de vida.

Las realidades similares y distantes de estas mujeres, gozan de un común denominador: la cultura como motor que nos conecta, que nos moviliza y nos reactiva.

ANGÉLICA MAYOLO OBREGÓN

NARRACIÓN, TERRITORIO Y SANACIÓN

El programa -MUJERES NARRAN SU TERRITORIO- en estos escritos a continuación une y honra testimonios y ancestros en obras literarias con georreferenciación de las escritoras, visibilizando los aportes de mujeres indígenas, campesinas, víctimas, raizales, con discapacidad, diversas, del Caribe y el Pacífico; reivindicando los derechos culturales en sus territorios.

“Urdimbre” recrea la identidad viva e integra a sabedoras y portadoras de la tradición como referentes culturales y sociales, a la vez que a nuevas generaciones marcando un legado generacional. En esta biblioteca se exalta el valor de conocer, reconocer y reivindicar la voz propia de los territorios con escritoras y poetisas, con *“Urdimbre”* como biblioteca, se trabaja la memoria, se reconstruyen historias y transmiten saberes desde la escritura y cosmovisión propia de la mujer colombiana. Con esta versión física y digital con introducción en lengua de señas colombiana (LSC), así como relatos en lenguas nativas, reconocemos la heterogeneidad narrativa de la mujer colombiana y su aporte a la construcción de nación con las letras y formas que representan su territorio, en donde cada una transforma realidades y sana a través de la escritura, o en la prolongación de su voz transcrita para esta publicación, por sus hijos, sobrinos y parientes, al no saber leer y escribir. Las colombianas tienen mucho que contar, a través de historias vivas perpetuadas, preservadas y renovadas en el tiempo, porque narrar es para todas, invitamos a descubrir esta muestra representativa y colección de obras escogidas, que reconocen la mujer afrocolombiana, como escritora, poetisa y referente del territorio, la cultura y la identidad. Gracias mujeres narradoras del territorio por exaltar la dignidad de la palabra y en ella, *la diversidad como nuestra mayor riqueza.*

LUIS ALBERTO SEVILLANO BOYA

Director de Poblaciones
Ministerio de Cultura



“La experiencia de vida de la persona con discapacidad está enriquecida por las cualidades personales (autoimagen), las habilidades, las capacidades, las acciones que realiza y las relaciones que logra establecer. Su experiencia de vida le permite anclarse en sí misma, transformarse y transformar su realidad.

La cotidianidad es su eterno momento de verdad, en el cual, la persona con discapacidad, generalmente, asume como un reto cada una de las situaciones que se le presentan (...).

En su cotidianidad reafirma sus fortalezas y debilidades, es consciente de quién es, qué le gusta, qué le disgusta y qué puede hacer. (...) En todo este proceso de confrontaciones, negociaciones y descubrimientos realiza un ejercicio reflexivo que le ayuda a construir su identidad como parte integrante de una familia y de una sociedad.”¹

¹Fragmento tomado de: Muñoz Borja, P. (2006). Construcción de sentidos del mundo de la discapacidad y la persona con discapacidad. Estudio de Casos. Cali: Editorial Universidad del Valle, pp. 168 – 169.

PRÓLOGO

Este libro recopila de una manera literaria los sentimientos, los pensamientos y las experiencias de mujeres colombianas y latinoamericanas con discapacidad, sobre los territorios que habitan, sus vidas y sus cuerpos -como territorio-. Ellas a través de sus textos, algunos en prosa y otros en verso, ponen de manifiesto sus voces como mujeres, madres, hijas, amantes, hermanas, amigas, niñas, adultas, sujetos de derechos y ciudadanas, con el fin de dar a conocer al mundo su forma de comprender su vida y su existencia, y mostrar su propia perspectiva de lo que ha significado la discapacidad encarnada en ellas.

Este libro se convierte en una estrategia y en una oportunidad.

Es una oportunidad para cada una de las valiosas mujeres que decidieron con sus palabras alzar su voz y reivindicar, desde su propia existencia, la existencia de muchas otras mujeres, de muchas otras personas, con y sin discapacidad que se sientan identificadas. Esta oportunidad fortalece la construcción de la identidad desde la diversidad y pone de manifiesto su postura ética y política de auto reconocimiento, auto transformación y auto afirmación, necesaria en la actualidad para ser y habitar este mundo.

Es una estrategia, en la medida que el Ministerio de Cultura presenta esta obra como una manera de poner en evidencia otras formas de comprensión de la realidad que aportan a los procesos de visibilización, inclusión social, reconocimiento de la diversidad de un país que poco a poco tiende a la comprensión de lo que significa e implica la diferencia desde la interculturalidad para transformar las relaciones e interacciones entre sus habitantes.

PATRICIA MUÑOZ BORJA

Antropóloga



MUJERES EN NARRATIVAS INCLUYENTES DEL TERRITORIO

La diversidad humana nos invita a ubicarnos en el lugar de un Otro diverso y reconocer las polifonías de las personas con Discapacidad en las narrativas inclusivas, nos instan a cambios de paradigmas sociales de los que diariamente nos vemos enfrentados durante las situaciones cotidianas en las que transita el lenguaje con todos sus apuntadores que manifiestan la necesidad de repensarnos un lenguaje inclusivo, que no dé cabida a la discriminación.

Las autoras como sujetos históricos reconocemos la importancia que tiene el lenguaje en los procesos de interacción y reconocimiento del Otro en las esferas de lo social, emocional y físico y damos lugar a las narrativas como una forma importante de enunciación que reconoce y valora la identidad, los derechos humanos y la diversidad en la vida cotidiana.

El rescate de estas narrativas pone en evidencia el respeto de las culturas, que vibran desde una sensibilidad intercultural (liderada por el

Ministerio de Cultura de Colombia). Esta situación llevó a concretar el presente libro como un acto de empatía, que invita a la apertura de pensamiento y a la confluencia de sentires, donde todas las voces tienen cabida para ser reconocidas, vividas, vistas, escuchadas, saboreadas y palpadas.

En este orden de ideas se menciona en el texto que no se cambia la meta, se cambia el plan como lo indica Mari Cruz Giraldo Gómez de Medellín, comienza de una forma política a conciliar su momento histórico situado en el aquí, en el ahora y en la forma como se enfoca para lograr un objetivo, alineado a las alianzas indicadas en el número 17 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).

Lo anterior nos indica que todas las metas a lograr en la agenda 2030 se centran en la educación, en el objetivo número cuatro, de educación inclusiva, que invitan a conocer las historias autobiográficas las cuales precisan que deben ser narradas desde lo más profundo del corazón con todas las dudas, dolores, incertidumbres, e infinita esperanza a los desafíos que plasman en sus escritos.

Escribir nos ayuda a imaginar los caminos para avanzar en las formas multimodales que albergan los sentidos, de cada una de las narrativas de territorio de mujeres para que se extrapolen a cada tipología textual, las cuales recrean táctilmente las realidades y por ende posibilita el guiarnos desde las múltiples facetas que nos habitan, ciudadanas, sujetos de derecho y nos instan a divisar un horizonte que abarcan todas las formas posibles del ser humano donde se entremezclan en las

intersecciones de género y diversidades de las minorías existentes.

Todas las historias son importantes en mujeres que narran su territorio en un transitar, mostrar y develar las formas Otras con que se enfrentan en su corporeidad que las habita y habitan con otros, frente a las miradas y por qué no decirlo con los prejuicios, por ejemplo, Natalia Puentes se pregunta cómo su cuerpo transita y puede ser público dentro de una actividad motora al ser una ciclista urbana y manifiesta que es hostil, brusco y abusivo con nuestros cuerpos la existencia de un andén cuya forma es en sí misma una barrera, un obstáculo que está llena de violencias simbólicas, culturales y estructurales.

La colega Viviana Suárez, en historia en tres actos, nos muestra cómo ubicarnos en el lugar de un Otro diverso, desde una empatía que no significa otorgar un rol de pobrecito o de pesar. En su relato-denuncia muestra cómo son las primeras aproximaciones que tienen las familias de las profesionales de las Ciencias Sociales y de la Salud, donde se precisa una comunicación intercultural basada en el respeto, consenso y disenso, lo que nos invita a que como sociedad podamos trascender y mostrar que las mujeres en situación de discapacidad enfrentan vulnerabilidades de género, condición de diversidad, educación, laboral y autonomía sexual, esto último que les permita decidir sobre su cuerpo.

Por su parte, las narrativas instan la necesidad de implementar la accesibilidad y develan que ésta depende de las voluntades políticas de otros y otras,

en permanente tensión dentro del sistema. Las autoras destacan la importancia de contar con el apoyo férreo de la familia, de un amor incondicional por una misma, rodearse de personas en sensibilidad intercultural para la construcción de este entramado social desde múltiples formas que nos componen, en redes que acunen, apapachen y al mismo tiempo desafíen a la reivindicación de los espacios sociales.

Este libro se convierte en la oportunidad para agradecer públicamente a todas y cada una de las participantes que de forma activa abrieron su corazón para narrar en primera persona todas las vivencias que se nos escapan en lo urbano y lo rural desde una hegemonía que es dominante, nos llevan a pensarnos y nos invitan a leer el contexto; a las familias que sueñan y concretan en las fases iniciales del desarrollo de sus hijos e hijas, dándoles herramientas y el equipaje propio, para que estos puedan ser cada vez más la mejor versión de sí mismos. Por tanto, reconocemos la dedicación, el empeño y la voluntad de las y los cuidadores de compartir su vida, levantarse diariamente con el sol y las ideas, en pos de la construcción de un país mejor que aporte a una convivencia pacífica, y proponer siempre en doble vía el respeto por los derechos humanos.

Lo anterior en conjunto con la espiritualidad, en agradecimiento a la vida, nos permite reconocer todos los engranajes y los sistemas que nos involucra como los ganadores desde el mismo momento de la concepción. Este espíritu de vencedores/as apunta a no tener que exigir los derechos humanos que ya se han ganado como por

ejemplo, no tener que disputar todos los procesos médicos o clínicos como cirugías, hospitalizaciones o terapias, para luego transitar a los procesos académicos que nos muestran cómo ahora los espacios situados para plasmar el sentir, pensar, recrear, denunciar y legitimar desde las polifonías se convierten en un punto de enunciación, un hecho político que nos invita estar atentas y atentos como grupo para responder en acompañamiento con este libro a las invitaciones de mujeres que narran su territorio, que lo habitan.

Los relatos autobiográficos son un aporte racional a un país y a un mundo. Como legado a la memoria nos acompañarán tal cual como el viento, donde algunas palabras llegarán suaves como una pequeña brisa y otras llegarán con la fuerza de un huracán, arrasando todos los prejuicios a su paso, que sin dudas se concatenan con un rugido para que nosotros/as podamos sentir las con todo nuestro ser.

Gina Morales-Acosta ²

Universidad de Antofagasta, Chile

²Doctora en Educación Intercultural de la Universidad de Santiago de Chile, Postdoctorado en la Universidad de Barcelona. Directora e investigadora del Laboratorio Virtual de Comunicación y Lenguaje. Docente e investigadora de la Universidad de Antofagasta, Chile. Fonoaudióloga de la Universidad del Valle Correo electrónico: gina.morales@uantof.cl



INTRODUCCIÓN

En la sociedad, y más en la sociedad latinoamericana, nos aferramos a ideas colectivas de lo que suponemos constituye una mujer. Uno de los elementos más preponderantes es el de la feminidad, asignado a aquellas personas nacidas con útero que nos indica que la idea del 'ser mujer' implica que no podemos jugar con carritos porque son para niños o que las mujeres no sabemos conducir porque nacimos para cocinar. Así, a partir de consideraciones biológicas, se insertan concepciones sociales que asumen que las existencias de los cuerpos, de los cuerpos de las mujeres, de los cuerpos de las hembras, son un simple opuesto o negación a los atributos de su contrario: el hombre.

La abolición de esta concepción de ser mujer como una antinorma, contraria al hombre, nos ha costado décadas de resistencias, luchas y apuestas cada vez más claras en busca de cerrar la brecha de género en el mundo.

Por esto SER mujer es actualmente una existencia que ha dejado de ser inmutable, nos encontramos también con otras formas de construir ese mundo de la feminidad, unas formas subversivas, unas formas disidentes, unas formas que alteran lo establecido como norma, que se

manifiestan en concebir a las niñas como seres poderosos y valientes que pueden hacer todo lo que desean.

La comprensión, entonces, del 'ser mujer' parte de involucrarnos con las experiencias identitarias y corpóreas diversas que se han incorporado en el mundo de lo femenino. Encontramos pues muchas expresiones y formas de ser una mujer, que se transforman y se construyen con el tiempo, precisamente para evolucionar con el mundo y las diferentes expresiones del ser humano. Así es como se puede comprender a 'la mujer' como una manifestación más de la diversidad humana que debe existir de forma digna y justa. Esta manifestación ocurre junto con otros factores relacionados, como la etnia, la clase socioeconómica, la orientación sexual, la religión, el origen, la edad, la nacionalidad, y por supuesto, la existencia de la discapacidad. A partir de ello, el 'ser mujer' se manifiesta de forma única en cada cuerpo que se reconoce y es reconocido como tal.

El 'ser mujer' también es una invitación a comprender que el cuerpo y la identidad son cuestiones que se construyen tal y como lo dice Simone de Beauvoir en su frase "No se nace mujer, se llega a serlo". Sin embargo, en esa construcción nos enfrentamos a instituciones sociales que imponen constantemente la idea del 'ser mujer'. Esas instituciones son, por ejemplo, la religión, la escuela, la familia y los medios de comunicación.

Dentro de las diferentes manifestaciones de existir en el mundo, encontramos a la discapacidad como manifestación de lo humano. Es un concepto que al

igual que 'mujer' ha evolucionado con el tiempo y ha librado sus resistencias, luchas y apuestas por construir un mundo sin barreras para ser. Esto se debe a que la discapacidad ha sido considerada desde tiempos antiguos -y lamentablemente aún sigue siendo considerada así por unas minorías- como una manifestación de un cuerpo monstruoso, contrario al cuerpo "sano", "normal" y "hermoso". Así entonces, la discapacidad se enfrenta a un sinnúmero de estereotipos sobre la misma, derriba unas barreras impuestas por la sociedad y lucha día a día por desmitificar la idea de la "normalidad" en los cuerpos, todo esto con la intención de lograr una concepción de que la discapacidad surge como una manifestación más de lo diverso en lo humano.

Y aunque tanto las mujeres como las personas con discapacidad han resistido a las violencias y han luchado por sus derechos en el mundo, lo relevante aquí es preguntarse ¿qué sucede cuando se te niega vivir la experiencia de 'ser mujer' en tu cuerpo y en tu identidad? cuando eres simplemente una no-mujer para la sociedad, ¿puedes llegar a 'ser mujer' en un mundo que te lo niega? Esto puede ocurrir cuando la discapacidad está presente y surge como una experiencia compartida al 'ser mujer' en un mismo cuerpo. En este punto se manifiestan las luchas de las mujeres con discapacidad por ser reconocidas dentro del mundo femenino, precisamente como eso, como mujeres. Aunque existen otras intersecciones que llegan o han llegado a negar el 'ser mujer', en este libro nos ocuparemos de la relación que se establece entre discapacidad y mujer.

Por esto aquí se compilan 53 historias de mujeres que han decidido narrar de una u otra forma su

experiencia de ser una mujer con discapacidad. Nos limitamos a escuchar sus voces, a ver sus señas, a leer sus letras y a comprender sus historias como lugares únicos de una manifestación humana que se entrecruzan. Encontraremos diversas formas de narrar, quizás a través de autobiografías, poemas, cuentos, monólogos o entrevistas. Nos deslizaremos entre una y otra narración, algunas dolorosas, otras graciosas, otras heroicas, otras tantas inspiradoras y otras como reflejo de todo lo que puede presentarse en la sociedad, pero, en definitiva, nos encontramos con narraciones únicas e irrepetibles, que nos dejarán ver precisamente que los mundos de la discapacidad y de la mujer, son mundos que co-existen, son mundos poderosos cuando están juntos intentando derribar barreras impuestas.

Conectarse con estas historias es valioso en cuanto nos permiten escuchar la discapacidad desde su mismo lugar de existencia y no desde algunos otros que históricamente han reemplazado sus voces. Este libro es una oportunidad para dar poder a mujeres muchas veces encerradas, no por su discapacidad como creerían muchos, sino por los otros, por las creencias de protección, o porque las condiciones de su vivienda o de las calles las obliga.

Hoy estas mujeres levantan sus voces porque tienen mucho que decir, mucho que narrar, mucho que crear y mucho que aclarar. La mayoría son colombianas y unas cuantas latinoamericanas que enriquecerán la comprensión con una intersección más: el territorio.

Invitamos a leer las historias y comprender la discapacidad sin pres o pros, sólo escuchar,

observar, sentir o curiosear. Por esto en las próximas páginas encontrarán cosas que creen que ya se sabían, otras cosas nuevas y ojalá puedan descubrir mitos propios. Es una oportunidad para desvanecer, reivindicar o leer de otras maneras, la palabra discapacidad al establecer una comunicación con personas reales que cuentan sobre los trasegares de la cotidianidad, a veces no tan cotidiana y más bien trascendental. Son vidas como la de cualquier persona que ha reído, ha llorado, ha logrado, ha fracasado, se ha apasionado y hasta ha renunciado. Estas historias perdurarán en el tiempo, que, con un tono callado, pero a gritos nos reclaman un derecho.

*"Cada cuerpo es único, usted, ellas,
yo y todas únicas"*

Lina Teresa Gil Chaves³
Conni Guevara Urrego ⁴

³ Fonoaudióloga y magister en educación de la Universidad Nacional de Colombia, investigadora del grupo Cognición y Lenguaje en la Infancia, co-fundadora de la Organización La Caja y asociada Técnica para el desarrollo de estrategias inclusivas de PNUD.

⁴ Fonoaudióloga de la Universidad Nacional, Co-realizadora de Alteroteca Podcast, e Investigadora en el Centro de pensamiento Disca/pacidades, Corpodiversidad y Corpo-disidencias



A B C D E

F G H I J

K L M N O

P Q R S T

U V W X Y

Z

MUJERES NARRAN SU TERRITORIO









SOY BELLA

Alejandra Salamanca

Bogotá D.C.

Cuando estaba en el colegio vivía en un momento de fragilidad, así que buscaba esconder la prótesis de mi pierna y las falanges que me faltaban en las manos. Trataba de que no se notara, así que me revelé y siempre andaba en pantalón, no usaba falda, no me gustaba, sentía que se notaba la prótesis. No quería que me hicieran bullying, estaba en la adolescencia, quería conocer nuevas personas, vivir nuevas experiencias y no quería que lo primero que vieran de mí fuera la discapacidad.

En este primer momento quería esconder mi discapacidad.

Luego me gradué y cuando quise entrar a la universidad no tenía los recursos económicos para ingresar a la institución que yo quería. Así que por

más que obtuve un buen puntaje en el ICFES, sentí que se me cerraron las puertas para estudiar, esto fue muy duro para mí. Empecé a buscar oportunidades, pero lo máximo que conseguía eran medias becas e incluso así, era muy costoso para mí.

De todas formas, empecé mi proceso de inscripción en la universidad, estaba en semana de inducción y todavía no sabía si podía continuar hasta que encontré una beca para estudiantes con discapacidad que ya hubieran sido aprobados en programas de educación superior. Empecé a pasar papeles y a auto reconocirme como una mujer con discapacidad. Pasé el proceso y, ¡gané una beca completa! esto gracias a mi discapacidad y a mi buen desempeño académico... Fui muy feliz.

Fue el primer momento donde dije soy una mujer con discapacidad.

Este momento marcó la diferencia, haber ganado una beca y hacer el proceso de reconocimiento, partió mi historia en dos. Me di cuenta que muchas veces las cosas que pueden hacernos daño o que pueden hacernos sentir inferiores o inseguros al mismo tiempo nos pueden dar la oportunidad de salir adelante y tener privilegios que muchas veces las personas que están en unas características homogéneas con el resto de la sociedad no tienen. Estuve toda la carrera becada y la terminé con éxito.

Tengo unos derechos, unos deberes, pero también unos beneficios muy importantes.

Estaba entonces terminando mi carrera, me reconocía como una mujer con discapacidad y estaba reconociendo mi cuerpo, quería verme bien y sentirme bien conmigo misma, pero como nadie veía mi prótesis yo lo daba por hecho. La prótesis no me generaba ninguna discapacidad porque era muy fácil de mimetizar, lo hacía hasta en los momentos en los que me relacionaba de forma íntima con mis parejas, la escondía a tal punto que mis compañeros nunca se dieron cuenta que yo tenía prótesis. Cuando en séptimo semestre tuve otro momento definitivo, conocí al papá de mi hija. Al día siguiente después de haber estado con él me preguntó: "¿tú tienes prótesis?" Yo me hice la boba, solo le dije: "¿no te diste cuenta? es muy obvio". En ese momento estaba en un nivel de seguridad que daba por hecho que la gente no la veía y es que había un trasfondo: yo la escondía.

Nosotros no teníamos una relación seria y quedé embarazada. Yo decido contarle y él me responde que se había hecho la vasectomía y que no era un asunto de él. Por más que le aseguré que sí era su asunto, insistió en que no era de él. No quiso responderme, me dejó hablando sola y me dijo que abortara. En vista de lo que sucedió decidí dejarlo por fuera del proceso de paternidad y tener a mi hija sola.

Hasta este momento siento que no tengo un vacío emocional, siempre me había relacionado bien con todos, es una época en la que me sentía bonita y bien conmigo misma. Luego tengo a mi hija, al ser una niña, reflexioné muchas cosas, principalmente frente al ejemplo que le quería dar sobre la seguridad que ella va a tener sobre sí misma, sobre su cuerpo, y sobre ser mujer.

En octavo semestre conozco la fundación Mujeres por Colombia que se dedica a dar talleres de orientación profesional a través de unos foros que hacían de manera semestral. Participé en algunos de estos foros donde me pidieron hablar de cómo hice mi carrera y cómo alcanzar los logros que obtuve hasta el momento, ahí me di cuenta que mi historia de vida es una inspiración para otros que tienen temas de inseguridad en su cuerpo con o sin discapacidad. Aquí hablé de la importancia del apoyo de la familia, del bullying, de que las mismas mujeres no nos apoyamos y fomentamos nuestras inseguridades.

Hice un proceso conmigo en donde expuse mi discapacidad y la hice relucir, lo primero que hice fue poner una foto mía con mi prótesis en mis redes sociales y preguntar ¿cuántas personas de las que me conocen saben que tengo una prótesis y tengo discapacidad? el noventa por ciento de las personas no lo sabían.

Hoy deseo apoyar la transformación de otras personas, por esto participo en procesos políticos y mi objetivo es prepararme para defender los derechos de las personas con discapacidad en diferentes entornos. Por esto mujer quiero que al haber leído esta historia sientas que estoy cerca, que te entiendo, te escucho y te invito a que juntas venzamos los estereotipos...

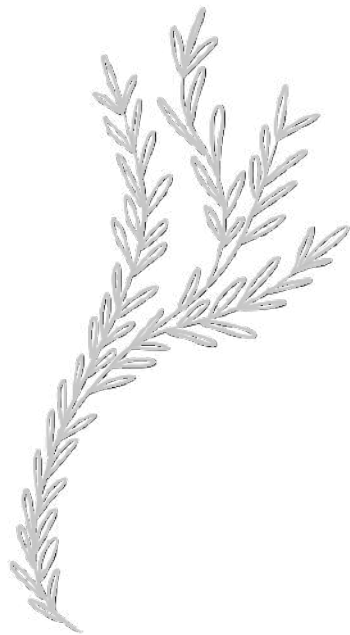
...Uno no puede lograr las cosas si tiene
discapacidad....

...Uno no puede ser madre soltera y ser exitosa...

...Uno no puede ser profesional siendo madre
soltera y teniendo discapacidad...

¡Podemos revertir cada estereotipo y volverlo una
oportunidad!









Otra oportunidad

Amira Ramírez García
Bucaramanga, Santander

Nací en el año 47, mi mamá tuvo tifo durante la lactancia y eso hizo que yo empezara a caminar como a los 3 años. Apenas empecé a caminar fui al colegio, me acuerdo que mis piernas eran como unos palitos. Yo no recuerdo mucho de la época en la que no caminaba, sólo me cuentan que lloraba cuando veía a otros niños correr, tal vez era porque yo también lo quería hacer. También recuerdo que mis hermanos se reían de mí y me ponían apodos porque yo me arrastraba por la casa.

Cuando era niña me gustaba jugar a las muñecas con mi hermana. Me gustaba porque era muy chistosa la cosa, para hablar teníamos que hacer una mueca. Después, como todo niño terminábamos peleando, eso hacíamos jugábamos y peleábamos. Cuando tenía unos 6 u 8 años nos gustaba ir a ver

los pesebres de los vecinos, recuerdo que había uno grande que tenía muchos muñecos y con mi hermana jugábamos a escoger cuáles eran los muñecos que más nos gustaban, pero nunca los tocábamos, solo nos inventábamos historias con ellos. Eran deseos que teníamos de niñas.

Al colegio iba con mi hermana, ahí hice hasta tercero, pero mi cabeza no me daba para estudiar, repetía mucho el año, las dos entramos juntas a estudiar, pero llegó un punto en el que ella pasó el año y yo lo perdí. Se me dificultaban mucho las matemáticas, la profesora era muy brava. Me ponía a pensar mentalmente: $8 \times 8... + 40...$ todo muy rápido, había una china que adivinaba, pero las otras nos quedábamos mudas. Imagínense que repetí tres veces tercero, creo que la cabeza no me daba para nada. Aunque las demás cosas se me hacían fácil, por ejemplo, el lenguaje y las ciencias naturales se me facilitaban.

Ya para lo último tenía una compañera que me decía "acompañeme a la casa", ella vivía a dos cuadras de mi casa, yo me puse a hacerle caso y me fui con ella a caminar hasta su casa. Eso me quedó gustando, así que todos los días me iba por allá, a veces me quedaba por allá jugando y otras simplemente era porque quería caminar un rato. Mi mamá se dio cuenta y nunca más me dejó volver a ir al colegio, me dijo "usted se va es a pasear por toda la ciudad en vez de estudiar". Como me iba a pasear y me iba mal en el colegio decidieron no volverme a mandar.

Mi papá empezó a decir "usted ya no vuelve a estudiar, primero usted no sirve para estudiar y lo otro usted se va a pasear por toda la ciudad" y

nunca más me volvieron a poner en el colegio ¡ni de vainas! Yo solo dije: "bueno". No podía decirle a mi mamá que no, cuando ella tomaba una decisión no se podía contradecir. Por dentro si pensé: "¿por qué la embarré?, eso me pasa por ponerme a pasear en las calles".

Ahora me pesa haber hecho eso, no debí ponerme a pasear, y todo porque una china me dijo que la acompañara hasta la casa. A mí me hubiera gustado seguir en el colegio, eso es mejor que quedarse ahí encerrada, pero me fui acostumbrando al encierro. Cuando no volví al colegio tampoco volví a ver a mis amigas. En la casa hablaba sólo con un hermano y casi no volví a tener amigos.

Si me preguntan puedo decir que lo que más me gustaba del colegio era descansar en el recreo, yo jugaba poco, cuando lo hacía era con otras niñas, jugábamos a venados y cazadores y a la gambeta. Mi hermana tenía sus amigas y yo tenía las mías. Me hubiera gustado que me dieran otra oportunidad, porque ahora soy muy buena en aritmética, las empecé a entender cuando tuve un aparato que saca operaciones, es parecido a un celular, tiene botones y hace cuentas, ahí dije: "ve, tan fácil, a mi

Si yo conociera a una señora que tuviera una hija como yo, le diría que no la saque del colegio, le diría que la deje otro año a ver si es capaz. Puede ser que le cueste mucho trabajo las matemáticas, pero puede ser que sea capaz de entender, igual hay personas que pasan todo su colegio sin aprender matemáticas y no las sacan.





Mi caminar con Síndrome de Down

Ana María Garzón Rincón
Bogotá D.C.

Soy una joven con síndrome de Down

Nací el 25 de junio de 1995 en Bogotá. Los médicos les dijeron a mi mamá y a mi papá que esa niña que acababa de nacer tenía síndrome de Down. Ellos se preocuparon porque no conocían sobre esta condición. Muy pronto buscaron ayuda e inicié diferentes terapias, ellos tenían la seguridad de que yo lograría muchas cosas.

A los dos años y medio inicié mis estudios en un colegio donde la rectora quería que estudiara con otros niños que no tenían discapacidad. Cuando las familias de estos niños se dieron cuenta que había niños y niñas con alguna condición especial, retiraron a sus hijas e hijos del colegio.

En cuanto aprendí lo básico en el colegio, les decía a mis padres que yo quería hacer bachillerato y les pedía que me permitieran continuar estudiando, pero en varios colegios me rechazaron por mi condición.

Al fin mis padres, luego de mucho buscar, hallaron un colegio que tiene enseñanza personalizada. No fue fácil, especialmente por la relación con mis compañeros y compañeras; sentí temor, soledad y tristeza, incluso prefería en las horas de descanso tejer, leer o dibujar, pero eso no me detuvo y nunca pensé renunciar a mis sueños. Fueron más las cosas positivas, tuve la oportunidad de hablar ante muchas personas sobre la inclusión, los derechos de las personas con discapacidad, el emprendimiento y otros temas; esto me dio mucha seguridad, facilidad para hablar en público y defender los derechos que tenemos especialmente las mujeres con discapacidad. Hoy puedo decir que orgullosamente soy bachiller.

Ahora en 2021 estoy en la Corporación síndrome de Down preparándome para la vida laboral; ya he presentado entrevistas de trabajo y estoy a la espera de iniciar mi vida laboral. Desde hace algún tiempo inicié un emprendimiento, hago cuellos y bufandas y los promociono por redes sociales. Mi sueño es trabajar y poder tener un ingreso digno que me permita cumplir con todas mis metas. Mi mayor anhelo es poder enseñar y apoyar a personas con síndrome de Down y ser una mujer con autonomía e independiente. En este momento tengo novio, nos amamos y queremos estar siempre juntos, las familias nos apoyan en la relación de noviazgo y esto nos hace muy felices. Para terminar, quiero regalarles una frase que digo con frecuencia.

“A nosotros no nos faltan capacidades, lo que nos falta son oportunidades”





Discapacidad en primera persona

Angélica Baquero Flórez
Bogotá D.C.

Al principio creía que la discapacidad era tan solo un diagnóstico, escuchaba que los médicos hablaban de mi cuerpo como un objeto para desarmar y volverlo a armar. En ese entonces era muy pequeña, y aunque solía escuchar frases de “ojalá pronto te recuperes”, nunca me sentí enferma. Siempre quise a mi cuerpo y nunca extrañé correr o saltar, iba tranquila, a mi ritmo.

Justo un mes después de llegar a mi primera década de existencia, intervinieron mi cuerpo con 16 cirugías, especialmente después de una de ellas no volví a ser la misma. El dolor y la intranquilidad se apoderaron de mí. Por un buen tiempo los parques, los rodaderos y los columpios dejaron de hacer parte de mi vida cotidiana. No entendía por qué tenía que soportar este cambio tan abrupto, pues mis piernas para mí no estaban mal, así estuvieran agazapadas.

Las terapias físicas eran torturas semanales, odié por un buen tiempo a las fisioterapeutas y a los ortopedistas, sentía falta de humanidad y comprensión, aunque hoy sé que estuvo mal generalizar esos sentires.

A pesar de lo complejo que fue volverme a recuperar de dicha cirugía, entendí que el cuidado y la solidaridad son muy poderosos, porque ayudan a transformar los impedimentos en esperanzas, aunque vivamos en una sociedad excluyente no sólo en su pensamiento, sino también en su infraestructura. Las personas que tenemos movilidad reducida o alguna otra condición especial, sabemos que andar por la ciudad es un reto cotidiano, los transportes públicos no suelen acomodarse a nuestras necesidades y las calles terminan convirtiéndose en laberintos que dificultan la salida.

Por eso, es que las manos que apoyan o las espaldas que cargan son tan valiosas, demuestran que el trabajo conjunto desafía los obstáculos impuestos, pero no por la condición de nuestros cuerpos diversos, sino por la mirada que pretende entender las dinámicas de la vida desde la uniformidad y el privilegio.

Varias personas en medio de su curiosidad me han preguntado qué me pasó, les cuestiona ver a una mujer joven utilizando un bastón para lograr moverse, esto lejos de molestarme me parece una oportunidad importante para tejer una conversación que permita descubrirnos en la diferencia.

Por eso, agradezco haberme cruzado con la sociología senti-pensante, que me ha permitido sanarme de muchos prejuicios por las condiciones diferenciales que atraviesan a este país fracturado. Gracias a los relatos de vida y a los encuentros con personas que comparten mi visión de la existencia, sé que contar con una discapacidad física fortalece mi identidad como mujer y no ha impedido desarrollar cada objetivo propuesto.

Por eso, el 16 de mayo (día en que nací) siempre será una fecha significativa, pues representa una lucha por la vida y por el reconocimiento de los cuerpos anti-normativos que son claros ejemplos de que el apoyo y la juntanza desde la diferencia, logra visibilizar que otras formas de vida también son legítimas y transformadoras.







Múltiples formas de aislamiento

Aydee Ramírez
Bogotá D.C.

¿Existe acaso algún mortal que no se haya enfermado en la vida?, ¿existe alguna persona que en ningún momento le ha dolido algo en su cuerpo?, ¿existe esa persona en el mundo? No, no existe porque somos cuerpos vulnerables, somos cuerpos reales. Y así también soy yo, esto es lo que vivo y esto es lo que siento, porque soy una persona que quiere, siente, sueña...

La discapacidad normalmente la asocian a una enfermedad, pero yo no estoy enferma, vivo con una discapacidad, pero no estoy enferma, aunque claro, a veces me enfermo, como cualquier otra persona, pero como las demás personas que se pueden enfermar, esa condición no las define. Yo soy Aydee, una persona con unas condiciones diferentes quien ha logrado reconocer que existen muchas formas en las cuales la sociedad te niega unos espacios que son comunes para todas las personas, y esto lo sé porque convivo en sociedad y soy una mujer con discapacidad.

Soy, como una gran mayoría de las personas en este mundo o por lo menos en este país, un embarazo no deseado pero asumido por una mujer que debía ser madre y sostén del hogar, madre soltera, así que ella trabajaba la mayor parte del tiempo, mientras tanto yo me relacionaba con otras niñas. Sin embargo, me di cuenta con el tiempo, que por tener una discapacidad me excluyeron del 'ser mujer' pues mientras las demás crecían y se convertían en señoritas, yo seguía siendo una niña, "siempre vas a ser mi niña y te voy a cuidar siempre", eso en la familia, pero en el barrio, en realidad yo era "la mascota" una "personita muy especial". Eso implicaba que no tenía deseos, no iba a tener pareja y mucho menos ser madre o cuidadora de alguien más.

Pero toda esta forma en la que me veían los demás estaba en contravía de lo que yo veía en mí misma, siempre he sido muy vanidosa y desde pequeña me gustaba el maquillaje y estar bien peinada, vestir los vestidos muy floripondios o estampados muy llamativos. Yo sí tenía y tengo deseos, como persona y como mujer adulta. Así que pasé también por la desilusión del primer amor, ese que me dijo que me quería como su mamá, pasé por el amor en virtualidad incluso, hasta llegar al punto de decidir, no más, por ahora no quiero tener más relaciones en pareja, aunque sé que en algún momento volveré a intentarlo.

El ser mujer es sólo un espacio negado, pero actualmente me encuentro en un proceso de hacer entender a mi familia y a las demás instituciones, como el escenario de la salud, que yo no soy una paciente, yo soy una persona.

Los profesionales de la salud muchas veces nosedan por enterados que las personas con discapacidad no están enfermas, ejercen lugares de poder en donde se atreven a atropellar a las personas con discapacidad, negarles su existencia como personas, antes que como usuarios de un servicio de salud.

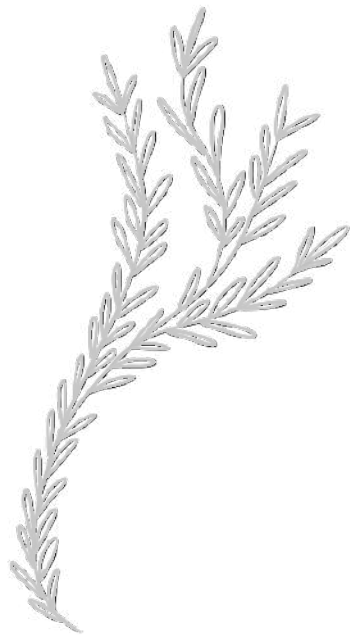
He luchado gran parte de mi vida para visibilizar el hecho de que algunas personas con discapacidad necesitamos ajustes en la sociedad para existir, sin que se nos niegue nuestra presencia activa en todos los entornos colectivos y humanos. Las personas con discapacidad somos muy diversas, muchas alcanzan grados de independencia altos, porque sus ajustes se acercan más al mundo de las personas sin discapacidad, ese no es mi caso, yo requiero un acompañamiento en casa, que para el sistema actual es equivalente a un modelo de hospitalización, esto quiere decir que yo no puedo salir de casa, si lo hago lo debo hacer "escapada". Si tengo que viajar debo pedir permiso y no puedo irme más de dos meses y a veces debo contratar personas por aparte para que me acompañen. Estoy aprisionada en el sistema de salud.

Algunas personas con discapacidad necesitamos un asistente personal, no necesitamos un cuidador, porque ¿qué nos va a cuidar?, yo cuido la casa, yo cuido las matas, yo cuido a mi mascota. Ver a una persona desde el cuidado la infantiliza, e incluso la llega a deshumanizar. En cambio, tener yo como adulto el poder de decidir cuándo, cómo y en dónde quiero una persona que me asista es una mirada diferente, que me otorga independencia y libertad. Lo que yo necesito son tus manos y tus pies para hacer lo que me pegue la gana, para poder ser dueña de mi cuerpo,

de alguien, o peor aún, ser responsabilidad de alguien.

Un buen número de personas con discapacidad estamos hospitalizadas en casa o institucionalizadas, encerradas en unas jaulas y condenadas por enfermeras a manejar nuestros cuerpos. Nos arrebatan la autonomía e independencia. Hemos luchado porque las personas con discapacidad sean libres en todas las esferas de su vida, en sus relaciones de amistades, de pareja, en sus decisiones de estudio, en sus ocupaciones laborales o espacios de esparcimiento. Pero el mundo insiste en cautivarnos todo esto por no ser personas estándar, que se ajustan a una mayoría. Las personas con discapacidad no necesitamos que nos aíslen, necesitamos que nos den un acompañamiento para aprender a manejar el mundo y que el mundo esté preparado para nosotras. Queremos ser parte de la sociedad de forma activa y desde nuestros deseos.

Las posibilidades están, he conocido a otras personas con discapacidad que ya están realizadas como profesionales, tienen sus familias, hacen parte del mundo y creo que conocen más que yo, eso hace que a veces me cuestione: "¿cuándo me tocará a mí? para lograr lo que estas personas han logrado ¿Debo trabajar más?". Yo he tenido diferentes barreras en mi vida, pero estas mismas me han forzado a romperlas, no me quedo allí enfrente de los muros, me decido a derribarlos para seguir mi camino, y aunque sé que el camino es largo, lo seguiré andando sin importar las múltiples formas de aislamiento.







Ven conmigo. Irás a la tierra

Constanza Pérez
Bogotá D.C.

Una voz me dijo:

“...Llegarás a un cuerpo únicamente tuyo, con una composición electroquímica que lo hace divergente física y mentalmente. Por lo tanto, va a requerir un cuidado considerable. Será un reto de interpretación para la ciencia. Al principio tendrás una relación conflictiva con él porque vas a hacerle preguntas que no tendrán respuesta, sin embargo, alrededor de tu tercera década habitándolo, empezarás a escucharlo y a entender mejor cómo funciona. A través de él experimentarás el amor, el miedo, el dolor y el odio. Esas son las fuerzas que prevalecen en ese lugar. También vas a sentir el placer y vas a darte cuenta de lo maravilloso que es observarlo interactuar desnudo y vulnerable junto a otros cuerpos.

Querrás mantenerte a salvo en ese cuerpo. Vas a descubrir que todos los humanos sufren por alguna razón. Notarás que algunos intentan no morir de pena cada día, y muchos otros no podrán soportar sudor, así que decidirán retornar antes de lo esperado.

Ven conmigo, irás a la tierra, necesitaremos tu presencia en ese lugar. Gracias a tu habilidad de conectar con ellos aprenderán de ti y lograrás transmitirles muchos sentimientos. Tus padres Alba y Miguel estarán felices de verte, en su mente sembraré la idea de que te llamen Constanza. Te daré algunas pistas de lo que escucharás en relación contigo en ese lugar:

1990

"Alba, usted es una aparecida, no merece estar con mi hijo. Haré lo posible por alejarlo de usted".

"Ese embarazo no puede ser de mi hijo. Yo jamás la querría. Usted no pertenece aquí".

1990 Nació la criatura.

"Es muy parecida a mi hijo, no puede ser".

1991

"Mamita, su niña vivirá únicamente trece años. Necesitamos estudios clínicos, no sabemos qué es lo que tiene, pero desde ya le podemos decir que se prepare".

Pasado un tiempo después. "Debemos repetir el estudio, este caso es complicado. No hay información ni otros casos conocidos. Háganle pruebas genéticas. Lo que tiene la niña es una enfermedad huérfana".

1994

- "¿Por qué la niña camina así?" - "Señora, entienda que su hija no podrá tener una vida normal, van a sufrir bastante. Lamentamos lo que le espera"

"Vaya al consultorio de San Gregorio..."

"Póngala en cadena de oración..."

"Compre esta hierbita..."

"Dele este remedio..."

"Dele sangre de paloma..."

"Mire, yo conozco un sobandero, con un masaje le arregla las piernas..."

"Compre este jarabe..."

"En la iglesia están curando enfermos, llévela temprano porque hay mucha gente..."

"¿Será que a usted le hicieron brujería? ..."

"Piénselo Albita, ese médico es muy bueno, trabaja con hierbas medicinales..."

1996

"Ciega, míreme, ciega"

"Mongólica"

"No la toquen porque se rompe"

"La niña que está a la derecha me gusta, la otra no, se ve mal"

"Robert, ni se le ocurra ser novio de esa niña, ni de broma"

"No quiero estar cerca de ella, ¿podrían cambiarme de puesto?"

– "Profesora, ¿qué hago?, mi hija llegó llorando a casa. – Señora, los niños son así. Su hija es exagerada".

2004

"Constanza, déjeme decirle, qué tristeza su vida"

"Mijo, ¿y usted qué le ve a esa mocosa? ¿No encontró a nadie más?" "David, ¿cómo se va a fijar en esa niña que ni tetas tiene? Míreme a mí. Yo sí puedo darle lo que usted necesita"

2008

"¿Acaso se le ocurre ser madre algún día? ¡Ni lo piense!"

"Mire, mire, mire, disimule. Ella es la muchacha que le dije la otra vez, la enfermita"

"Me gusta tu forma de ser, pero no me gustas tú"

"Amor, que no se te ocurra presentarme a tus amigas, posiblemente me van a gustar más que tú"

"Te aprecio, pero como una hermana"

"¿Y a usted quién la va a querer?"

2017

"Hijo, yo quiero nietos lindos, y esa chica no me los podrá dar. No le vayas a hacer eso a la familia"

2019

"Come mierda"

"No seas exagerada. Tú haces el drama de llorar para llamar la atención. ¡Showsera!"

2020

"Usted acaso ya tiene marido, para que piense en independizarse"

"Tú novio me dice que no lo satisfaces sexualmente, y que además eres muy complicada".

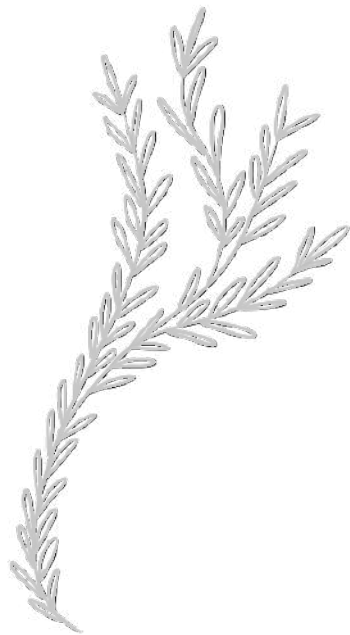
2021

"Te amo, nena. Te amo"

Siempre querrás obtener respuestas, comprenderás que esas fueron manifestaciones de su manera de leer. Serás educadora para enseñar conciencia emocional y pasarás a la historia. Muchos querrán definirte, limitarte, categorizarte, minimizarte, criticarte, compararte y rehabilitarte—tanto, que a veces olvidarás que eres inmensidad.

En esta aventura no estarás sola. Vas a sentir la magia de ser amada por otros, quienes te acompañarán por algunas temporadas. Yo también me acercaré a ti a través de la naturaleza, de un sueño, de esas personas que apreciarán tu existencia, de fragancias, de sabores y sinsabores y de cielos de colores.

Tendrás eventos que te marcarán. Dentro de ti se formará otro ser vivo que no podrás conocer. Establecerán un vínculo irrompible. Esa será una de mis señales para que recuerdes, el lugar al que perteneces, y que desde siempre has sido amada. Por último. Ten presente que en la tierra cada día es una pequeña vida. Aprende a fluir y a dejar ir...” De repente me encuentro viajando en medio de un torrente de células que se dirige a algún lugar, no sé qué está pasando. Empiezo a sentir mucho frío y hambre, tanto que comienzo a llorar. De pronto algo se siente muy bien, estoy en brazos de alguien que me dice: “Hola hija”.





El cielo es el límite: el confinamiento de la niña de cristal

Deysi Emilce Patiño Fuquen
Curitiba

Esta historia sucede en un paraíso escondido, allí donde el tibio sol de la mañana, el susurro de las aves, el inconfundible olor de la naturaleza, la diversidad de sus sonidos y matices se unen para darle luz a la vida de Deysi. Una joven que ha vivido gran parte de su tiempo atrapada por las cadenas de la incertidumbre que le genera su condición de vida, sus propios miedos y los que ha escuchado de quienes le rodean.

A los cinco años la niñez de Deysi era normal, así lo reflejaba su inocente rostro caracterizado por una alegre sonrisa. Pero a los seis años, su mágica vitalidad dio un giro inesperado y se convirtió en una expresión de melancolía y dolor. Deisy tenía ceguera total. A su cuerpo le comenzaron a pasar cosas extrañas que le asustaban mucho, no podía moverse por sí sola y sentía un gran dolor que le hacía llorar. Fue entonces cuando dejó de ir a la escuela y sus amigos dejaron de hablarle.

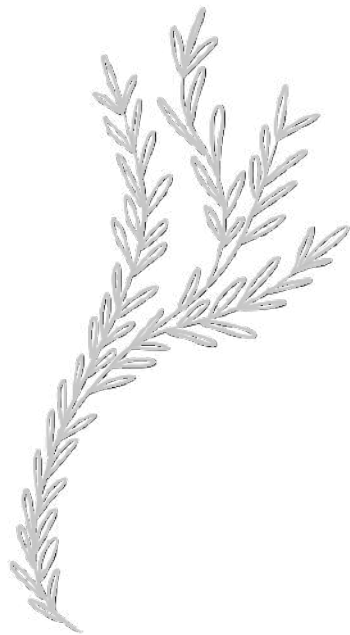
Aquí comenzó su condición de encierro, debía quedarse dentro de su casa o de un hospital por largos periodos de tiempo; según decían, esto era lo único que podía hacer para poder volver a movilizarse por sí sola y vivir con su nueva condición. Cada vez que Deysi intentaba tener algo con libertad, su cuerpo manifestaba un extraño crac seguido de un dolor en alguna parte que le hacía quedarse nuevamente paralizado. Y así fueron pasando los años para Deysi.

Un día ella decide descubrir el porqué de las extrañas cosas que le suceden cada vez que intenta recobrar la libertad personal, hasta que lo logró. No solo se dio cuenta de lo que realmente le sucedía, también descubrió que no era la única con esta extraña condición. Empezó a percatarse que podía hacer cosas que otros no podían, y decidió hacer de su encierro una aventura fantástica. Inició sus estudios académicos en el colegio y los continuó en la universidad.

Superó algunos de sus propios miedos y los que le ha impuesto la sociedad. Empezó una nueva vida muy particular, con huesos de cristal o mármol, como le dice su mejor amigo "con un tierno caminado de pingüino por el dolor de todas las fracturas que ha tenido que sobrellevar".

Su mayor sueño es demostrarse a sí misma, y a quienes en algún momento le dieron como mejor solución la muerte, que se puede ser alguien que deja huellas significativas en la vida. Todo se logra gracias a los amigos que siempre están al lado, y que muchas veces por desesperación no notamos su presencia.

Fueron ellos quienes la hicieron volver a sonreír con sus mágicas historias. Historias que iniciaban todas las mañanas con el amigo sol con quien Deysi solía tomar el primer café del día. La atrapaba el oír como este amigo creaba fuentes de energía que giran alrededor del mundo y permiten generar mágicos contrastes de color en la naturaleza. Continuaban con los amigos pájaros con quienes Deisy se reunía a la hora del almuerzo. Se dejaba llevar por su suave canto en el que contaban cómo, gracias al viento y los árboles, ellos viajan para alegrar la vista y el oído de muchos con su diversidad de colores y sonidos. Al anochecer llegan las amigas luna, agua y estrellas con su suave arrullo para contarle que gracias a ellas se puede ver en el cielo la grandeza de Dios, quien llena a Deisy de amor y esperanza.







Un legado multiplicado por cuatro

Dennis Vargas
Bogotá, Girardot

La maternidad para mí es comprender que tenía mi vida vacía, en la cual la única razón era yo y aunque tuviera mucho, nada era mío. Por esto creo que tu hijo es tu legado y una gran oportunidad de dejarle algo bueno a la sociedad, es alguien que nadie te lo podrá quitar, acá y en el cielo es tuyo. Le puedes enseñar que todos somos hermanos y tenemos un propósito. El mío era ser madre, con o sin esposo, yo sería una mamá y dejaría en mis hijos un regalo para la sociedad.

Mi vida era totalmente normal antes de ser madre, no me dolía ni una muela, pero mi primer y segundo embarazo fueron muy complicados. Llegué a estar en cuidados intensivos y nadie daba con lo que me estaba pasando, hasta que el director de neurología de la Clínica Colombia en Bogotá, realizó un examen y me diagnosticaron Lupus Eritematoso Sistémico, lo cual se desarrolló a partir de los embarazos. Luego, al poco tiempo quedé nuevamente embarazada de gemelos y me decían que tenía que abortar porque me iba a morir.

Estaba muy mal, tenía falla renal, cardíaca y respiratoria entonces tenían que sacar a los niños porque yo me iba a morir si seguía con el curso normal del embarazo. Yo soy creyente y voy de la mano de Dios, no doy un paso sin su voluntad porque gracias a su infinita misericordia e infinito amor, mis hijos están vivos y yo también. Le creí más a Dios que a los propios médicos, hicieron junta médica y dejaron bajo mi propio riesgo la decisión de tener a los niños, citaron a mi familia para comunicarles cuál había sido mi decisión y dejarle en claro que podría morir. Yo aceptaría lo que pudiera suceder, pero mi obligación era hacer todo lo posible para que mis hijos llegaran a este mundo así yo dejara de vivir, estaba muy consciente de eso. Los médicos no dejan de repetir esa pregunta, "¿usted sí es consciente?" y sí, yo lo era y lo sigo estando.

El lupus me ha venido deteriorando dejándome un dolor crónico producto de la artritis y la fibromialgia. Mis huesos son muy frágiles y mi piel puede llegar a sentirse como si tuviera quemaduras. El uso de corticoides también ha deteriorado mi cuerpo; tengo traqueostomía desde hace 5 años, logro hablar gracias al tratamiento con Botox que permite que mis cuerdas vocales puedan movilizarse, y claro con el favor de Dios también. Hasta el momento no me han logrado reconstruir la tráquea de forma positiva.

Las personas en la calle o que no me conocen no identifican que soy una mujer con discapacidad, menos con todas las cosas que hago, además que por el ejemplo que deseo dejar a mis hijos yo soy una mujer a la cual le gusta estar y verse bien. Pero yo sí tengo una discapacidad y es sistémica y la veo como un privilegio, porque todo lo que he vivido me ha permitido entender que soy una mujer fuerte y capaz.

Antes de que pasara todo esto yo pensaba que era una mujer normal, pero no lo soy, soy esta chica súper poderosa que Dios hizo. Sé que la discapacidad te hace diferente porque eres especial, pero de una forma positiva, pues gracias a Dios por esta discapacidad yo he logrado impactar en la vida de mujeres que tienen y no tienen discapacidad.

Dios trabaja de maneras sorprendentes y eso ha hecho con mi vida, la he logrado articular como un reloj suizo, cada acción o rol que yo he cumplido se engrana con otro y otro y otro. Dios me ha puesto ese camino así y yo lo he tomado para hacer muchas más cosas que el ser mamá, aunque esto sea lo más importante para mí. En el municipio de Girardot gané por voto popular como Consultora Académica, represento a la mujer académica en el Consejo Consultivo de Mujeres, y eso me ha permitido abrir puertas. A uno le abren puertas de dos maneras o porque te la quieren abrir o porque se cansaron de escuchar tus golpes. Eso me ha llevado a ser una activista en el municipio y desde la Fundación que creé pretendo transformar nuestro territorio, a través de la transformación de las mujeres y eso se vuelve un círculo, ellas transforman a sus familias y las familias transforman el municipio.

En el municipio también nos hemos movilizad para dar visibilidad a las personas con discapacidad desde diferentes espacios, estoy convencida que quienes tenemos y quienes no tienen discapacidad deben trabajar de forma unida por un mismo propósito y abriré las puertas que sea necesario abrir para lograrlo. Por ahora, sé y tengo plena seguridad que además de mi trabajo en la comunidad, dejaré para el mundo un legado más grande, el cual Isaac, Julieta, Jerónimo y Jacobo replicarán según sea la voluntad de Dios.







También tenemos ganas

Diana Jiménez
Bogotá, D.C.

Existe gente que piensa que porque somos personas con discapacidad no pensamos, ni actuamos por nuestra propia voluntad y a razón de nuestros deseos, es más, ni siquiera se considera que tengamos deseos. Piensan que estamos sujetos a lo que los demás quieran hacer con nosotros, especialmente nuestras familias y la sociedad, pero no es así. Hay muchas personas que, como yo, sentimos, pensamos y actuamos de acuerdo a lo que deseamos siguiendo nuestras propias convicciones. Escuchamos consejos, pero conservamos nuestra independencia.

Soy Diana, les compartiré a través de estas letras una anécdota que me sucedió diez años atrás en la ciudad de Ibagué en Tolima; no me dejó marcada, pero la recuerdo con gracia como si fuera ayer. Siempre he sido una mujer independiente, trabajadora y estudiosa, preocupada por aprender cada día cosas nuevas.

Nunca me gustaron los obstáculos que aparecían en mi vida y he contado mucho con el apoyo de mi familia, así que cuando me decidía a cumplir alguna meta, simplemente le comunicaba a mi familia y me ponía manos a la obra, a trabajar por mi sueño. Recuerdo que una vez, mientras tomábamos café, le dije a mi mamá que quería tener un hijo y que no me importaba si estaba casada o soltera, porque yo era suficiente y no necesitaba de un hombre para eso. ¡Jum! recuerdo la cara de mi mamá y lo que me dijo “¿Estás segura?” “Un hijo es una gran responsabilidad y es mejor tenerlos cuando estás casada y no siendo una madre soltera”. Me reí, no pude evitarlo, simplemente le contesté: “ya sabes como soy mamá... ya sabes...”

Tiempo después, me fui a vivir con quien sería mi marido. Vivíamos en una casa pequeña, pero llena de amor. Algunos meses más tarde, quedé embarazada. Para mí, fueron los meses más hermosos de la vida; sentir como esa pequeñita crecía dentro de mí y ver los cambios en mi cuerpo, era lo máximo y yo no cabía de gozo.

Todo empezó cuando tenía que ir a los controles prenatales... Como llevaba ropa de maternidad, toda la gente me miraba y susurraban a mis espaldas cosas como: “Pobre cieguita, quién sabe quién sería el sinvergüenza que se aprovechó de ella” Yo las escuchaba y me reía al ver a la gente y escuchar sus imaginarios... me daban mucha risa ¡Jajajajaja! Un día, ya casi para dar a luz, fui al médico a un chequeo de rutina y al salir de los exámenes, fui a una cafetería que quedaba situada en el primer piso del hospital.

Mientras hacía la cola para comprar alguna delicia de las que vendían allí, escuché a una mujer decir: "¡Pobrecita la cieguita! ¿Por qué no hicieron que se operara para que no tuviera hijos? ¿Acaso no sabe que el problema del paquete finalmente lo llevará la mamá de ella? ¡Pobre señora! Jum..."

"Quién la ve, ella dice que no ve, pero para dejarse hacer el favorcito ahí si no está ciega".

Apenas la oí, se me subieron los calores y los colores al rostro, sentía que la rabia estaba en su punto de ebullición.

Me giré lentamente y empecé a caminar hacia donde la señora puritana con mi mamá a mis espaldas, con cada paso que daba sentía que iba a explotar y cuando llegué adonde ella, le dije: "señora, en primer lugar, no sé si usted tendrá hijos, porque la forma en la que habla, me da a entender que es virgen, pero le garantizo que hacer el amor o tener relaciones sexuales es de lo más placentero, si lo haces con quien quieres, así como lo hice con mi marido pues se ve este resultado: un lindo bebé. En segundo lugar, no se preocupe por mi mamá, que ella está más feliz que yo, porque esta nieta es muy deseada por toda la familia. En tercer lugar, no fue él quien me hizo el favor. Fui yo quien lo eligió para llevar un hijo suyo en mi vientre, porque el cuerpo es mío y yo veré con quién me acuesto y a quien le doy hijos. Por último, pero no menos importante, sí, soy una persona ciega, pero no me falta ningún otro sentido, no estoy incapacitada para criar a mi bebé y darle el mejor ejemplo,

educándola para que aprenda sobre la gran diversidad de personas que tenemos en el mundo y que el día de mañana no se escandalice por cosas tan insignificantes como lo está haciendo usted.

¡Ah! Antes que se me olvide, ¡cierre la jeta que así puede ver igual!"

Me di la vuelta y me encaminé a la salida, ya hasta pensé que el hambre se me había quitado, pero encontré los brazos de mi madre, a quien le pegó más profundo lo que había dicho esa señora que a mí y se le salieron lágrimas.

Le dije: "Madre, no te preocupes, siempre habrá personas que hagan comentarios malintencionados. Afortunadamente ustedes me enseñaron a ser una mujer fuerte y a llevar la discapacidad, pero no dejarme definir por ella. Así que mejor seca esas lágrimas, salgamos de aquí y vayamos a comer a otro lado, porque estoy que muero de hambre".

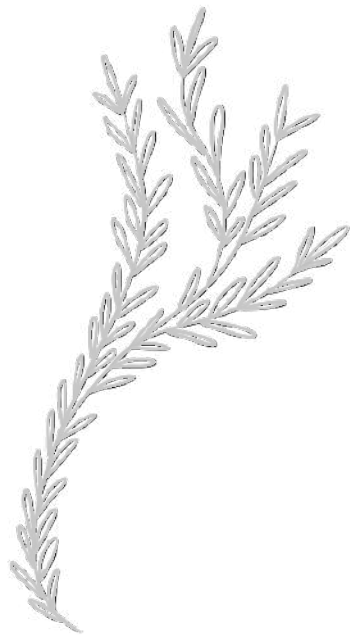
Siempre existirán los estigmas y los imaginarios acerca de las personas con discapacidad, pero es deber de la familia educar a estas personas para que sean fuertes y capaces de enfrentar la vida tal y como es, no deben dejarlos crecer en una burbuja para que el día en que salgan a la calle llegue cualquiera y los rompa con comentarios estúpidos como los de la señora puritana, así eliminamos esas barreras impuestas por la absurda sociedad. Te dirán grosero o grosera, pero tú sabes que lo que estás diciendo es la realidad. Todas las personas somos libres de hacer lo que nos venga en gana con nuestra vida y nadie más que nosotros somos

responsables de nuestros actos y somos capaces de asumir las consecuencias. Debemos vivir la vida y antes de irnos de aquí no podemos dejar nada pendiente.

No por ser persona con discapacidad debes cohibirte de hacer algo, si no por el contrario sueña, ríe, llora, ama, odia, sufre, se feliz, haz lo que quieras, pero siempre porque tú lo quieres y no porque los demás te digan que debes hacerlo.

Que la discapacidad te acompañe, pero que no te defina.









La discapacidad en mi vida

Edith Mesa
Tunja - Bogotá

¡Saludos a todos los lectores de este libro!
La discapacidad en mi vida no ha sido fácil, he llorado más que reído, pero lo importante es que siempre me he vuelto a levantar.

Mi nombre es Edith Mesa, soy de Tunja, Boyacá y actualmente vivo en Bogotá. La historia de mi vida cambió cuando tuve dos accidentes cerebrovasculares (ACV) en el lóbulo temporal izquierdo en los años de 2006 y 2009 cuando transcurría mi etapa de juventud. En el último, al despertar después de dormir durante veinte días tuve un nuevo comienzo. Al salir del Hospital San José en el centro de la ciudad había una neblina pesada de un color gris, estaba muy confundida y sentía que no es nada lindo no saber cómo volver a respirar, caminar, ver, bailar, cantar, comer, hablar, escuchar y bañarte sola en la ducha, me dolió mucho en el corazón y fue difícil que las personas alrededor entendieran lo que estaba pasando.

Tuve el gran regalo de tener unos buenos profesionales terapeutas (físicos, respiratorios, de lenguaje y ocupacionales), neurólogos con experiencia en el ACV y en el área de epilepsia,

lo más importante a mis padres José de Chiscas y Gloria de San Mateo, ambos de Boyacá, mis hermanos Giovanni y Andrea, mi gato que me acompaña día y noche y mi padre Dios.

Un día mi madre encontró un artículo sobre el libro "La mujer que cambió su cerebro" de Barbara Arrowsmith Young de Toronto, Canadá. Aquí leí que el cerebro tiene una gran neuroplasticidad y con un buen proceso de estimulación logra ser transformado aún después de un derrame. Esto fue muy inspirador para mí, así que me propuse a trabajar en la activación de nuevas neuronas y a trabajar para poder hacer algo que valiera la pena.

Gracias a todo el apoyo que recibí un día tomé la decisión de terminar mi carrera profesional de Ingeniería Química en la Universidad Nacional de Colombia. Le agradezco a esta institución educativa pública, porque gracias a la exigencia que tuvieron en mi proceso académico me di cuenta del potencial que puede llegar a tener el cerebro de cualquier ser humano, aún después de un ACV.

Una vez me gradué supe que debía ejercer mi profesión, así que en este momento trabajo en una entidad pública y estudio una maestría en gestión ambiental. Sin embargo, encuentro muchas barreras en ese proceso, primero, porque en Colombia hay pocas oportunidades laborales, segundo es más difícil para las personas con discapacidad y tercero es aún más difícil cuando eres del género femenino. En general no se encuentran los apoyos necesarios para desempeñar el cargo profesional, el Estado no provee de los recursos necesarios para que esto suceda.

Al enfrentarme a estas barreras he tenido una depresión fuerte debido al fracaso por saber que no hay una probabilidad de ejercer de forma enriquecedora una profesión y, además, en la que tal vez, no vale la pena continuar estudiando. A pesar de esto vuelvo a sentarme en frío y con la ayuda de un psicólogo tomo la decisión de re-tomar este desafío en mi vida, tanto laboral y personal. Esto es como un juego y todo depende de ti, tal vez ganas o pierdes, pero ¿Por qué no intentarlo? puede ser que encuentres personas que pueden abrir su corazón y su cerebro.

Como yo, al presente hay varias personas análogas a mi caso, esta historia va más allá es un derecho humano, el Estado nos está imposibilitando abrir totalmente una activación económica y social en nuestro ciclo de vida, y entonces, ¿qué ocurre cuando las personas con discapacidad queremos realizar nuestros sueños? Lo precedente, es llevar a cabo los Objetivos de Desarrollo Sostenible cinco y diez (social, económico y ambiental) "garantizar la igualdad de oportunidades y poner fin a la discriminación" e "Igualdad de género".

¿Es apta nuestra cultura colombiana para la discapacidad y sus manifestaciones diversas?
¿Cuál es la responsabilidad social de las empresas privadas y públicas en Colombia?
Adiós y nunca se pueden olvidar:
"todo tiene solución".





Es mi cuerpo y punto

Fanny Lucía Lozada Silva
Bogotá, D.C.

Cuando llegué a la maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia tuve que pasar por encontrarme a mí misma, en ello hice un ejercicio de memoria sobre mí y sobre mi cuerpo, recordé momento a momento los espacios de mi vida, siendo hija, hermana, estudiante, paciente, trabajadora, profesional, pareja, amiga, compañera, pero lo más importante, siendo mujer ciega. Allí fue innegable notar que a las mujeres ciegas se nos niegan unas categorías esenciales que deberíamos tener como personas, en la familia, en la infancia, en la educación, en la juventud, en la calle y en el trabajo.

En una de estas categorías me encontré con: ser bella, ser una mujer ciega bella. Para mí el punto de encontrarme con esa belleza implicaba encontrarme con mi propio cuerpo y entender que debo conocer y vivir mi cuerpo como bello, porque es mío y debo ser yo la primera persona que encuentra belleza en mí misma.

Pero no bastaba con encontrar únicamente esa categoría, así que llegó a mí la pregunta: ¿qué quiero hacer? En búsqueda de la respuesta tomé la decisión de empezar con los zapatos, no cualquier zapato, empecé a usar tacones bajitos y luego más y más altos; para mí era un punto de partida, y no desde el lugar de la belleza hegemónica, ese no es para nada mi planteamiento.

Mi planteamiento es “no quiero comportarme como tú quieres que yo me comporte” sino “quiero comportarme como yo quiero y punto” y por eso entrar a ese mundo que socialmente se le asigna a lo femenino como los colores, los tacones, las faldas, los vestidos, los escotes, las uñas...y lo que se te ocurra, es un mundo que yo quiero ocupar, porque me gusta y desde mi lugar espero transgredir la norma y posibilitar nuevas construcciones del mundo de la mujer ciega, para explorar aquellos mundos que antes me fueron negados, como el femenino y el deseo.

En este ejercicio también me encontré con y me aproximé a otras mujeres y empecé a identificar experiencias comunes que sólo encarnan nuestros cuerpos, como la maternidad, por ejemplo, y allí Melania Moscoso, hace una comparación entre las luchas de las mujeres con discapacidad y las mujeres feministas, allí aparece la categoría del cuidado, porque te han enseñado y acostumbrado a que tu cuerpo es un cuerpo que debe ser cuidado y no existe la posibilidad de que este se transforme y lleve una vida adentro, porque tú no puedes cuidar, tú debes ser cuidada como una persona con discapacidad, porque eres eso, una persona, no entras en la categoría socialmente construida de mujer, mujer madre, mujer cuidadora.

La sociedad entonces supone sobre tu cuerpo eso, que es un cuerpo infértil, que no cuida, que no desea y que no será deseado.

Al ser una mujer ciega, te enseñan a ser una persona ciega, lo cual no implica ser una mujer. Al no existir un autoconocimiento del ser mujer, así tengas veinte, treinta o sesenta años, no puedes gestionar el deseo, ni siquiera el deseo sobre tu propio cuerpo.

A ti te enseñan que tu cuerpo no es perfecto, no es hermoso e incluso debe esconderse o por lo menos ocultar esa parte que a los demás les incomoda, como tus ojos.

Al hablar con otras mujeres en encuentros de la Red de Mujeres con Discapacidad en Bogotá, cuando tocas el tema de la corporalidad aparece inmediatamente la violencia, por ejemplo, una mujer nos contaba: "cuando yo empecé a dejar de ver, en casa me decían cosas como: <<quiero sacarle los ojos porque usted ya no ve y como no ve sus ojos ya no importan>> otra mujer nos decía <<mi mamá cuando supo que iba a quedar ciega decía: 'ahora sí voy a tener muchacha del servicio gratis'>> ¿Quién puede desear su cuerpo cuando te están enseñando constantemente que no es deseado ni siquiera para que tú vivas en él?

Cuando estás en el colegio y eres una mujer adolescente y ciega, y deseas salir con tus amigas y amigos, es obvio que deseas ir a fiestas, pero es un escenario que es prohibido para ti. En mi caso, yo tengo una gemela y la obligaban a llevarme a las fiestas, casi que cada ocho días, pero yo era la que podía pasarse toda la noche sentada, sin ni siquiera tomar nada, o sea ¡nada!

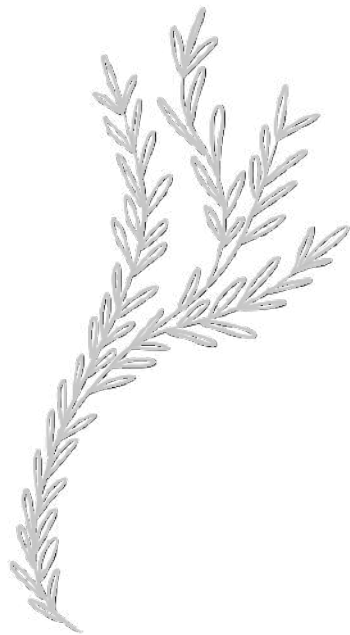
sin un mínimo de inspiración, era horrible, porque no hablaba con nadie, y allí llegaban esos pensamientos de "no quiero vivir en este cuerpo" pero no porque a mí no me guste mi cuerpo, sino porque la sociedad me reforzó esa idea de no quererlo, porque se me negaron espacios que son comunes.

De otra parte, siendo una mujer ciega también te enfrentas al abuso, al acoso, a la violencia sexual, porque sí eres un cuerpo para violentar, pero no para desear en público y lo peor es que nadie va a pensar que te van a abusar. Eres aún más vulnerable, por ejemplo en los centros de rehabilitación, te encuentras con un "qué bonita eres" y en ello tú te emocionas, ¡alguien te ha visto! y es maravilloso, pero al llegar a estudiar la maestría, me di cuenta que una mujer ciega tiene altas probabilidades de ser abusada por ser ciega precisamente, porque a ti nunca te enseñaron a vivir como una mujer ciega que puede despertar deseo y puede vivir una relación sexual sana con otra persona, entonces empezando por ese "qué bonita eres" tú no sabes cómo gestionarlo y menos si viene por ejemplo con acciones físicas sobre tu cuerpo.

En las mujeres ciegas siempre se presenta un escenario de poder, y ese poder lo ejercen otros, como los profesionales de psicología, terapias, educadores especiales, por ejemplo, en mi tesis menciono la experiencia de una mujer ciega a la cual el psicólogo le decía: "usted no está deprimida por estar ciega, usted está arreglada, sus uñas maquilladas, bien vestida, no está deprimida". Por ser ciegas debemos entonces no entrar a ese mundo femenino según las otras personas. Por eso yo uso tacones, porque es una reivindicación, aunque la

gente que me ve en la calle, me dice: "usted no debería usar tacones, es ciega" y es que nadie necesita ser ciega para caerse, se cae y ya, eso no depende de los tacones que se usen.

Hoy yo digo que me gusta ser una mujer ciega, porque si no fuera ciega, no sería quien soy y no tendría una lucha que reivindicar, no tendría unas categorías sociales que ocupar, estando en un karaoke y gozándome un viernes en la noche de una semana de jornadas laborales extenuantes, deseando a quien yo quiera desear, comprendiendo mi cuerpo como un lugar que reivindica una belleza que es impuesta pero sólo para unos cuantos cuerpos, no para el mío, ¿quién dijo eso?, no importa, pues debe callar y verme ocupar los espacios que deseo ocupar y en ello no me interesa si incomodo o no, me importa luchar, resistir y persistir en mi existir como una mujer ciega que disfruta su cuerpo y todas las posibilidades que gestiono a través de él, porque es mío, no es tuyo, ni suyo, ni de nadie más. Es mi cuerpo.





Insistir, persistir y nunca desistir

Isabel Cristina Reyes Saavedra
El Cerrito – Valle del Cauca

Isabel Cristina, es una mujer nacida en El Cerrito en el Valle del Cauca; es profesional en Trabajo Social de la Universidad del Valle, especialista en Educación y Discapacidad de la Universidad del Cauca, es una amorosa esposa, es una cantante por pasión, también es una pedagoga de vida y aunque usted no lo crea, ella es mucho más. Normalmente le llaman Isa quienes le tienen confianza, y en verdad, mucha gente le tiene confianza, porque hablar con ella es sentir la dulzura y fuerza de una lulada⁵ bien fría en un día lleno de un sol radiante. Isa creció en una familia extensa compuesta por tíos, tías, primas y primos, quienes estuvieron siempre en la jugada, muy al pendiente de ella, porque sí, su

⁵Lulada: Bebida de la gastronomía del Valle del Cauca muy tradicional, hecha a base de lulo macerado que se mezcla con agua, zumo de limón y azúcar al gusto.

familia está hecha más que de sangre de puritico⁶ amor, pero vivió como tal, con una abuela protectora, un abuelo cariñoso, un tío recochero⁷ y una madre que le apoyaba en cualquier sueño que se le cruzara por la cabeza. Pues con todo este combo⁸, Isa se va para Cali, la capital del Valle, desde muy pequeña para iniciar sus estudios en el Instituto para niños ciegos y sordos del Valle. Al iniciar la universidad, se abre un espacio que le brindó a Isabel y a su familia una puerta para entrar a un mundo diferente del que conocían en El Cerri-to; y aunque para su abuela no fue tan sencillo soltar sus miedos respecto a la independencia de su nieta, Isa logró demostrarle a su abuela que estaba preparada para salir al mundo y enfrentarse tanto a lo malo como a lo bonito de la vida, y este es uno de los momentos en los que Isabel sabe que ya estaba empezando a empoderarse como una mujer valiente.

Una vez que había alzado su voz para hacerle entender a otras personas que ella debe tener todas las puertas abiertas para ejercer sus derechos, como cualquier otra persona, no paró allí, y la universidad fue un escenario para hacerse escuchar.

6 Puritico: Expresión utilizada en algunas regiones de Colombia como hipérbolo de la palabra "puro".

7 Recochero: Palabra coloquial que se utiliza en Colombia para caracterizar a una persona que le gusta jugar o hacer bromas a otros.

8 Combo: palabra coloquial utilizada en algunas regiones de Colombia que significa "grupo".

Aunque cuando ella ingresó a la Universidad del Valle, pudo disfrutar de los resultados de las luchas de otras generaciones de estudiantes con discapacidad que habían estudiado allí, y además la recibió un grupo de compañeras muy unido 'El Kindergarten' como las llamaba su esposo.

De este grupo conoce a su mejor amiga Jane Carolina, quien a través de la sororidad le abrió la puerta para saber que no necesitaba ni necesitará de un espejo, por el contrario, Isa encontró en los ojos de Jane el valor para reconocerse y auto-quererse, así inicia su vida en el mundo de la feminidad, o mejor aún, la feminidad entra en el mundo de Isa, con el maquillaje, los bordados, los pliegues, los colores... y todo lo que resaltara aún más su belleza e incluso su autonomía, porque sí, las mujeres en Cali son como las flores e Isa no dejaría de lado esa flor magnífica que ella es.

También se encontró con la desconfianza como el día que una de sus profesoras le preguntó al grupo de trabajo "¿Pero ella sí hizo algo?" sin Isabel estar presente, sin lugar a una legítima defensa. Ya para sus prácticas su voz había subido mucho más de volumen, nadie la detuvo cuando ella se presentó a un espacio de práctica remunerado y pasó, nadie la detuvo cuando empezó a hacer su bien merecida práctica en la noche, nadie la detuvo cuando sus propuestas fueron escuchadas y realizadas, nadie la detuvo cuando se enfrentó a ser ella quien acompañaría a diferentes estudiantes desde el Trabajo Social.

Ya como egresada se presenta una oportunidad que abrió otra puerta aún más grande, su primer trabajo, fue una oferta que le hicieron, pero la cual ella construyó desde sus 15 años, pues desde ese

entonces Isa asistía al Centro Cultural CONFANDI, era una usuaria que poco fallaba y se le encontraba casi siempre en la Sala con Sentidos. Milena quien trabajaba en el Centro y la conocía desde aquellos tiempos le invitó ya cuando supo que se había graduado a trabajar recorriendo todo el Valle del Cauca, así que ahora debía viajar y conocer más espacios del departamento. Ella debía promocionar los servicios de la Sala con Sentidos; lograron generar una red cuya sigla fue RDC por Reconocimiento, Desarrollo y Comunidad. La labor de Isabel fue la de acompañar el proceso de empoderamiento a las familias de personas con discapacidad.

Luego la buscaron desde la Universidad Nacional de Colombia-Sede Palmira para dar un testimonio de su vida en la programación de bienvenida a quienes ingresaban como primíparos⁹ y para el siguiente semestre se quedó como profesional de tiempo completo en la Universidad, en la cual ya ha cumplido 8 años de trabajo y es tremendamente feliz, sólo al escucharla se sabe eso. Uno de sus sueños, entre muchos, es que la diferencia sea

considerada un valor social y la reciprocidad sea un principio obligatorio en la humanidad para mejorar las relaciones entre las personas.

⁹Expresión que se utiliza en Colombia para nombrar al estudiante que entra a primer semestre de una universidad.

Isabel, es amiga, compañera, profesional, esposa, hija, nieta, pedagoga, cantante, es una flor y es mucho más y de verdad créalo, es muchísimo más que eso, y aunque lo que acá se dice parece de una vida casi perfecta, pues no lo es, es una vida más, es una vida diversa, Isa también ha aprendido que el dolor es un maestro de vida, pero como dice ella, eso es para otra conversación y es que sí, con ella vale toda la pena conversar.

El no ver es una condición, el sufrir o padecer es una decisión...









Pregunte tranquilo

Jenny Rodríguez
Bogotá, D.C.

Tengo 40 años y nací con parálisis espástica. No sé si es por mi condición o si a todos nos pasa, pero en el transcurso de mi vida he pasado por cosas raras, muy raras. Lo primero que me pasó es que nunca caminé, en mi infancia siempre me movilité gateando.

Luego ingresé a una fundación, ahí conocí personas muy especiales que se convertirían en mis amigos. Cuando estaba a puertas de cumplir mis 14 años, y sin que yo me lo esperara, me regalaron una silla de ruedas. Nunca olvidaré cuando el subdirector de la fundación me la entregó, recuerdo que lo primero que pensé fue "ahora si voy a poder salir y moverme por mí misma, ya no voy a tener que pasar todo el tiempo en la casa". ¡Imagínense la felicidad!, fue una forma diferente de concebir mi vida, me daban mucha independencia.

Esta felicidad empezó a tomar otros tonos a lo largo de mi vida gracias a otras experiencias raras. Alguna vez estábamos con mi bisabuelo en casa, no recuerdo muy bien porqué, pero él tomó mi silla de ruedas, aquel vehículo que para mí significaba tanto, y lo llamó "este andrajo". Nunca sabré si me lo dijo a mí, a la silla o al conjunto que formamos las dos. Esto me hizo sentir confundida y desilusionada, porque no sabía nada de mí, ni cómo soy, ni había hablado conmigo, no me conocía, escasamente me decía hola. Pero lo más raro es que cuando le conté a mi familia, ellos se rieron, eso me hizo sentir peor. Hasta ahora mi hermano cuando me quiere ofender me dice "andrajo", y la mayoría de veces mi familia no me llama por mi nombre, me tiene apodos y eso me parece irrespetuoso.

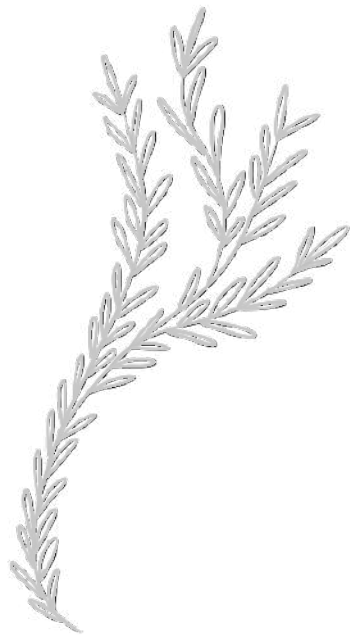
Lo que me ha pasado no solo ha sido en mi casa, en la calle siempre he tenido dos tipos de experiencias, una con los niños y otra muy diferente con los adultos. Los niños me han preguntado "¿Por qué está en una silla de ruedas?" y hasta tuve varios amigos de ocho años que, cuando veían que yo me bajaba de la silla de ruedas y me sentaba en otro lado, me decían que, si se las podía prestar, y se sentaban en mi silla a jugar y a andar.

Una vez, cuando tenía 17 años, salí con mi tía a dar una vuelta en el parque. De pronto pasó un niño de aproximadamente 5 años con su mamá. Cuando él me vio le dijo a su mamá "quisiera tener una silla de ruedas". Seguramente él pensó que era un juego.

Pero lo que pasó a continuación fue muy raro para mí. No sé exactamente cómo lo tomó la señora, me imagino que muy mal, porque se puso muy brava y le pegó un empujón al niño. Lo único que yo quería hacer era detener a la señora, decirle que no tratara así al niño, que estar en una silla de ruedas no era lo mejor, pero tampoco era tan grave como para pegarle al niño. Lastimosamente no pude detenerla, ellos estaban distanciados de mí y nos separaba el pasto del parque.

Esta creo que ha sido una de las experiencias más raras que me han marcado. Era la primera vez que salía a la calle con la silla después de mucho tiempo y me hizo pensar "¿Será así cada vez que vaya a salir?". Y sí, me ha vuelto a pasar. Los adultos nos rechazan, a mí y a la silla, pero los niños no lo hacen. La diferencia está en que los niños están abiertos a preguntar, quieren que les explique cómo funciona. En cambio, los adultos me rechazan porque no saben cómo es mi condición. Creo que hay una relación entre el rechazo y el desconocimiento.

Por esto la recomendación es ¡pregunten! No piensen que soy tullida, o que no puedo hacer las cosas. Yo en mi casa soy totalmente independiente. No se queden con la duda. Pregunten tranquilos para que conozcan las condiciones, quiénes somos y no deduzcan cosas que no son, así las piensen solamente, porque recuerden que las miradas también hablan.







Impostora e invisible

Johana Hidrobo
Bogotá, D.C.

Es difícil hablar sobre ser mujer y tener discapacidad; o por lo menos a mí me lo parece. Quizá porque siempre he mencionado muy poco esa característica de mí, pero hoy intentaré contarles dos historias que resumen hasta cierto punto lo que es tener discapacidad y más que ser mujer ser una persona. Para mí son historias que me divierten a montones.

Una Cieguita Impostora...

Recuerdo que eran los últimos semestres de mi carrera... Estaba muy muy cansada porque en ese entonces estudiaba y trabajaba. Ese día salí una hora más temprano y contrario a todos mis más oscuros pronósticos pude sentarme en una silla azul para poder cerrar los ojos a gusto y recuperar algo de energía.

Iba más o menos en la mitad del trayecto y una señora se subió reclamando a gritos una silla azul.

Contrario a mi deseo inicial de sentarme y por fin quedarme dormida estaba chateando con alguien y cuando la mujer en cuestión subió, pude oír que necesitaba la silla.

El caso de todo esto es que nadie se la cedió y la señora se fue de pie. Empezaron entonces las insinuaciones acerca de las personas que "fingían estar discapacitadas para ir en las sillas azules" tengo que confesar que al principio dudaba sobre si la cosa era conmigo, pero cuando me convencí de que así era (luego de un amable pero disimulado golpecito en mi hombro) tuve un maravilloso placer culposo en escurrirme en la silla y cerrar los ojos. Empezó entonces a llamarme impostora y a preguntarme cual era mi discapacidad porque seguro de los ojos no era ya que iba chateando... Pero como mi bastón tiene voluntad propia y quiso hacerme quedar mal, se resbaló de mis piernas donde lo llevaba plegado. Luego de verlo en el piso y ver que el karma hizo que tuviera que buscar en el piso, la señora pudo convencerse de que efectivamente yo no era una impostora. Esto me ayudó o me enseñó quizá que a veces etiquetamos sin pensar, o estereotipamos el prospecto de las personas ciegas con gafas oscuras... Sé y estoy consciente de que mi actitud no fue la mejor, pero a veces de pequeños actos de resistencia y rebeldía está llena esta vida.

La mujer invisible...

Dicen que los niños de esta época están adelantados a su tiempo, es como si nacieran con un chip bajo el brazo que hace que muchas veces nos den cachetadas que nos echan abajo todo aquello

en lo que creemos. La cuestión es que yo iba para la universidad y había dejado pasar dos buses porque no entraba un humano más ni con consejos. En este nuevo bus que llegó subimos casi 100 personas civilizadas que nos abríamos paso entre empujones, gritos y aquellos zapatos que caían por el hueco que quedaba entre estación y bus, buscando adelantarnos al tiempo que apremiaba.

La puerta se cerró y al grito de ¡una silla azul para la muchacha! Alguien tuvo la amabilidad de prestarme una para que dejara de pelearme con las barras más altas del bus. Entonces, tuvo lugar el siguiente diálogo iniciado por un niño que hablaba con su mamá mientras ella lo cargaba en sus piernas.

- ¡Mira mamá! Ella está cieguita
- Cieguita no, invisible mi amor. Dijo la mamá en voz baja para que nadie la oyera.
- ¡Invisible no, porque yo la veo! Dijo el niño haciendo gala de una lógica aplastante.

La carcajada en el bus fue generalizada y creo que me hizo pensar en la labor que tenemos muchas veces como adultos y en la responsabilidad tan grande que nos asiste de darles a nuestros hijos la mejor educación para no etiquetar, no estereotipar, para saber que somos diversos, que somos muchas veces más que una discapacidad o una característica propia de algo particular que nos hace resaltar en un mundo sediento de homogenizarlo todo. El día que seamos capaces de entender cada una de estas cosas, nuestros niños (el futuro de la sociedad) serán mucho más conscientes de sus diferencias y del respeto que deben tener por el otro.





¿Berraquera¹⁰?

Johana Lara
Cali

A los 17 años fue realmente difícil comprender que la vida puede cambiar de manera drástica y que de repente debía asumirme desde otra perspectiva. Hoy, 21 años después, con tantos ires y venires, aprendizajes de vida y experiencias significativas, me he reconstruido desde una nueva visión, una visión de la ciudadanía diferente y diversa, cargada de percepciones e imaginarios sobre una realidad llamada “mujer con discapacidad”. Cuando estaba estudiando mi carrera en la universidad, tuve la oportunidad de conocer el mundo de la comunidad LGBTI, mientras desarrollaba un par de investigaciones relacionadas con la vida de mujeres lesbianas y las condiciones que el entorno define a partir de las diversas interacciones sociales en la ciudad.

Durante una de mis salidas de campo acompañé a un grupo de mujeres lesbianas a una “rumba lesbiana” en un bar.

¹⁰Berraquera: palabra coloquial que en Colombia significa “fortaleza”, “fuerza interior” o “coraje”.

Era uno de esos bares en los que coincidían parejas de mujeres que disfrutaban los placeres de ser ellas mismas sin miradas o murmullos de otros... los "normales". En aquella ocasión una pareja me envió una copa a la mesa, les agradecí. Minutos después, una de ellas se acerca a mí con una actitud de entusiasmo y me expresa lo orgullosa que se sentía al verme a mí, una mujer discapacitada, disfrutando libremente de mi orientación sexual en una rumba con otra mujer y sin importar mi condición, pues ella con 72 años y su pareja con 69 habían vivido una relación marcada por el prejuicio a las relaciones homosexuales por más de 50 años. Se sentían muy felices, pues se reflejaban en mi experiencia, luego de escucharla le aclaré que yo era una mujer heterosexual y que estaba en un ejercicio de investigación sobre la población LGBTI.

Esta situación fue incómoda para mí pues puso en relieve que si una persona hace algo diferente a lo esperado puede convertirse en sinónimo de berraquera, orgullo y distinción. En ese momento, solo por estar en un bar y supuestamente ser lesbiana dejé de ser Johana y me convertí en un caso excepcional que debe ser felicitado y digno de reconocer, incluso sin haber hecho algo realmente valioso. Situaciones así se han repetido tanto en mis relaciones personales como en entornos públicos, hasta convertirse en mi cotidiano: si soy jefe, si manejo un vehículo, si voy a una fiesta, en fin, si tengo una vida social normal y me relaciono con el entorno y con el otro me convierto en alguien significativo y digno de resaltar.

Recuerdo también cuando incursioné por primera vez en la política por iniciativa de mi familia. Empecé a trasegar en los discursos y a enfrentarme a la mirada de muchas personas que manejaban la lógica de elección popular. La experiencia fue muy interesante, pues marcaba la percepción que se tenía de mí en un escenario político, donde la imagen determina el voto. En el año 2008 obtuve la segunda mayor votación de Cali, la primera en la comuna y la primera de partido, lo que generó muchos comentarios, unos halagadores y otros que reflejaron un enfoque rehabilitador y caritativo de la discapacidad. Recuerdo principalmente un comentario que tuvo un concejal, hoy representante a la Cámara, en el que decía: "¿cómo una mujer inválida pudo sacar una votación tan alta?".

La oportunidad de estar en este espacio de toma de decisiones, abrió muchas puertas en mi vida, me permitió iniciar, fortalecer y liderar un escenario político muy significativo para mí, para los colectivos y para las mujeres con discapacidad. Hay muchos desafíos alrededor de las luchas de nosotras como mujeres con discapacidad, enfrentarnos desde una doble condición históricamente discriminada y vulnerada, implica en este sentido, fortalecer los procesos organizativos y la incidencia en los diferentes espacios de toma de decisiones y reconocimiento social y comunitario. La acción social implica un carácter político que debe llevarnos a la forma como nos conciben y nos involucramos desde un enfoque de igualdad reconociendo nuestras diferencias, aquellas que inclusive no están solamente en las personas con discapacidad sino en todos los individuos desde nuestra condición humana.





Empoderando mi vida y construyendo en la de otras

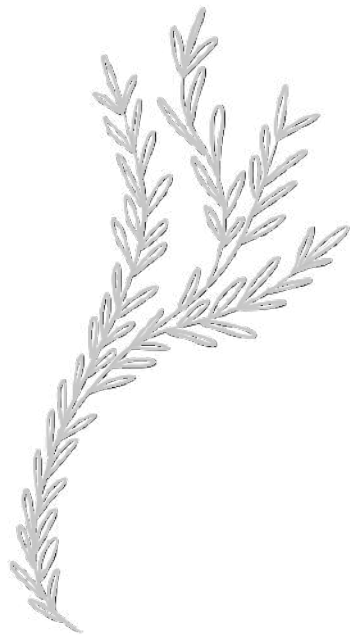
Karen Lisseth Sandoval Díaz
Bogotá, D.C.

Los últimos años, después de permanecer en un constante dolor, frustración, devenir y soledad que solía sentirse muy profunda, y sin comprender con claridad lo que pasaba a mi alrededor, llegó una mañana en que mi mundo cambió. Me hallé en una firme exploración del sentido de la libertad y en la ruptura de cadenas familiares, sociales y mentales que me perseguían desde que tenía conciencia.

La familia, siendo el primer círculo social del individuo, suele ser la que forma o condena la existencia del ser humano. En lo personal la sobreprotección, la manipulación, la infantilización ejercida consciente o inconscientemente por pretender hacer “lo mejor”, fueron las razones por las cuales decido tomar fuerzas para cambiar mi forma de vida. Con el transcurrir del tiempo, en el rodar de mi vida, me encuentro con personas que, con sus determinaciones y sus acciones me han enseñado el poder de la lucha, de la resistencia y la certeza de saber que vivir la vida que he escogido es el mejor camino para sentirme plena.

Ser una mujer con discapacidad física, que usa una silla de ruedas permanentemente, me ha hecho enfrentar barreras arquitectónicas, educativas, laborales y actitudinales, barreras que están constantemente presentes en Bogotá, una ciudad que puede ser y ha sido para mí fría y desgarradora. La existencia puede ser muy difícil, tan difícil que muchas veces las fuerzas de mi cuerpo no alcanzan para tanto, trato de comprender que lo que ocurre en mi vida no es mi culpa, que nada de lo que me enseñaron es real, he desaprendido y ahora trato de compartir y enseñar a otras mujeres poderosas la capacidad que tenemos de transformar nuestras propias existencias.

Ahora pienso que una condición no nos hace menos que nadie, no somos menos mujeres, menos inteligentes, menos sexuales, menos personas, no somos una especie rara que no podemos sentir y vivir plenamente, por el contrario, hemos tenido el coraje de aprender a ser quienes queremos ser. Hoy puedo decir que soy una mujer que se ha dejado seducir por el activismo de los derechos de las personas con discapacidad y el empoderamiento de la mujer con discapacidad.





Ser persona con discapacidad es...

Karen Lorena Lesmes Medina

Neiva

Lo que puede ser fácil para una persona sin discapacidad para quienes tenemos alguna discapacidad es todo un reto, empezamos por el sistema educativo no adaptado para personas con discapacidad. Desde muy pequeña tuve que enseñar a mis profesores cómo adaptar el material, cuáles debían ser esas estrategias para llevar a cabo el proceso de aprendizaje. Cuando entré a la universidad no era concebible que una persona con discapacidad quisiera estudiar una carrera y menos estudiar inglés. Luego cuando fui a conseguir trabajo me tocó decirles que me dieran el trabajo, que confiaran en mí porque tenía muchas capacidades. Por esto para mí ser persona con discapacidad es...

Una oportunidad perfecta para servir a los demás.

Demostrar que somos sujetos de derechos.

Tener las mismas oportunidades que los demás.

Luchar por procesos de educación inclusiva.

Velar por los derechos de mi población en todos los ámbitos.

Liderar todo el tiempo.

Enfrentar la vida.
Encontrar mil oportunidades en cada situación.
Aceptar retos.
Darle la vuelta a los no para que se conviertan en un
sí.
Demostrar que tienes talentos y habilidades.
Enseñar desde el ejemplo.
Ser un ejemplo para chicos con discapacidad que te
siguen.
Acompañar para lograr los sueños de otros.
Contribuir a la sociedad.
Transformar el mundo.
Demostrar que las personas con discapacidad
tienen el derecho de existir.
Dignificar.

Por mi discapacidad visual soy docente, lidero la fundación los ojos del alma en el Huila y sin ella no hubiese llegado tan lejos, porque mis sentidos se potenciaron para lograr mis sueños.

Gracias a mis padres por darme las herramientas necesarias y enseñarme a confiar en mí.







Haciendo visible lo invisible

Karol Pavas
Manizales

Siempre me ha llamado la atención la ciencia, el saber cómo funcionan las cosas que pasan a nuestro alrededor que le dan forma al mundo que habitamos. También me gustan los temas sociales, pues somos las personas quienes le damos un significado a ese mundo, por eso creo que no soy ajena a las dinámicas del ser humano y de la sociedad, lo que vea, sienta o escuche que no anda bien, necesita allí atención, no sé si mía o de quién, pero bueno, algo se debe hacer.

En la sociedad actual nos presionan a elegir pareja, modo de vestir, de pensar, de actuar, profesión e incluso de cómo llevar nuestra vida a una corta edad y eso determinará quiénes somos. Yo tomé una decisión, la de no seguir estos estereotipos, por eso escogí una profesión que está en medio de las ciencias exactas y las ciencias humanas, entendí que mi pensamiento puede ser cambiante, me transformo a medida en que la vivo. Sé que la forma en la que luzco no determina mi profesionalismo ni mucho menos, luzco como me place, y lo que habita

en mi cabeza son conocimientos válidos que no deben pasar por un aceptómetro¹¹ de las demás personas. Aunque mis palabras se puedan leer con ligereza, no lo crean así, para llegar a este momento, la vida me ha trazado unos caminos poco habituales, y es mi obligación ser coherente.

Muchas veces vivimos en una burbuja donde no nos damos cuenta de las diversas realidades que nos rodean, las situaciones que aquejan a las personas que habitan el mundo, el mismo mundo en el que estamos y solemos normalizar muchos comportamientos, pensamientos y sentimientos ya sea por desconocimiento genuino o porque no lo deseamos ver, comprender o sentir, y a mí me ha pasado. Creí que sentirme triste todo el tiempo era normal, que sentirme inferior a los demás era lo habitual, que exigirme en niveles exorbitantes era lo que debía hacer, que no querer continuar con mi vida era normal y vaya que no, eso no es normal. No entendemos que la salud mental es importante hasta que esa bola de nieve que vamos dejando crecer llega al punto de absorber todo lo que somos y traer una avalancha a nuestra vida.

Estaba iniciando mi vida universitaria cuando sucedió, cuando la tormenta comenzó, mi deterioro mental empezó a permear otros aspectos de mi vida hasta el punto de reflejarse en mi cuerpo: me enfermaba. Fue cuando en un acto de desesperación y valentía al mismo tiempo, busqué ayuda, siendo ésta la decisión más valiosa que he tomado en mi vida.

¹¹Aceptómetro: jitanjáfora o texto carente de sentido cuyo valor estético se basa en la sonoridad y en el poder evocador de las palabras, reales o inventadas, que lo componen (RAE) [ps://dle.rae.es/jitanjáfora?m=form](https://dle.rae.es/jitanjáfora?m=form)En este caso, aceptómetro está compuesto por las palabras "aceptar" y "metro", es decir, instrumento para medir la aceptación.

Cuando me diagnosticaron mi trastorno mental empecé a entender muchas cosas que me sucedían e inicié un proceso con profesionales de la salud que han sido una parte importante del camino y que como seres humanos les tengo un profundo respeto y cariño porque han sido una pieza fundamental de mi mejoría.

Iniciar un proceso de cuidar tu salud mental cuando tienes un trastorno no es fácil, a esto se le agrega el hecho de que ciertas afecciones mentales son catalogadas como discapacidades y la mía lo es. Llegaron a mí una serie de emociones y sentimientos que me aturdían, y en ciertos momentos deseé tanto dejar el tratamiento, pues no veía mejoría y me sentía cansada de luchar contra algo que sentía que nunca acabaría. Como cualquier enfermedad física crónica, el trastorno mental con el que vivo día a día no se cura, no se irá nunca, es una parte de mí. Puedo tener una vida totalmente saludable e integral pero siempre estará esta condición en mi vida, y en la de cualquier otra persona que tenga un trastorno mental.

Mi mente no quería aceptar el hecho de que nunca me iba a poder deshacer de este monstruo, pero hice catarsis de la tristeza, ira y desesperanza para poder hacer algo por las personas, que, como yo, veíamos nuestra forma de habitar el mundo como algo malo, así como algún día lo vi, un monstruo, una nominación que ahora veo como errada. Seguí con mi tratamiento y tenía esa cosita en la cabeza: ¿cómo ayudar a personas que como yo habitamos el mundo de una forma distinta a la convencional? En el 2019, la persona que más aprecio en la universidad, quien fue la que me escuchó cuando le

pedí ayuda y me orientó, me comentó que un compañero de otra carrera, quien vive con una discapacidad visual quería formar un grupo de apoyo de personas con discapacidad en la U, entonces me dijo: “¿quieres hacer parte?” Inició uno de los proyectos más significativos en mi vida: la Red-inclUN, una Red de Apoyo de personas con o sin Discapacidad que quieren fomentar la inclusión educativa y social de las personas con algún tipo de discapacidad.

Comenzó mi camino por el activismo social. Dentro del colectivo conocí a personas con historias increíbles que han marcado mi vida, hemos hecho

actividades de concienciación y hemos participado en procesos pedagógicos y normativos sobre de cómo es realmente la inclusión, sin pajaritos en el aire, con los pies en la tierra, disfrutándolo y haciéndolo real. Hay tantos imaginarios sobre la discapacidad y aún más sobre las discapacidades poco convencionales -que he decidido llamar las “discapacidades invisibles” -como la discapacidad psíquica o psico-social-. Cuando a las personas se les menciona la palabra discapacidad llegan a su mente imágenes de personas con barreras físicas como alguien en silla de ruedas y por ningún lado aparece una persona con discapacidad psico-social porque se da la impresión de no tener discapacidad por estar físicamente ‘sanos’.

Empecé a ser un pequeño referente en la universidad sobre temas de discapacidad y salud mental, cuando algunas compañeras y compañeros me buscaban para orientarles sobre cómo buscar ayuda. En el momento de mi diagnóstico comprendí

que debía hacer algo por mí, por mis compañeros, compañeras y por la sociedad: hacer visible lo invisible, aportar mi grano de arena para que la sociedad algún día pueda comprender que las personas que habitan el mundo de forma diversa son igual de valiosas a las personas sin ningún tipo de discapacidad. Por eso quiero ser coherente con lo que pienso y hago, quiero dejar de soñar un mundo donde no traten a las personas con trastornos mentales de forma despectiva y empezar a construirlo en conjunto. Construir espacios universitarios y sociales más amenos, diversos e inclusivos donde todas las personas sepamos que pertenecemos allí, darle a entender a la sociedad que ir a psicología es igual de importante que ir al dentista o al médico y que nunca es tarde para buscar ayuda, porque no estás solx¹².



¹²Solx: solo o sola.





La extranjera

Laura Betancourt
Cali

- **¿Y** de dónde sos vos?, ¿de qué país sos? Ah, ¿sos caleña?, ¿valluna, valluna?, no me digas, ¿en serio?
- Sí, soy caleña, soy melliza, soy casi casi ingeniera ambiental de la Universidad Nacional de Colombia.
- ¡Muy interesante!, ¿y por qué tenés ese acento?

Nací junto a mi hermana, yo soy una mujer con discapacidad auditiva, vivo en Cali actualmente y es muy usual que las personas que no me conocen pregunten de dónde soy, en dónde me criaron, hace cuánto estoy visitando Cali, qué idioma hablo en realidad. El español, esa es mi lengua materna, es la que hablo, escucho, escribo y leo, así que sí, soy colombiana, caleña y hablo español.

Quizás no suena como el común de las personas hablantes, quizás algunos sonidos como la erre no suenan igual desde el punto de vista de otras personas, pero es así como yo misma, y con rehabilitación, le di sentido y sonoridad a un mundo que parecía podría terminar en el silencio. No es malo el silencio, incluso a veces me gusta

demasiado, porque algunos sonidos hacen que mi cabeza duela, pero eventualmente regreso al mundo sonoro, al mundo en donde me criaron junto con María Paula, mi melliza.

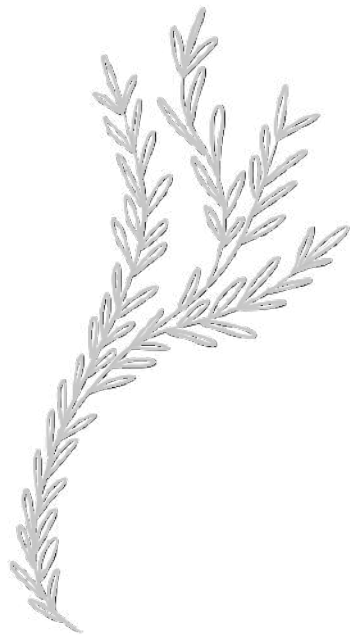
Tanto ella como yo, nos acercamos al mundo de formas diferentes, yo tuve que entrenar la forma en la cual escucho, mientras que otras personas, como María Paula, nacieron escuchando, y eso pareciera que no se entrena, o no es muy común hacerlo. Yo pasé por el Instituto de niños ciegos y sordos del Valle, no recuerdo mucho de aquellos días para ser honesta, pero sé que fueron tiempos de entrenamiento, aprender a sentir los sonidos, darles un sentido e ir ajustando estos aparatos que me permiten escuchar.

Mi vida ha estado rodeada de personas amorosas, empezando por mi familia y por las instituciones en las que he estudiado, incluso hice parte de las niñas scout y allí todo sucedía de forma natural, si necesitaba acercarme a escuchar mejor, o volver a preguntar, o pedir que hablaran más alto o más despacio, era posible y siempre lo ha sido.

Empecé luego a estudiar en la Universidad del Valle, pero me di cuenta luego de un año que no quería estar allí, no era mi carrera, aunque el conocer a más personas y la vida universitaria sí era para mí, compartir con amigas y amigos, salir a otros espacios y sentirme más independiente. Luego me pasé para la Universidad Nacional de Colombia, he conocido profes, amigas, amigos y personal de Bienestar Universitario que están dispuestos a compartir sus cotidianidades conmigo, me siento segura y escuchada en ese espacio.

También empecé a participar de un voluntariado: Jóvenes de Ambiente, aquí nos vamos a recorrer la ciudad y otros espacios para hablar con las comunidades respecto a la educación ambiental, cómo cuidar de sus territorios y tener buenas prácticas en sociedad y en armonía con el medio ambiente. Me he enfrentado a la vida como una mujer joven que desea participar en todo lo que le ofrezca felicidad y lo hago sin saber que es un enfrentamiento, porque no lo vivo así, al contrario, lo disfruto, y quisiera que todas las mujeres jóvenes, con o sin discapacidades, pudieran sentir la libertad y compañía que siento yo.









Un solo cuerpo

La Toro.
Bogotá, D.C.

Tiempo... toma tiempo. Eso es lo primero que debemos saber sobre mis rutinas o a-rutinas. Un día puedo acudir a lo habitual para salir bien librada, pero también puede ocurrir que las condiciones de mi cuerpo, de los afanes, de la distribución del espacio, del tiempo, del aquel, de la aquella, del sí y del no, cambien radicalmente la forma como debo transitar aquel espacio llamado baño.

Lo medianamente habitual podríamos situarlo en el lugar donde vivo. Allí, gran parte de las mañanas llego -aunque un poco dormida- por obra y gracia de mi madre, al baño. Mi casa, por desgracia, no está ubicada en una autopista sofisticada para el paso de sillas de ruedas. Muy por el contrario, es un San Victorino un 24 de diciembre a eso de las 12 del mediodía, bajo un sol típico capitalino.

Es por esto, que su cuerpo y el mío deben fusionarse en un abrazo lánguido con la finalidad de pasar de la cama a la ducha. De otro modo, el piso forrado con un tapete de color café que tiende a descolorarse y la elevación de entrada al baño, podrían lastimar mi recién despertado cuerpo. Una vez allí, incorporada ya, en una silla plástica que posa bajo la regadera, me hago cargo de quitar la suciedad que le sobra a mi cuerpo. Primero va una mano estirada, luego la otra. Cuando sea el momento, entrará un hombro, el pecho, las piernas y todo lo demás. Eso sí, que la madre naturaleza me perdone por el tiempo-agua que transcurre en esta labor.

Otro escenario, bien distinto, es el que se presenta cuando las necesidades fisiológicas, tipo chichi, popo o sangre, llaman. Allí surge con más frecuencia lo que es poco habitual. Hay recuerdos distorsionados al respecto. Si estoy en casa, la mejor manera de llegar a un piso con baño -sea el segundo o el tercero- es apoyarse de las escaleras y de los tubos verticales que las acompañan. Una vez termino mi misión, uso los mismos tubos para deslizarme y llegar nuevamente a los pisos inferiores. Parece un "show de pole dance", dirían algunxs¹³, pero realmente ha sido la forma más práctica y rápida de subir y bajar por los pisos. En la calle la incertidumbre es mayor. No es raro que debamos andar cuerdas enteras, enteras, enteras, ENTERAS - ¡Ay perdón! me exalté- en busca del lugar más apto para poder entrar, rara vez encuentro alguno que cumpla los estándares de facilidad.

¹³ Algunxs: algunas, algunos.

Pero por suerte o por azar siempre hay alguien que puede, abrazando mi espalda y mi abdomen en un tipo de vals lleno de giros sobre el eje, pasar mi cuerpo al tan anhelado sanitario.

La historia del baño evoluciona, pero los baños no evolucionan, o por lo menos no en Bogotá. Ahora, unos cuantos años después de haber escrito el primer fragmento de este texto, la exploración intensiva del baño me ha permitido subir, bajar, empujar, traer, resbalar, sostener, desplomar... y todos los verbos que quepan en un baño. Estos verbos organizados han resultado de utilidad para las historias del baño, que son muchas por supuesto. Le propongo que piense usted en su propia historia. La suma de las respuestas a mi propuesta tendría un compilado más grande que los dos tomos de las aventuras del ingenioso hidalgo Don Quijote de la Mancha. ¡Si! piense en esa, su historia: la de las risas, la de las pasiones desenfrenadas, la del chisme, la de la llamada inesperada, la de la borrachera, la del vómito perpetuo, la de la desaparición de la chupa del inodoro en el peor momento, la de los perfumes de los niños y de los grandes, la de la meditación y la del concierto de su vida. De todas esas categorías también están compuestas mis historias del baño, pero de cortinilla de fondo está siempre la historia de un solo cuerpo.





Los contrastes de una vida que ha valido la pena vivir

Lina Maria Arango
Medellín

Nací a inicios de los años 80, prematura, de 6 meses para ser exacta, fui la tercera hija de una pareja joven. El médico de turno les dijo a mis padres que lo mejor que podían hacer por mí era comprarme un perro, para que me moviera la cola, porque “esa niña”, yo, no iba a servir para nada, dado que mi diagnóstico era parálisis cerebral.

Desde siempre, me he considerado una mujer diferente, pero no porque no pudiera caminar, sino porque tengo una percepción diferente del mundo. Ese mundo en el que yo sabía que la gente pensaba que yo era una pobre enferma. Creo tener uso de razón, más o menos desde los 4 o 5 años, cuando veía a mis hermanas irse al colegio. Yo le decía a mi mamá que algún día yo también iría y que sería “una gran doctora”. Así fue como mi familia decidió apoyarme poco a poco en mis pequeños logros, físicos e intelectuales, superando cualquier pronóstico médico. Con el paso de los años yo me iba perfilando y reconociendo como una persona con muchas capacidades, inteligente y curiosa ante el

mundo, en el que yo me consideraba una más, porque si los demás podían, yo también y más. Comprendí siendo una mujer adulta que yo tenía una discapacidad. Cuando era niña solo me dediqué a vivir mi vida y desafié constantemente lo que los otros pensaban de mí. De forma inconsciente reté al entorno a veces complicado, pero no invivible (por lo menos para mí). Lo que yo quería y sigo queriendo, es vivir mi vida, con sus colores y sus matices.

Así sin caminar (porque para mí nunca fue necesario ni lo más anhelado), me las he ingeniado para vivir a mi manera. No he querido encajar en lo "normal", porque mi condición no me escogió, mi discapacidad llegó conmigo y es parte de mí. No me imagino ser una mujer sin discapacidad, algo que mi familia tuvo que entender en algún momento.

Mis papás en su afán de darme lo mejor, nunca me preguntaron si quería poder caminar o no, sin embargo, intentaron que yo pudiera caminar sola o con la ayuda de operaciones, terapias, aparatos ortopédicos y tratamientos médicos. Todo esto era muy doloroso, me obligaban a mantenerme de pie y me hacían sentir infeliz y torturada.

Hoy que he podido comprender todo más fácilmente, me doy cuenta lo difícil que ha sido derribar los estereotipos de que las personas con discapacidad no podemos hacer muchas cosas o vivir una vida como la de cualquier persona. Para mí, poder estudiar y poder trabajar, han sido y serán grandes logros que me ha permitido tener beneficios propios y a mi familia, pero estar casada ha sido un logro a otro nivel. Las mujeres sin discapacidad abiertamente me preguntan: "Y tu esposo, ¿qué

discapacidad tiene?" Pregunta a la que casi siempre respondo ¿Qué te hace pensar que mi esposo tiene una discapacidad? Es un tema que a mí como mujer me ha tocado desmitificar, pues muchas personas también piensan que es mi hermano y hasta mi asistente, sin embargo, él ha sido el protagonista de muchos capítulos de este viaje que desde hace cinco años decidimos emprender juntos y para siempre.

Los fines de semana, procuramos darnos tiempo y salimos a comer, es allí donde casi siempre nos espera cualquier situación... En algunos sitios a los que llegamos, parece que enfrentáramos una pista de obstáculos extrema, vemos que todo el mundo nos mira extrañados, mientras el mesero que nos recibe, abre paso moviendo mesas, sillas, y al mismo tiempo vamos pidiendo permiso a algunos comensales, mientras llegamos a nuestro sitio elegido. Cuando por fin lo logramos, mi esposo escanea el código con la carta y al momento de hacer nuestro pedido, el mesero le pregunta tímidamente: "¿Y la señora, que desea pedir?" Mientras me sonrío, mi esposo le contesta indignado: "¡pues pregúntele a ella!".

La vida misma me ha enseñado, que yo tengo dos opciones discutir con el mundo entero porque no es como debería ser, o aliarme con él y demostrar que yo desde lo que he vivido y desde lo que he aprendido, puedo ir más allá de lo "inimaginable". Finalmente soy yo quien paga la cuenta en aquel restaurante, donde el apenado mesero, me pregunta si deseo incluir su servicio, yo sin pensarlo digo que sí, porque sea como fuere, debo reconocer que ese momento nos servirá a ambos como experiencia.

También puedo decir que de los sitios donde se esperaba alguna negativa por cuestiones arquitectónicas, he recibido respuestas inesperadas. Un día, con un grupo de amigas quisimos ir a un sitio donde había que hacer reserva, la persona que debía registrar la reservación, indicó que el lugar era en un segundo piso, y cuando mi amiga le explicó que al sitio iría una de sus amigas en silla de ruedas, la chica del restaurante le respondió "Le puedes decir a tu amiga, que si ella quiere, aquí en el restaurante, hay 4 hombres, que le ayudaran a subir sin problema y con el mayor de los gustos". Yo no podía ser indiferente ante semejante ofrecimiento, pues ella estaba haciendo hasta lo imposible para que yo me sintiera incluida, y eso para mí era lo suficientemente significativo, aunque tuviera que asumirlo bajo mi propia responsabilidad.









Inspiración

Lina Noreña
Medellín

Caminaba reflexiva recordando algunos momentos de mi vida, instantes profundos cargados de muchos sentimientos. Fueron tantas las noches de angustias, complejos, desesperación, de creerme y de sentirme menos; mi reflejo en el espejo solo me permitía observar a una mujer desgarrada por dentro, dominada por el miedo. Pude repasar tantas vivencias que me hicieron darme cuenta que quería desahogarme para sanar mi alma. Por esto hoy cuento mi historia.

Viví unos años muy difíciles donde muchas veces creí que no aguantaría más. Pasó el tiempo y tuve el privilegio de conocer personas maravillosas que habían atravesado por mi situación. Ellas me inspiraron de una forma increíble y me ayudaron a entender que tener una discapacidad no era un motivo de vergüenza, cada una de ellas con su ejemplo cambiaron radicalmente el concepto que tenía de mí misma y de la discapacidad.

Desde entonces comprendí y tomé la decisión de creer y confiar en mí, de reconocer mis capacidades, talentos, destrezas, habilidades y cualidades. Respiré profundo, me levanté y decidí luchar contra ese reflejo de miedo que veía en mi espejo. Debo confesar que aún libro batallas constantes con ese miedo, pero puedo sentirme complacida con la mujer que he logrado transformar en mí. Puedo decir con certeza que soy una mujer capaz, empoderada, valiosa, valiente y con una capacidad enorme de resiliencia.

¡Ahora comprendo que tener una discapacidad es sólo una condición, no una limitante!









Mi familia sabe cómo hacerle

Lorena Pechené Rubiano
Bogotá, D.C.

Soy Lorena, y soy una afortunada por tener a mi lado las personas más maravillosas del mundo que, además, son mi todo, el motor que me mueve todos los días: mi familia.

Crecí siendo siempre muy apoyada por ellos, en cada nueva aventura que se me ocurre me han acompañado amorosamente, y me han brindado su mano desde el momento cero. Absolutamente todos mis logros, al igual que los de los demás integrantes de la familia, los celebran. La diferencia es que conmigo pueden planearlo todo ahí, delante de mis narices y yo ni por enterada, tal vez porque lo hacen en señas, tal vez porque lo hacen en clave, eso sí, con cada cosa que se les ocurre me sorprenden gratamente y me hacen muy feliz, creo que en esos casos el que yo no vea resulta ser su mejor cómplice.

Quiero contarles dos cosas bien lindas que me hicieron, tienen que ver con la misma fecha, pero en años diferentes:

Para mi cumpleaños número veinticuatro se armaron tremenda fiesta, invitaron familia y amigos, compraron lechona, un pastel espectacular... creo que es una de las cosas que más me gusta de cumplir años ¡No debería existir cumpleaños sin pastel!, pero lo mejor de ese día ocurrió muy temprano. Mis padres se separaron hace un montón de tiempo, así que mi papi no vive acá en Bogotá, vive en el Cauca, lugar donde yo estuve por varios años; llevaba varias vueltas al sol sin festejarlas con él, y creía que así seguiría siendo, pero resultó que no. Se planearon todo el viaje de él y bueno acá llegó; recuerdo que lo primero que hizo fue abrazarme sin decir una sola palabra, yo estaba un poco confundida porque no sabía quién era, además, ¡eran las 7 de la mañana!, pero cuando lo descubrí, fui tan feliz como no alcanzan a imaginar, tenía ese día a mi lado a alguien tan importante y tan especial para mí. Pues sí, todo lo estaban organizando desde semanas antes, recuerdo que yo hasta ayudé a limpiar la casa creyendo que era un aseo general como normalmente ocurre, pero no era así, hasta un vestido muy lindo me compraron y yo, estaba lejos de imaginar algo así.

Para este año, decidieron planear un viaje, del cual yo no supe sino hasta que me monté al carro y llegué al destino. Fue maravilloso: tierra caliente, piscina, cerveza, comida, juegos, más juegos, diversión y un fin de semana increíble. Todo fue tan bien organizado que asaltaron mi ropa y yo ni me di por enterada, pero así son ellos, tan especiales como nadie y tan amorosos conmigo que me siento supremamente dichosa por tenerlos en mi vida.

Sin lugar a dudas, mis padres y mis hermanos son lo mejor que tengo, son quienes me han regalado innumerables momentos de felicidad, y han hecho de este paso por la vida, un tiempo que sí que ha valido la pena a cada segundo.









Mi vida a través del dibujo

Luna Suyay Camelo Baquero
Fusagasugá

Mi nombre es Luna Suyay Camelo Baquero, nací el 24 de septiembre de 2002 en Fusagasugá, Cundinamarca y soy una mujer Sorda. En mi vida escolar he tenido una amplia gama de experiencias, no les quiero poner calificativos, solo quiero compartirlas y ustedes son quienes tomarán la decisión.

En un momento de mi infancia nos fuimos a vivir a Ibagué, recuerdo que allí estudié en un colegio femenino de monjas. Lo recuerdo porque tenía unos compañeritos que se burlaban de mí por ser Sorda, eso hacía que el colegio fuera difícil. Cuando entré al bachillerato volví a Fusagasugá y todo se volvió aún más fácil para mí.

En el salón tengo amigos oyentes y tres amigos Sordos. Un día cuando volvíamos del restaurante escolar se les informó a mis compañeros oyentes que no habría clase, como ya era la hora del almuerzo la intérprete de Lengua de Señas Colombiana (LSC) no estaba y nadie nos dijo a

nosotros. Ellos se fueron y cuando llegó el profesor solo nos encontró a nosotros en el salón. Lo mejor de todo es que al día siguiente nos enteramos que la información era errónea, realmente sí había clase y como nosotros nos quedamos entonces fuimos los únicos que salimos bien librados. En cambio, quienes se fueron, tuvieron un llamado de atención del coordinador, les dijo que no deberían haberse ido.

Otro día para cierta clase olvidamos llevar un tipo de hoja que nos habían pedido, así que le dijimos a un compañero oyente que tenía suficientes hojas que nos vendiera una, él muy amablemente aceptó. Al terminar la clase lo buscamos para pagarle las hojas, pero nos llevamos una sorpresa cuando no nos recibió el dinero, la razón que nos dio sobre su decisión fue que nos apreciaba mucho. Eso me hace pensar que realmente son buenos compañeros y buscan ayudarnos, aunque no manejan muy bien la LSC.

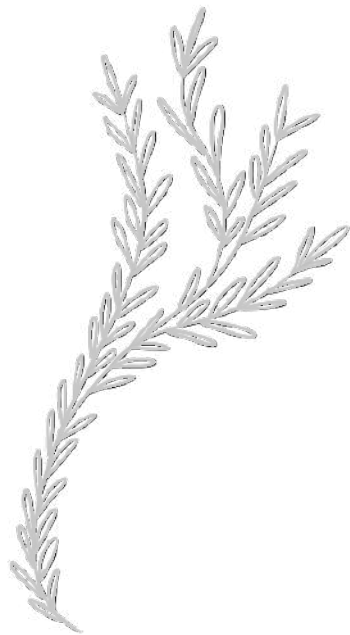
Como les dije antes en mi infancia la primaria no fue fácil, pero ahora que llevamos varios años con los mismos compañeros siento que nos comprenden más. Mis coordinadores académicos también nos quieren mucho, de hecho, han planteado la idea de poner una materia de LSC¹⁷ en el colegio para que los estudiantes oyentes puedan aprender. A mí me parece que sería muy bueno, me haría muy feliz.

Desde los 11 años estoy dibujando, me gusta mucho lo que hago en mi tiempo libre, siempre estoy dibujando con una aplicación que descargué en mi celular.

Por esto espero el próximo año graduarme en la promoción 2022, y así quiero estudiar diseño gráfico, esa sería mi gran meta.

Dibujos hechos a mano por Luna Camelo.
Noviembre de 2021







13 de septiembre

María del Mar Alomía Arboleda

Buenaventura - Cali

Nací en Buenaventura en el Hospital Departamental el 13 de septiembre de 1994, con apenas unos meses de edad ya me encontraba en una batalla frente a frente con el cáncer, batalla que gané a mis dos años de edad; como toda batalla tuve que dejar algo en el camino, salí con vida, pero no totalmente invicta pues este encuentro cuerpo a cuerpo ocasionó que mis dos ojos se fueran. Entonces había perdido algo con lo que ya había llegado al mundo, perdí la oportunidad de aprender a ver con mis ojos.

Después de cada batalla llega la etapa de reconfortarse, nosotros lo hicimos mudándonos a Cali, pues allí podría ingresar a estudiar al Instituto para niños ciegos y sordos del Valle, fue un lugar en el que desde luego aprendí muchísimas cosas, entre ellas, que tenía algo diferente. De niña, mi cabello siempre había llevado trenzados, moñas, crespos de dos patas, canchis canchis de colores, corazones según lo dijera la moda, no tenía la menor duda de que estaba lista y regia para ir al Instituto, pero como

cualquier niña curiosa empecé a conocer otros cabellos, unos por los cuales podía entrelazar mis dedos, se sentían más suaves y no estaban atados como el mío. Entonces me di cuenta que mi cabello era muy diferente, ni mojarlo podía.

“¡MAMÁ! ¿Por qué no puedo llevar mi cabello suelto? Estoy cansada de las trenzas, yo quiero llevar mi cabello suelto”. No logré convencer a mi mamá y por el contrario no se le escapó un solo día para poder llevar mi cabello suelto, así que crecí escuchando que otras se alisaban sus cabellos para momentos especiales, como su fiesta de quince años, entonces yo esperé con paciencia cumplir mis 15 para lucir un cabello largo, negro, liso y suelto. Pero mi cabello sólo era una parte de la respuesta que podría dar mi cuerpo al mundo de lo femenino, este mundo es mucho más amplio.

Agradezco a mi familia la confianza que han tenido en mí al criarme como una mujer independiente y a mi mamá le agradezco eso y el darme a conocer la feminidad. Dentro de esa independencia, también llegó el momento del maquillaje, desde muy pequeña conocí ese sonido que hacen los diferentes frasquitos, como el labial, el rubor, los polvos, las sombras, el delineador, la pestañina; todos ellos cuando están en una bolsa pequeña, crean un sonido entre el metal y el plástico el cual se activa cuando introduces tu mano para buscar algo en especial, es un sonido único, y esto lo sabe cada persona que ha tenido una cosmetiquera, por muy poco o mucho maquillaje que pueda guardar en ella.

Mi mamá se maquillaba y yo la acompañaba a hacerlo, estaba al lado de ella escuchando el sonido

del maquillaje, mientras ella buscaba uno por uno todos los productos que necesitaría, según la ocasión, el día y la hora, estos productos podrían variar. Ella colocaba en mis manos cada frasquito y me explicaba cómo se llamaba, de qué color era y para qué se usaba, yo podía oler y algunas veces tocar su textura, como con las sombras, pero no con la pestañina, ya iba aprendiendo que eso sería un total desastre en mis dedos. Cada elemento tiene un peso, tamaño, olor, forma y textura, lo cual no varía mucho entre una marca u otra, por ejemplo, nunca encontrarás unos polvos en un frasco alargado y cilíndrico.

El único maquillaje que usé antes de mis 15 años fue el brillo, yo misma lo cargaba y me lo aplicaba en los labios, fue un mundo divertido, desde pequeña supe que mi feminidad pasaba por los olores y las texturas, por ese sabor de las fresas, del durazno o incluso del banano, que lograba sentir al colocar en mis labios esta sustancia viscosa y suave que dejaba en mi nariz un olor casi permanente a dulzura. Así que el cabello, el maquillaje, el vestido, la fiesta, la comida, la música, todo iría tomando forma para que el día de mis 15 años fuera espectacular y para que saliera a relucir mi belleza en el centro del salón.

Pero lo que yo no esperaba, era que iba a volver a encontrarme con el cáncer, sí, justo antes de mis quince años, ese anhelado 13 de septiembre. El cambio que yo esperaba en mi cuerpo estuvo atravesado por un tratamiento que se llevaría con él mi vejiga y mi cabello, ese cabello enredado, rebelde, grueso que yo no quería como estaba, se iría. Entonces comprendí que sí lo quería, como fuera... pero no tenía nada, ni crespo, ni liso, ni nada.

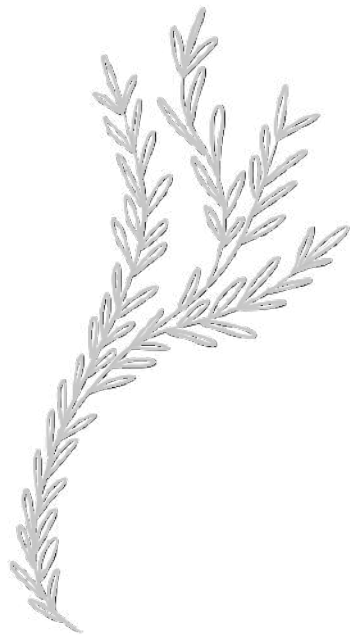
En un maratónico mes preparamos junto con mi familia la fiesta de mis 15, pues debíamos celebrar, no sólo mi cumpleaños, sino la vida misma. Para ese día me tenían preparada una diadema llena de flores, decían “esa cara se te ve hermosa” “Los colores resaltan tu piel y el maquillaje” pero ¡NO! me negué rotundamente, era el 13 de septiembre, el día que había nacido y no quería ni pensar en esa diadema, así que mi mamá me consiguió una peluca, esa fue la solución, y de una u otra forma, mi cabello era en ese momento lo que yo soñé, pero no era mío en realidad.

Siete meses pasaron antes de tener mi cabello de nuevo completo en la cabeza, y con el tiempo llegaron los 18 años, y ese 13 de septiembre cumplí el sueño alisar mi cabello, pero es rebelde, porque es grueso y muy crespo, él se resistía a ser algo que no es, así que con el tiempo volví a mi cabello natural, algunas personas decían que se me veía mucho mejor, y así las trenzas han vuelto a dibujar sus caminos en mi cabeza. Ya estando en la universidad mi mamá me había enseñado a aplicarme polvos y yo solía usarlos para ir a estudiar sin su permanente ayuda, sin embargo, con el tiempo los fui dejando, me hacía sentir más cómoda a la larga no usarlos y cuidar mi piel de otras maneras, aunque en un momento especial no dejo de lado ese mundo del maquillaje y me dejo llevar por aquello que ven los ojos de otras mujeres en mí cuando me maquillan.

Parte del mundo de lo femenino está también demarcado por el cuidado, la crianza y la maternidad, así que para mí era un factor importante, de niña no puedo negar que soñaba con tener a

quien cuidar como mi hijo o mi hija, así como mi mamá lo ha hecho conmigo, pues ella también me ha enseñado el valor de la maternidad, de guiar, acompañar y cuidar, sobre todo en cada día feliz o incluso en cada batalla, pero, y sí, es de nuevo ese pero, mi cuerpo me regresaría al cuadrilátero, comencé a sentir unos cólicos cada vez más fuertes y en una ecografía habían descubierto que tenía pequeñas masas en mis ovarios, con esta noticia, llegó casi al tiempo la pandemia y siendo a la larga una batalla gigante que libraba el mundo en contra de un elemento extraño, yo estaba también luchando mi propia batalla, la cual se vio seriamente afectada en mi contra debido a la falta de visitas médicas y controles por la COVID-19. En un año aquellas masas ya ocupaban buena parte de mi útero, así que de nuevo y para tenerlo presente, se programó la cirugía de histerectomía el 13 de septiembre del 2021 llevando con ella mi capacidad reproductiva biológica.

Hoy, he aprendido a ver el mundo con mis manos, con las descripciones, con los olores, con las texturas y de la mano de Dios; gracias a la medicina cuento con una vejiga totalmente reconstruida, y sé que el valor de maternar podrá pasar por muchas cosas diferentes de mi útero, así que sí, sigo acá, victoriosa después de cada batalla y esperando todos los 13 de septiembre que me sean posibles disfrutar en un cuerpo que amo, cuidar y decoro para mi propia satisfacción.





El salmón que picha¹⁴, toma y goza

María Eugenia Escobar Mafla
Cali

Hace pocos días me llegó una imagen con la que me sentí completamente identificada, decía así: “alégrate de ser la oveja negra de la familia, no cualquiera tiene el valor de cambiar la historia” ¡Y sí! soy la oveja negra...

Fui la segunda de cuatro hijos, tres mujeres y un hombre, pero de todos, yo, la más inquieta, desafiante y rebelde, por eso fui la oveja negra...

No solo era la oveja negra en la casa, también lo fui en el colegio, porque siendo una niña en 1976 quería jugar fútbol, jugar con las bolas, columpiarme y lanzarme desde lo más alto... Ahora creerán que eso es normal, pero en esa época, en 1976, que una mujer hiciera estas cosas ¡en un colegio de monjas! era un sacrilegio... era inaudito. Lo mejor de todo es que no solo lo hacía yo, también incitaba a mis amigas a que lo hicieran conmigo, como dicen por ahí, yo era “la mala influencia”.

¹⁴Picha: expresión vulgar utilizada en algunas regiones de Colombia para decir que tiene relaciones sexuales con alguien.

En el salón era el mismo cuento, me paraba, saltaba y me movía, todo lo contrario, a lo que una 'señorita ejemplar' debía hacer, y claro... los profesores para tratar de controlarme me calificaban con un uno. Siempre sentí que me querían reprimir, pero, ¿saben qué? ¡No me dejé!, no crean que me siento mal por esto, todo lo contrario, estoy agradecida, toda esta dinámica me volvió muy estratégica, nunca peleé, solo no me dejé doblegar y mantuve mi esencia... haber conservado esa esencia hoy en día es una de mis grandes fortalezas.

A inicios de los años ochenta me invitaron a crear el primer equipo de fútbol de mujeres del barrio. Lo primero que respondí fue: "nooooo, ¿usted quiere que mi papá me desbarate?" sabía que no debía aceptar, pero aun así lo hice. Para salir a jugar tenía que usar vestidos, porque donde mi papá me viera con pantalón me decía: "usted va a salir a jugar fútbol, ¡usted no sale!". Así que tuve que desarrollar una doble cara, en casa toda dulzura y por fuera inquieta y curiosa. En la actualidad me siento feliz cuando veo que hay campeonato de fútbol de mujeres, no solo creo que fui una pionera, también pienso que debemos darles a las hijas la confianza para que puedan ser auténticas con sus padres y expresarse tal cual son.

En mi caso no fue así, por eso empecé a pensar que siempre esperarían lo peor de mí, así que me fresquí¹⁵ ... me dediqué a disfrutar mis recreos, jugar baloncesto bajo el sol, correr, saltar y gozar y ser quien deseaba ser y no lo que esperaban que fuera.

¹⁵Fresquí: palabra coloquial que hace referencia a estar o ser "fresco". En este contexto significa tranquilizarse o relajarse, no darle importancia a lo que otros dicen o hacen.

Siempre me he cuestionado, ¿por qué durante la etapa de formación académica tienen que coartarlo a uno?, ¿por qué se es una niña diferente por no quedarse 'quietica?', ¿por qué las niñas solo pueden respirar para ser niñas?, ¿por qué todo aquello que respire, huelo o se manifieste fuera del deber ser es considerado diferente, que no encaja, que se está contra la corriente?

Pero mágicamente... todo cambió cuando llegó la discapacidad...

Ahora decir locuras ya no es considerado una locura,
ahora ser como soy es aplaudido,
ahora escuchan mis ideas,
ahora trabajo e impacto en otros espacios,
ahora la líder negativa se convirtió en líder admirada,
ahora soy única por ser la única persona con
discapacidad en mi familia,
ahora la oveja negra se convirtió en salmón.

Lo mejor de todo es que sigo siendo la misma imprudente, sin pelos en la lengua y sin protocolo. Creen que la discapacidad me cambió ¡Pero no!, soy la misma, soy la misma a la que ven diferente, pues antes miraban la parte negativa, a la "oveja negra", ahora, ven la parte positiva que siempre estuvo y se mantuvo: el positivismo, la capacidad de liderar, lo resolutiva e incluso llegaron a reconocer mi inteligencia.

Me dicen que soy negra, mujer y con discapacidad y que por eso tengo triple vulneración, pero a mí eso me resbala¹⁶ , yo soy el mismo salmón, soy Maria Eugenia Escobar y tuve un inconveniente de salud, lo superé y ahora no me movilizo con los pies sino con una silla de ruedas...

Ahora camino de otra forma,
ahora camino siendo madre,
ahora camino siendo esposa...

Estoy más activa que antes y no necesito ninguna etiqueta.

Me preguntan si tengo sexo y contesto ¡Claro! Yo picho¹⁷ , tomo y gozo ¿Cuál es el problema?

Para la gran mayoría tener una discapacidad es sinónimo de ser una persona asexual, asocial, sin derecho a la familia, pero para mí es una bendición que mi esposo esté conmigo, contar con el apoyo de la familia y amigos, pues en el diario vivir me han querido encasillar por la discapacidad y yo siento que sigo siendo el mismo salmón.

Soy la misma recochera¹⁸ ,
soy la misma a la que le gusta la música,
soy la misma desobediente,
soy la misma irrespetuosa de
lo autoritario,
soy la misma dibujante,
soy la misma amiga que sale y se divierte.

¹⁶Me resbala: expresión coloquial utilizada en algunas partes de Colombia para dar a entender que lo que otros dicen de alguien, a ese alguien no le importa.

¹⁷Yo Picho: expresión vulgar utilizada en algunas regiones de Colombia para decir que tiene relaciones sexuales con alguien.

¹⁸Recochera: adjetivo calificativo coloquial para decir que una persona se caracteriza por ser juguetona y bromista.

Por eso me identifico con el salmón, es el único pez del mundo que nada contracorriente y lo hace para reproducirse y logra hacer cosas maravillosas; en muchas ocasiones me han dicho que me encanta ir contra la corriente, y en ese ir contra la corriente he logrado cosas maravillosas en pro de las personas con discapacidad tanto a nivel municipal, departamental y nacional.







Nadie nace para nada

María Mercedes Gómez Gómez

Medellín

¿Que si mi vida ha sido difícil?, pues sí, lo ha sido, he pensado en ocasiones cosas como 'no vale la pena seguir luchando' pero también siento que he sido resiliente respecto a lo que me ha pasado en la vida. Mire usted, yo he pasado de ser una niña caprichosa a ser hoy en día una mujer que se levanta y enfrenta lo que la vida le ponga enfrente. Le voy a contar cómo empieza esta historia que transcurre con un desayuno en casa de mi madre.

Nadie se prepara para adquirir una discapacidad, y menos como me pasó a mí. Fue sin aviso previo ni nada, imagínese usted a una niña antioqueña bien tremenda, que se va para la mesa de la casa a desayunar y de un momento a otro, al probar los alimentos, no ve nada, y le dice a su mamá: "no estoy viendo nada" y ella le contesta: "no digas eso que te castiga Dios" y ella pues ni corta ni perezosa, con una carcajada le dice a su mamá: "pues ya me castigó porque no veo nada", pero igual ella intenta apretar los ojos para volver a ver, cosa pues de un pestañeo y ya. Eso fue lo que me pasó y fue muy

triste, tras de lo que me estaba pasando, mi mamá no me creía, y es que ¿cómo hacerlo?, de un momento a otro la niña tremenda no estaba viendo, ella colocó una banca entre ella y yo, y me llamó para ir hacia ella, pero claramente me tropecé y me dio mucha rabia, en ese momento, ella entendió que en verdad no estaba viendo nada.

Nos fuimos para Medellín, vimos especialistas y nos decían que, así como mi visión se había ido podría volver en cualquier momento, y fue muy injusto, no sabían en realidad lo que nos estaban diciendo, gracias a esta opinión yo crecí negándome a los procesos de rehabilitación, porque estaba esperando eso que me habían dicho en Medellín: "como se fue, puede volver". Para ser honesta, el capricho era algo que corroía mi cuerpo de cabeza a pies, entonces literalmente esperé y esperé volver a ver negándome totalmente a vivir sin ver. Mi mamá dejó de trabajar completamente para dedicarse a mí, pero la necesidad económica la obligó a retomar labores nuevamente, y yo aproveché ese momento para tomarme todas las pastillas que encontré en la casa, yo me quería morir, no quería vivir así; mi hermano, muy asustado ya al verme inconsciente, fue corriendo a buscar a mi mamá.

En ese entonces yo pensaba que me iban a poner vestidos feos o unos zapatos que no combinaban bien, mis preocupaciones pueden parecer tontas, pero para mí era representaciones de pensar que ya no tenía poder sobre mi vida, sobre lo que me gustaba y sobre lo que quería hacer; sumado a esto estaba que nuestra familia no tenía algún acompañamiento psicológico. Todo esto resultó en que no sabíamos qué hacer con esa situación, tanto

así que yo crecí pensando en que los ciegos eran una pereza, yo no quería estar rodeada de personas ciegas. Para nosotras fue una situación muy dura, mi mamá tuvo que cambiar totalmente su vida e intentar hacer algo sin ningún tipo de conocimiento al respecto y con la esperanza de que yo volviera a ver.

En una ocasión cuando iba llegando a los dieciocho, decidí cortarme las venas, pero no alcancé, me detuve y dije: "pues si me tocó ser ciega, pues me tocó ser ciega, no hay más" y bueno, decidí vivir mi vida. Ya a los 20 años me fui de casa para conformar un hogar con un hombre sin discapacidad, de allí nacieron mis dos hijos, una niña y un niño, y como nada es eterno, nos separamos con el padre de mis hijos. Yo era una niña -lo digo más por la inmadurez y la falta de visualizar mi futuro de alguna manera- cuando tomé la decisión de tener una familia, vivía el día a día, supuestamente lo tenía todo en términos materiales, entonces, ¿para qué estudiar o para qué prepararme para una vida laboral? pero me separé, y tenía una niña de cinco años y un bebé en camino. Ese fue un momento muy complejo de mi vida, vivía en Cauca, Antioquia, era mamá de unos niños que había decidido tener y no sabía hacer nada, pero ni modos, tenía que hacer algo, sabía que tenía que hacer algo.

Tomé el camino de venir para Medellín, en ese tiempo mi familia ya estaba acá. Yo me rebusqué las cosas, debía seguir pensando de forma positiva. Empecé a vender productos por catálogo, y me fue muy bien, incluso era una líder en ventas, pero, aun así, no me alcanzaba para sostener a mis hijos, tenía que hacer algo más. Por cosas de la vida, conocí a un profesor de historia de la Universidad Nacional de

Colombia, y él me preguntó: "¿y vos no usás bastón? a lo que yo respondí "no, no me gusta y me da pena", y él me dijo: "no, pero es que eso no te hace nada, mirá yo te voy a regalar un bastón" a lo cual le dije: "mire no pierda su plata, yo no lo voy a usar" y él me contestó: "yo confío que en algún momento de la vida vos y yo volvamos a vernos y vos llevés el bastón", yo lo recibí por no desplantarlo. Él me dijo: "yo te voy a ayudar, vos vas a cambiar", entonces le contesté: "esperemos a ver qué tanto, porque no es fácil".

Ya después, de unos pocos años, yo tomé la iniciativa de aprender orientación y movilidad, una profesora del INCI me hizo una entrevista para comprender por qué me había tardado tanto en tomar la decisión y se dio cuenta que no era por miedo sino por pena. Ella me dice: "la primera clase la vamos a ver por tu casa", eso fue un choque para mí, porque yo le decía: "¿cómo así que por mi casa?" eso no puede ser, ¿cómo se le ocurre?", ella insistió y así lo hicimos. Yo le voy a agradecer toda la vida a esa profe y su tenacidad conmigo. Me tardé más o menos tres meses en aprender, al final rompí esa pena que tenía de usar el bastón, le dije: "profe, yo si me siento desubicada pues pregunto, a mí no me da pena preguntar, así que ya puedo hacerlo". Así fue como me empoderé de usar las herramientas que necesitamos para movilizarnos.

Luego tuve una oportunidad para trabajar en la parte pública del municipio, en ese entonces estaba empezando a implementarse la política pública de discapacidad en la ciudad de Medellín. Buscaron unas personas para trabajar como apoyos comunitarios, siendo el enlace entre las

comunidades y la alcaldía. Yo era uno de esos apoyos comunitarios y era muy feliz en mi trabajo hasta que llegó un momento en donde me dijeron: "María Mercedes a ti te va muy bien, pero mira ya en el municipio nos están exigiendo que seas bachiller" y ya, yo lloré en mi casa y decía: "la sociedad no nos puede señalar y discriminar", ahora agradezco esa barrera que me colocaron, porque tuve la obligación de movilizarme para empezar mis estudios.

Así que me vi en la tarea de buscar cómo estudiar para terminar la secundaria y me encontré con la discriminación y las barreras nuevamente, fui a distintas instituciones para intentar validar y me decían: "no es que acá sí tenemos validación, pero no para personas como usted", entonces dije, pero: "¿cómo soy yo?". Me fui para un último colegio y me dijeron: "acá tenemos el cupo, pero para usted no tenemos las herramientas. Con usted no podemos" a lo que yo contesté a la rectora: "mire yo soy una persona como usted, usted tiene otras condiciones, yo tengo la de ser ciega, y yo voy a estudiar en este colegio". Ella pensó que no, pero yo estaba dispuesta a irme a la Secretaría de Educación, porque no podía negarme el derecho de estudiar. Así fue como al final logré mi propósito y estudié en ese colegio.

Luego tomé la decisión de buscar un oftalmólogo para encontrar otra respuesta y allí cerré ese ciclo. Llegué a su consultorio, en compañía de mi mamá, y él muy querido y todo, pero se dirigió a mi mamá y no a mí y le dijo: "mire es que su hija no va a volver a ver" y yo con rabia me levanté de mi silla y le dije a él: "señor no sea tan irrespetuoso, es que mi mamá no es la paciente, soy yo y usted me lo puede decir

a mí. Tranquilo, yo soy ciega, pero yo escucho” y él trató de tranquilizarme, pero yo salí furiosa de ese lugar ahí sí no me tropecé con nada. Salí con mi bastón, furiosa pero victoriosa, además ya no me importó pensar en que me vieran llorar, nada de eso. Salí y me senté afuera recordando mi niñez y lo mucho que me gustaba mirar a lo lejos como cuando uno trata de buscar algo y no lo encuentra, así con la mirada perdida en el horizonte, viendo las montañas en el paisaje, pensando en que no volvería a ver... En ese momento salió mi mamá y me dijo: “no llores”, yo con rabia le contesté: “usted es una insensible, pero es que usted no es la ciega, usted no depende de otros, usted no necesita de un bastón para andar” por suerte llegó un muchacho y le dijo a mi mamá: “señora déjela, por lo que puedo ver en ella, está viviendo un momento muy duro, déjela que se desahogue y ya ella la buscará”. Lloré lo que nunca he llorado en mi vida, me costaba comprender que nunca iba a volver a ver, así empecé a cerrar ese ciclo de esperar y esperar que lo pudiera volver a hacer.

Llegó el momento de pensar: “¿me voy a quedar en mi casa?, ¿voy a depender de mi mamá toda la vida?, ¿voy a permitir que críen a mis hijos como ellos quieren? o ¿voy a hacer algo?”. Me presenté a la Universidad de Antioquía y a la Universidad Nacional de Colombia, pasé a la Nacional para estudiar Ciencias Políticas, y aunque yo quería estudiar derecho, no lo hice porque en algún momento de la vida, en este proceso de buscar universidad, me preguntó un abogado con el que terminé hablando así por casualidades de la vida: “¿por qué quieres ser abogada?” a lo que yo le contesté: “porque me gusta el derecho, pero la rama

penal, porque no me gustan las injusticias”, él me detuvo y me dijo: “mujer, con ese sueño llegan todos los estudiantes de derecho, pero fijate¹⁹ que te va a terminar pagando un narcotraficante o un violador...”, yo le dije: “no, pues no lo defiendo...”. A la larga esa conversación me hizo aterrizar y me fije en Ciencia Política, el tema de la política tiene mucho camino por trabajar respecto a la discapacidad, empezando por la participación.

Fue una época muy difícil de mi vida, porque con mis dos hijos, pagando arriendo y con todo lo que se necesita pagar para vivir, tomé el camino de vender confites en el metro y escogí una estación al azar. Yo no me visualizaba para nada vendiendo confites en la calle, eso no era para mí, pero la necesidad me obligó a hacerlo. Cuando inicié, ese primer día me encontré con un señor que vendía Bonlce²⁰ y me dice: “niña, ¿usted por qué eligió esta estación? yo le dije: “pues no sé, quise probar”. Yo solo empecé a llorar y medio ofrecía confites. El señor me decía: “mona, esto no es para usted. Usted no nació para esto”, yo llorando saqué fuerza y le dije: “nadie nace para nada, uno nace libre, sin necesidades, sin prejuicios y uno crece en la sociedad se va formando con lo que se le va presentando”, el señor después me decía: “usted es una berraca²¹, yo pensé que no iba a poder hacerlo”.

¹⁹Conjugación del verbo fijar en imperativo y segunda persona del singular utilizando el voseo/voceo de la región antioqueña en Colombia. El acento va en la segunda sílaba: [fiˈxate].

²⁰Barra congelada hecha a base de agua, sabor a fruta y azúcar.

²¹Berraca: Palabra coloquial que en Colombia cumple las funciones de adjetivo calificativo para denotar que la persona tiene “fortaleza”, “fuerza interior” o “coraje”.

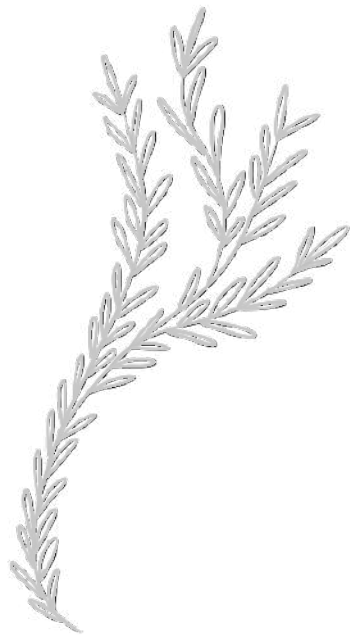
Ya en ocasiones yo veía que eso tampoco me estaba dando un salario básico para vivir con mis hijos, y al contrario de antes cuando intentaba terminar con mi vida, ya para este entonces había aprendido a buscar soluciones y ver cómo arreglar mis problemas.

Luego, en una organización sin ánimo de lucro, en donde yo trabajaba haciendo aseo cada 15 días, mi amiga, la presidente de esa organización, me dijo: “Mari, haceme²² un favor, la asistente acabó de renunciar y yo te veo a vos como asistente. Pagamos ciento noventa mil pesos mensuales, yo sé que es muy poquito, pero me has contado que necesitás algo” y sí, era muy poquito, pero yo acepté, aunque mi familia no estuvo de acuerdo por el valor del salario, era yo la que tenía que ver qué hacer. Poco a poco me subieron el sueldo a doscientos cincuenta mil pesos, luego me permitieron dar unos cursos con lo que ganaba algo extra de dinero y vendía cosas de comer que yo hacía como morcilla o tamales, pero con todo eso, el sueldo aún era muy poquito. Vi ese espacio como una escuela para entrenar mis habilidades de redacción, porque sentía que era algo que me estaba haciendo falta, y así yo lo compensaba con el poco pago que recibía. Pasado un tiempo llegó el momento de decirles:

²²Haceme: conjugación coloquial del verbo hacer en imperativo y segunda persona del singular utilizando el voseo/voceo de la región antioqueña en Colombia. El acento se marca en la segunda sílaba: [a's3me]. <https://bit.ly/3J5Pamb>

“yomevoydelaorganización”,aestomerespondieron conunacuerdoenelquemeaumentaronmisalarioyme dejaban libres mis horas académicas, aun así al corto tiempo pasé mi carta de renuncia irrevocable, yo quería volar más alto, tener un empleo con prestaciones y un salario digno, para mí era el momento de cerrar esa etapa.

Cuando renuncié, me dije: “enero lo voy a tomar para descansar y leer...”, llegó enero y la realidad me dice: “¿y usted qué va a hacer sin plata?” así que le dije a un amigo mío y él me reclamó, “pero usted me dijo que se iba a dedicar a descansar”, entonces yo le dije, “no, qué descansar ni qué nada”. Enviamos mi hoja de vida para un cargo en política pública nuevamente, fui la más calificada y a los tres días me llamaron para iniciar. Actualmente sigo estudiando en la Universidad, trabajo en la alcaldía y me enfrento a las barreras que colocan los demás, muchas veces por desconocimiento o incluso por miedo, así que no importa lo que se presente en el futuro, ya sé que el camino es buscar una solución, seguramente que la voy a encontrar como ya lo he hecho toda la vida.







En compañía

María Paula Betancourt

Cali

Llegué a este mundo acompañada de mi melliza, quien fue y ha sido una gran compañía. Nuestra llegada estuvo un poco atropellada, pues nosotras nos adelantamos mucho al momento esperado, así que fue necesario pasar un tiempo conectadas a diferentes aparatos que nos ayudaron a sobrevivir. Como la vida es lo que ella quiere ser, la mía decidió ser particular, decidió luchar por un lado por mi capacidad de respirar y por otro por mi capacidad de ver. Tuve que usar oxígeno para poder mantenerme con vida, pero mis retinas, aún prematuras, no aguantaron el oxígeno y se fueron desprendiendo. En el hospital le dijeron a mamá y papá que yo nunca podría ver, pues tenía muy bajo peso y nadie se arriesgaba a colocarme anestesia para intentar reparar lo que había ocurrido.

Desde los 5 años me di cuenta que yo no veía como los demás niños, a ellos les gustaban cosas que no sabía qué significaban en realidad, como dibujar o nombrar los colores. Así fue como me empecé a dar cuenta que las demás personas hacían algo diferente de mí: ver, ver con sus ojos. Dada mi

condición estuve en el Instituto de niños ciegos y sordos del Valle, donde compartí desde muy pequeña con niñas y niños que miraban el mundo como yo, a través de nuestras manos, nuestras narices y nuestras bocas, y así fue como fui entrenando todo mi cuerpo para ver lo que necesitaba ver en esta vida.

Pero como lo divertido suele durar poquito, cada vez tuve que estar por mucho más tiempo en el colegio regular, hasta que el Instituto se quedó en el pasado. Ese cambio, lo reconozco, fue muy difícil para mí. Pasé de compartir con un grupo de no más de seis niños, a estar en un grupo de más de treinta estudiantes de los cuales yo fui la única niña con discapacidad visual. Mi llegada hizo muchas transformaciones: en el espacio, en mí porque tuve que hacer procesos de adaptación y en los profes que tuvieron que aprender a modificar sus métodos para hacerlos más inclusivos. Con el tiempo descubrí qué me gustaba o qué me era más sencillo, por ejemplo, empecé a reemplazar una tarea que me exigía dibujar por un texto escrito. Acá no puedo olvidar a mi mamá, ella también aprendió lo básico en braille y entre ella y yo hacíamos mis tareas, yo elaboraba todo en braille y dejaba un espacio para que ella escribiera la correspondencia en el escrito en tinta. Así, mi proceso en el colegio fue compartido, debíamos trabajar profes, familia y yo para lograr la meta, aunque el camino no fue tan sencillo ¡lo logré! Había terminado mi colegio.

Tampoco se me negaron otros espacios, fui una niña que jugaba todo lo que deseaba y aprendía todo lo que quería aprender. Con mi melliza estuvimos en el grupo Scout del colegio en donde pudimos acampar

y conocer la naturaleza, de esta forma me sembró la semillita de continuar por este camino que creció hasta llegar a estudiar Administración Ambiental.

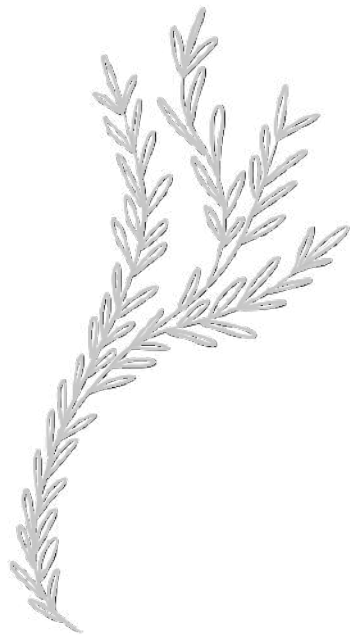
Antes de salir del colegio pude aprender elementos claves de las tflotecnologías -las cuáles son sistemas tecnológicos que han sido ideados para las personas con discapacidad, como amplificadores y lectores de pantalla que funcionan en artefactos como computadores, Tablet, y celulares- lo que me sirvió mucho en esta nueva etapa: la universidad.

Llegar a esta nueva etapa fue muy importante para mí porque, además de la tecnología, pude compartir con personas que no se limitaron a construir una relación de amistad debido a mi discapacidad, siempre me sentí y me he sentido plena en mi tránsito por el colegio y luego por la universidad. A lo largo de mi vida, he tenido la fortuna de crear vínculos afectivos duraderos con personas que tienen mi misma discapacidad con los cuales he compartido momentos alegres y difíciles que hemos podido superar. Actualmente, estoy en una relación de pareja en donde hemos aprendido uno del otro y me ha hecho crecer como persona; eso también es gracias a la independendencia que nos enseñaron en casa, yo he logrado ser quien quiero ser y he compartido mi vida con quienes han querido estar en ella. No digo que no me he encontrado con personas que han tenido dudas, miedos y se han negado a compartir conmigo, pero acaso ¿existe alguna persona en el mundo que le caiga bien a todas las personas que se cruza en el camino? creo que no, así que igual ha pasado en mi vida.

Hoy puedo decir que me siento realizada como una

mujer profesional, y aunque podríamos hablar de lo que cuesta aún para la sociedad reconocer que las personas con discapacidad existimos y debemos ocupar espacios participativos y dignos, me he sentido afortunada hasta ahora ya que las barreras que me he encontrado las he derribado algunas veces en compañía y otras veces sola. Ahora estoy enfrentándome a las barreras de encontrar un trabajo estable, no es sencillo, pero aun así seguiré sembrando en mi camino. Actualmente soy joven voluntaria, trabajo en mi emprendimiento sobre educación ambiental y el manejo de residuos electrónicos que no deben desecharse en los rellenos sanitarios. Este emprendimiento nació de mi trabajo de grado y me llevó a ser becaria para el proyecto Jóvenes líderes de las Américas con el que estaré un mes en Estados Unidos capacitándome para ser una empresaria joven emergente de Colombia.

Las oportunidades han estado presentes y me las he ganado con trabajo, eso lo agradezco a mi red de apoyo, mi mamá, mi papá, mi tía, quien es como una segunda mamá, mis abuelos, mi hermana principalmente, pero en general toda mi familia, tíos, tías, primas y primos, me han hecho sentir parte de una familia grandiosa. Han estado allí para mí y sé que yo he estado y estaré allí para mi familia.







Gracias a mis ojos

Mary Cruz Giraldo Gómez

Medellín

Mi nombre es Mary Cruz Giraldo Gómez, tengo 33 años, soy madre de una niña de 11, ejerzo profesionalmente como trabajadora social y tengo baja visión ocasionada por mi condición de albinismo. Para muchos su condición de discapacidad se conoce desde pequeños, en mi caso si bien yo nací con albinismo, no tuve consciencia de lo que implicaba hasta la vida adulta, precisamente cuando estaba por graduarme de la universidad.

En el transcurso de mi vida me vi enfrentada a muchas situaciones que para mí fueron motivo de vergüenza. Recuerdo dos en particular, la primera sucedía cuando frecuentemente saludaba a personas en la calle pensando que las conocía, pero cuando ya estaban muy cerca me daba cuenta que eran completos desconocidos; la segunda era cuando tomaba el bus equivocado porque no alcanzaba a identificar el número de la ruta, cuando me daba cuenta me bajaba a pocos metros de haberme subido para evitar irme a otro destino.

Estas y otras experiencias ahora me dan mucha risa y me ayudaron a generar mis propias estrategias para ser independiente en la calle. También aprendí a usar tecnología para apoyarme.

Como mujer con discapacidad visual he tenido la oportunidad de apoyar a otras mujeres que atraviesan por condiciones parecidas. He podido mostrarles que se trata de una condición que no podemos cambiar, pero con la cuál sí podemos vivir y llegar a ser profesionales, lograr nuestras metas, tener pareja, una familia bonita, hijos, tener amigos que no te vean diferente y sobre todo que no tienes que ocultar las cosas para sentirte aceptada, amada y admirada.

Hoy agradezco a la vida no tener consciencia de mi condición desde pequeña, siento que ello hubiera generado limitaciones en mi desarrollo personal. Lo más importante fue crecer en una familia que nunca me vio diferente, que me trató como a cualquier otro de mis hermanos. Tuve el desafío de pasar por la escuela sin adaptaciones y sin contar con los apoyos que hubiera necesitado. Encontré por mí misma la manera de superar barreras de formas muy creativas, usé bolas de cristal como si fueran lupas y aprendí a desarrollar mi oído de tal forma que mis notas se basaban más en lo que escuchaba en las clases que en lo que escribía el profesor en el tablero. No puedo negar que no tener todos los apoyos en su momento fue difícil.

No haber entendido por completo la razón de lo que me pasaba fue triste y generó en mí muchas frustraciones, tristezas y emociones difíciles de recordar hoy. Entiendo que todas esas experiencias

me permitieron no darme por vencida tan fácilmente. Actualmente busco mostrarle a mi hija que no hay obstáculos grandes cuando los sueños están en el corazón y que cuando uno de verdad quiere lograr algo importante siempre, siempre encontrará la manera de hacerlo. Por esto mi lema es NO SE CAMBIA LA META, SE CAMBIA EL PLAN.

Hoy soy una mujer que ama el color de su cabello y el color de su piel. He aprendido a amarme y quiero ponerme linda todos los días. Aprendí a maquillarme, a cuidar de mi piel y a usar colores que resalten en ella. Amo con todo el corazón mis ojos, son grises con verde, pero cuando estoy triste se ponen azules, cuando estoy muy contenta se tornan de color verde o miel, amo su belleza pero amo más aún todo lo que muestran con sus cambios, amo que brillan con la alegría de otros y amo que se conmueven hasta las lágrimas con la tristeza de otros, les agradezco que aunque no funcionan en su totalidad me muestran el color de las flores, el color azul del cielo, la luna llena en las noches, el verde de los árboles, lo amanecer y los atardeceres más bellos.









Sentada

Natalia Betancourt Hurtado

Cali

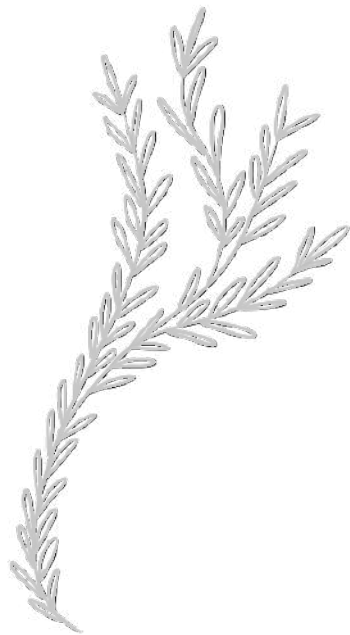
Siempre me he considerado una mujer que prefiere pasar inadvertida adoptando lo que llaman un bajo perfil, pero cuando naces con una serie de condiciones que te hacen tener un cuerpo “no normal”, desde el día uno de tu diagnóstico te vuelves el foco de una atención que no has pedido, que nunca quisiste, pero de la que no te podrás deshacer.

Me tocó nacer en un mundo todavía no preparado para las personas con discapacidad. Pero más allá de reducir todo a una cuestión de accesibilidad arquitectónica o igualdad de oportunidades, ocupo mis conversaciones conmigo misma en plantearme una lucha constante por mi autonomía e independencia. Al menos así lo hago desde que tuve una especie de despertar de conciencia aproximadamente una década después de verme en la necesidad de usar una silla de ruedas para desplazarme.

Antes de este despertar, era una "discapacitada" que se percibía simplemente como paciente de un sistema que buscaba mi rehabilitación, no me interesaba conocer gente como yo ni entender si existían otras formas de ver la discapacidad. Pero luego, al ingresar a la universidad y conocer compañeros no solo con discapacidades sino también activistas, logré abrir mi mente a lo que es verdaderamente este universo que abarca términos como inclusión, diversidad y políticas.

También encontré en esos pares además de amistad, una complicidad y reciprocidad en las mismas preocupaciones, quejas e interrogantes con relación al ser, a nuestro existir, recorrido y confrontación con este mundo normalizante que se bloquea al no saber cómo tratarnos, que nos impone una única forma de habitarlo. Quiero reflejar que hay una inclusión inexistente, donde de nada sirve resaltar que nos graduamos de nuestras carreras si la mayoría de ofertas de trabajo no tienen condiciones o herramientas para desempeñarnos como profesionales de manera digna.

Yo no quiero que me den un trato especial por movilizarme de forma diferente a la mayoría, si me van a voltear a mirar quiero que sea por mi arte, por mi belleza o por mis pensamientos manifestados en mis actos. Yo no me levanto todos los días queriendo un mundo perfectamente diseñado para mis necesidades, -aunque sería agradable- pero sí me levanto todos los días anhelando experiencias, espacio, privacidad y libertad.







¿Es público mi cuerpo?: reflexiones de una ciclista urbana

Natalia Puentes
Bogotá, D.C.

Escribo desde el sur-occidente de Bogotá, acá he vivido 27 años, es decir toda mi vida. Al pensar en mi vínculo con el caballito de acero rememoro las narrativas que mi padre escuchaba en un pequeño radio que ponía en la cabecera de la cama. Recuerdo oír al locutor emocionado con la Vuelta a Colombia, la Vuelta a España, El Giro de Italia y el Tour de Francia. Las escuchaba siempre y sin falta, la verdad es que a mí me daba más emoción cuando las televisaban, y también, debo confesar, me daba mucha impaciencia.

A los 5 años mi hermano me enseñó a montar en bici, recuerdo que aprendí en una tarde soleada, sin saber que ese sería el principio de una relación duradera y también estratégica. Al salir a jugar los niños y las niñas siempre corrían más rápido que yo, en los juegos como ponchados, escondidas y rejo quemado yo sabía que tenía desventaja, pero cuando aprendí a montar en bicicleta, esta hacía parte de mí, se volvió una extensión de mi cuerpo.

Recuerdo que la bicicleta en la que aprendí a montar era de mi hermana mayor, luego ella la vendió y hasta cuando tuve 13 años mi papá me compró una bicicleta más grande, era rosada. Por el poco espacio que había en el lugar donde vivimos tuvimos que venderla, así que decidí usar por seis años una monareta pequeña que era de mi padre, hasta que a los 19 años pasó algo emocionante: ¡mi hermano me regaló una bicicleta todo terreno!

Entonces hablaré de Azul, así se llama mi bicicleta. Empezamos con mi hermano a salir los domingos por la ciclovía, a hacer largos recorridos, conocer la ciudad, reconocer las señales de tránsito y aprender a comunicarme principalmente con quienes conducen autos y motos.

Al mismo tiempo, a diario, entre semana, empecé a hacer recorridos largos muy largos. Me di cuenta que el sistema de transporte no está hecho para cuerpos pequeños como el mío, en horas pico las hordas de personas me agredían o empujaban en Transmilenio, muchas veces ni siquiera me veían. Si quería viajar más cómoda debía esperar a que el flujo de personas menguara. Porque, debo decir que el tiempo es un recurso distribuido de manera desigual, así que como la ciudad está hecha para unos tipos de cuerpo estándar, quienes desbordamos esa noción de cuerpo vivenciamos otra relación con el espacio y el tiempo, debemos buscar estrategias en los recorridos y planearlos muy bien. Por esto empecé a usar la bicicleta para otros recorridos entre semana, hasta que se convirtió en mi mayor aliada.

Empecé a hacer recorridos diarios de aproximadamente 16 kilómetros, por las avenidas, puentes vehiculares, ciclo rutas y bici carriles. Pero, ¿qué hace una mujer con discapacidad habitando el espacio público en bicicleta? Pues esta experiencia también se ha convertido para mí en una forma de visibilidad, de tensionar el espacio público y las nociones de cuerpo que están permitidas habitarlo. Mi cuerpo incomoda, interpela, inquieta y más si estoy desplazándome por donde me dicen que no es posible. El espacio público puede ser hostil, brusco y abusivo para muchos de nuestros cuerpos, ahí donde alguien ve un andén, para una persona con discapacidad es una barrera, un obstáculo que puede cambiar desde el recorrido hasta nuestro estado de ánimo. El espacio público está lleno de violencias simbólicas, culturales y estructurales que todo el tiempo limitan y recuerdan una aparente "incompletud" de la corporalidad disidente.

Por ello para mí la bicicleta es una extensión de mi cuerpo, es otra parte de mí, es una forma de resistencia, es un vehículo que me acompaña en mi habitabilidad por el espacio público, y ese espacio también es mi cuerpo. En los recorridos a veces me pregunto, ¿hasta qué punto mi cuerpo es público?, pues es traspasado por las miradas y los murmullos de las personas, ¿hasta qué punto es público mi cuerpo en el espacio público?, ¿qué dimensión de la privacidad hábito en las calles cuando siento que me observan más allá de mi propio cuerpo?

Apéndice

Las cosas suceden antes de suceder.

Creo que mi historia con la bicicleta posiblemente se remonte a otras vidas, a otras épocas.

Con la bicicleta me sucede algo parecido al tejido, no siento que aprendo, solo siento que recuerdo.

Como si lo "nuevo" ya hiciese parte de mí y cada una de mis células lo manifestara.

Ahora, me centraré en lo que respecta a esta vida.

Quizá la bicicleta también recordó que teníamos un contacto profundo y apareció en mi vida cuando menos lo pensé.

Solo tenía la certeza de que estaría conmigo y de que éramos una.

Me recordó cómo enfrentar mis miedos más profundos.

Mis miedos a hacer del espacio público un lugar para mi cuerpo, un lugar al que tengo derecho, un lugar del que me puedo apropiar.

Me enseñó a mirar a las personas y saber que ellas tenían tanto miedo como yo. Me recordó la potencia y belleza de mis piernas, nuestra vulnerabilidad infinita al transitar por las avenidas al lado de camiones y tracto mulas.

Me recordó el placer de sentir mis jugosos muslos que despliegan intensidad, que se mueven como alas de mariposa y se enraízan mediante pedaleos constantes.







Anclada

Nubia Suta
Bogotá, D.C.

En uno de los tantos momentos de encuentro consigo misma, Laura detiene la mirada y observa a su alrededor pausadamente, ella se encuentra encima de una montaña vieja, de esa que es soñada y visitada por miles de turistas. Allí anclada empieza a disfrutar la brisa tenue, pasan por su mente las incontables historias sobre los antepasados, a ello se suman los sonidos de los pasos cansados, las largas caminatas y los posibles transeúntes que dejaron huella por allí...

Laura entre el agite de esos días inacabados está en un recinto con muchos ojos observándola, oídos escuchándola, de repente su vida continúa en la arena, en la playa, contemplando y disfrutando la inmensidad del océano, ¡y sí! Ella allí anclada, se convierte en una Doña de tantas que hay en ese lugar...

Laura en medio de las calles, los andenes, la gente con prisa, los niños, los carros, el ruido, los huecos, allí anclada, ¡y sí! también seduce con su aroma, con

sus grandes ojos, con su propio cuerpo, con el movimiento de sus manos, con su cabellera negra...

Laura no sólo una vez, sino dos, seca por instantes sus lágrimas, esas que se desbordan por sus mejillas ante la maravilla que le concedió el universo, ¡y sí! es ella, ahí anclada, con dos vidas...

Laura por más de dos décadas, con su cuerpo impregnado de ese olor a cloro, atravesando con ímpetu ese azul del agua, ahí está anclada, con el cuello bordeado de estrellas de oro, de plata, de bronce...

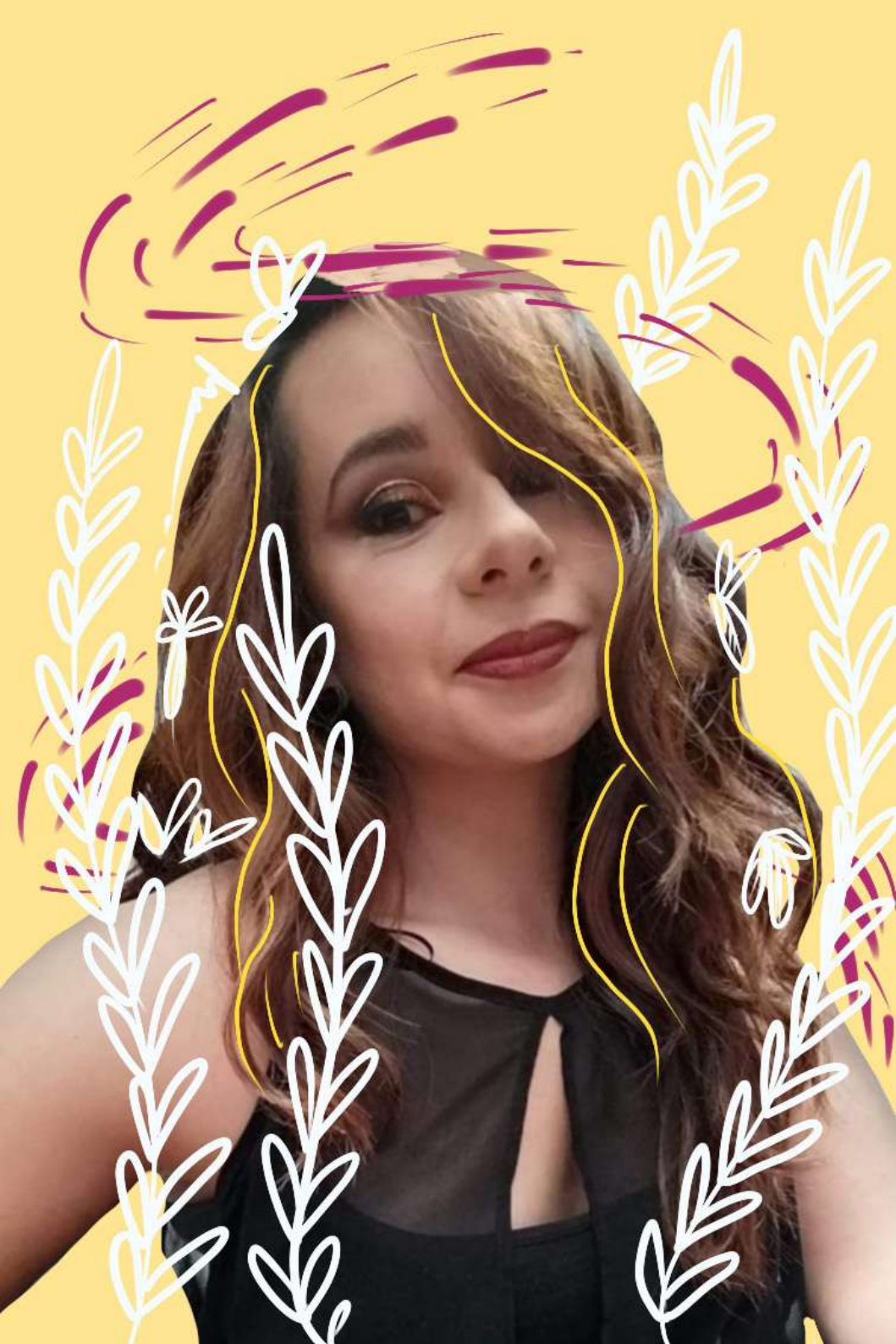
Laura, sola o acompañada, no importa, de compras, con autos por donde quiera que fije su mirada, ahí está anclada, mientras de reojo va encuadrando ese estacionamiento que no elige, sino ese que le tocó, pero que debería ser...

Laura rodeada de murmullos, de miradas compasivas, incrédulas, y expresiones sorprendidas, en silencio está, ahí anclada, ¡y sí! es feliz...

Laura, en honor a todas esas mujeres con discapacidad, la madre, la amante, la deportista, la amiga, la esposa, la novia, la profesional, la trabajadora, la cuidadora, la política, la artista, la políglota...

La que piensas está anclada y no puedes ver...







La discapacidad como forma de vida

Paola Espinosa
Bogotá, D.C.

Con un diagnóstico de artrogriposis múltiple congénita sí se puede vivir y lo aseguro a la edad de 33 años. Soy profesional, amiga, hermana, hija, docente, fonoaudióloga, amante de las artes, del café y de los gatos. También soy mujer en una sociedad y en un mundo donde es difícil serlo.

Nací en una familia promedio de un barrio popular en la ciudad de Bogotá. No soy de cuna de oro, mi papá era conductor y mi mamá ama de casa, nunca tuvimos millones debajo del brazo. Soy una persona afortunada por la familia en la que nací, siendo la menor de cinco hermanas. Sin mi familia nunca hubiera tenido la resiliencia y la fortaleza que me caracteriza.

Creo en este país y en su gente, sobre todo en los niños, las niñas y sus familias en quienes me veo reflejada, a mí y a mi familia. Por esto elegí el camino de la educación, creo que así puedo buscar la igualdad de condiciones para las personas con discapacidad. Entrego a diario mi corazón y les

profeso a cada uno y cada una un afecto muy grande.

Estudí en un colegio del Distrito mi primaria, en donde mi maestra de preescolar (que tenía una discapacidad) me condenaba por mi condición. Mis compañeros eran amorosos conmigo, me cargaban la maleta y con su inocencia, pero sin maldad me miraban raro por mi forma de caminar. Ellos fueron "mis almitas gemelas", "mis primeros amigos", así fui aprendiendo de la vida y cultivando amigos verdaderos, casi mi familia.

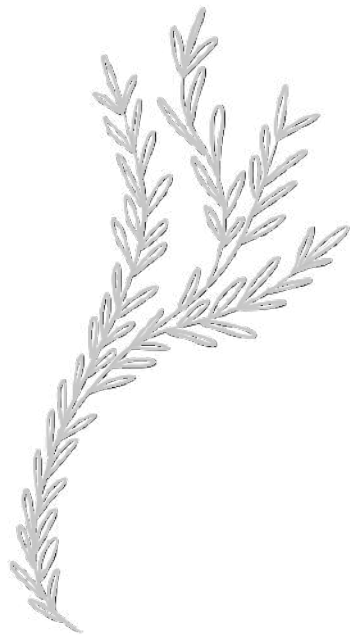
Mi bachillerato lo hice en colegio privado, becada. Esta fue mi gran escuela, aquí aprendí artes, música y lo más importante aprendí el significado de ser disciplinada. Descubrí que había muchas posibilidades de vivir. Tuve maestros excelentes, empáticos, llenos de vocación y me llenaron de sueños por ser una profesional. Fue una escuela maravillosa.

En la universidad fui beneficiaria y amante de la educación pública de este país, la llevo en mi corazón, para mí, la mejor. Me enseñaron el verdadero significado de pensar, de la alteridad, donde ser diferente no está mal. Llegué tanto con expectativas como con la mente abierta. El objetivo era el de formarme y cumplirle a un país, cumplirle a la minoría que es como yo, que cada vez somos más visibles y más grandes. Cultivé mi profesión y lo sigo haciendo ahora en el terreno laboral he sido más que afortunada por transmitir a los demás ese deseo de superación.

No ha sido fácil, pero se puede. El hecho de no caminar bien, de usar un bastón como apoyo y que más adelante tal vez complete mi outfit con una silla de ruedas, nunca fue ni será un impedimento para cumplir sueños y alcanzar metas. ¡Claro! las alcanzaré un poco más lento como mi camina' o.

De mi familia, recibí los valores y el compromiso. De la gente que me rodea y me ha apoyado, valoro las fuerzas que me han dado. Valoro la vida, valoro como soy y lo que soy, y valoro a cada persona que con o sin discapacidad lleva una lucha y unas ganas de ser feliz.









Memoria, territorio y ser

Paola Andrea Rodríguez Barrero

Bogotá, D.C.

Soy Paola y tengo sed. Siempre recordaré mi nombre.

Esa fue la primera frase que escribí después de un hecho que cambió radicalmente mi vida y las de muchas personas que amo. Debido a un accidente automovilístico muy muy muy feo tuve un trauma craneoencefálico severo que me dejó sin habla y sin memoria de corto plazo por unos 3 años.

- Mis recuerdos:

- o Profesionales de la salud, cuidadores, familia, amigos. Terapia de psicología:

- cuatro profesionales diferentes de los cuales tres fueron mujeres de las que recibí más empatía. Terapia de neuropsicología: dos profesionales, una mujer, ahora amiga de la vida, totalmente comprometida con hacerme volver hacia la independencia. Terapia de fonoaudiología:

una mujer, Ana María: me enseñó a comer sin atorarme, me enseñó técnicas para que mi voz se escuchara.

Recuerdo:

repetir la frase "PeTaCa". Fisioterapia: Andrea, Carolina, Paola, Esteban, Luisa y Junji Murase.

o Chismosos que no aportan, gente que te limita más que tu discapacidad. Perspectiva: discapacidad como capacidad diferente para afrontar un mundo diseñado exclusivamente para gente común y sin ninguna característica especial. Palabras, frases inútiles como "Ella no puede, ella no podrá, ella es muy... bla bla bla, se van a aprovechar de ella..." más frases de ese tipo escuché. Son muchos los que se aprovechan, son persuasivos y toman ventaja o provecho de la discapacidad de alguien dijeron: "no llegué a pensar que te estuviera haciendo eso, te ves "normal" ... Respondí: "Soy normal, tengo esta condición especial y lo sabías" y/o justifican su incompetencia en alguna actividad que no sale bien con la discapacidad de alguien.

- Mujeres: Mamá, cuidadoras, tías, primas.
o Mamá: ¡Mi sol! La persona que más admiro, luchadora, sensible y fuerte que conozco. Soy territorio de paz, amor, salud, integridad, inteligencia y seguridad, gracias a ella.

- Los 5 sentidos:
 - o Vista: Recuerdo la luz... Me gusta el sol, pero en aquellos días me gustaba la oscuridad porque tengo anisocoria (pupilas asimétricas) y la pupila dilatada era muuuuuuy sensible a la luz. Recuerdo muchas imágenes de mi niñez.

- o Olfato: Recuerdo el olor de mi hermano y mamá.

- o Tacto: Recuerdo que no sentía los dedos anular y meñique de mi mano derecha. Recuerdo el consejo que practiqué en ocasiones: "Cuando puedas, camina descalza en el pasto, será muy bueno para tu cerebro".

- o Gusto: ¡Recuerdo ir a comer con Tico! ¡Había olvidado el sabor de muchos alimentos y sonreía encantada al probar cosas que me gustaban como si fuera la primera vez que las comía en la vida!

- o Escuchar: Recuerdo la voz de mi hermano, su risa, recuerdo la música que me gustaba, pero no podía cantar porque no recordaba las letras de las canciones y la voz no se escuchaba - las cuerdas vocales no se juntaban y por eso no emitía sonido-.

- Trabajo: A muchas mujeres con discapacidad se nos dice: "Tú no deberías trabajar,

deberías dedicarte a cuidarte y mejorarte" ...

Como si excluirse de la actividad laboral fuese a ser provechoso para la rehabilitación, como si las personas con discapacidad y sus cuidadores no tuviesen necesidades básicas que satisfacer. De hecho, es muy difícil abordar este tema, las mujeres deben rebuscarse las formas para poder continuar con su vida, como lo hace una de mis "amigas" de la fundación de rehabilitación para el ser humano, quien es una mercader e influenciadora tenaz en temas de alimentación.

La memoria construye día a día quién eres,
cómo es tu alma y tu cuerpo...

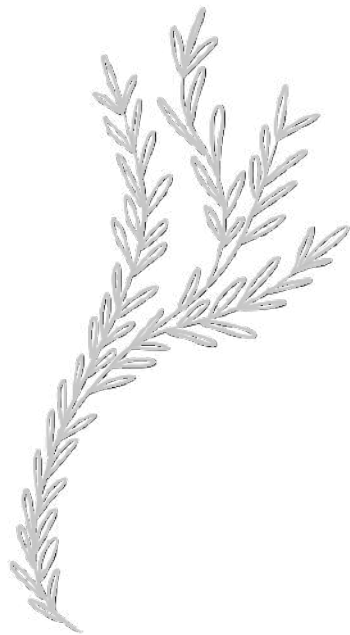
¿Sabes quién realmente eres en el espacio?

¿Sabes quién eres?

¿Te conoces?

Tu cuerpo es tu territorio, puedes aprender a conocerlo en detalle, explorarlo. Tu cuerpo es sobre el cual decides y puedes trabajar para mejorar tus habilidades físicas y tu salud.









Colores para paula

Paula Alejandra Giraldo

Bogotá, D.C.

En el recuadro aparece una familia, un matrimonio con tres hijas, la menor, ¡oh la menor!, una niña peculiar, una niña que se envuelve en colores, unos colores que han llegado gracias a un regalo de su hermana, la mayor.

¿Por qué colores? pues ella necesita descansar, su cuerpo es algo frágil, así que lo mejor es que el mundo aquel que no puede ver, por ahora, lo haga realidad desde su libreta. Así de pequeña, los colores llegaron a su vida, aunque toda la familia creyó que ella sería una violinista, pero recuerden, su cuerpo era frágil, con esta fragilidad los medicamentos llegaron en exceso y por un error médico sus oídos empezaron a debilitarse. Aunque no lo supieron a tiempo, pues la niña pequeña, garlaba²³ y garlaba, hasta que poco a poco dejó de garlar. “Al médico debemos llevarla, de nuevo” y allí a su familia le han dicho: “ella, su hija, la menor, la pequeña, es una consentida, por eso no habla”.

²³Garlar: palabra coloquial utilizada en Colombia que significa hablar excesivamente.

El dolor profundo en la familia, pero... no, ella sí es la menor, ella sí es la pequeña, a ella, sí la amamos, y a ella sí la consentimos, pero ¡NO! ella ha dejado de galar. Llegó otra opinión médica y encontraron también la fonoaudiología, quienes dijeron: "ella, la menor, la pequeña, ha perdido su audición, pero podremos rehabilitar sus oídos, porque algo, muy bajito, pero algo ella escucha"

Los medicamentos habían deteriorado sus oídos, ¡NO! ella música ya no será, corrieron y corrieron para saber qué se podría hacer, escuchar es importante, con una familia tan parrandera, escuchar es importante, para esta niña, escuchar es importante para que siga conociendo el mundo. La familia ha decidido: "recuperaremos su audición".

Creció con más chicos y chicas que compartían la misma experiencia, recuperar su audición, pero aquí los colores se tornaban complejos, muy complejos, porque para entenderse cada quien usaba un color diferente. Pero, para ella, la menor, la que ya no sería música, aún cargaba en su maleta un montón de colores, era relativamente sencillo intentar mediar, al final, sólo era colocar más colores en aquellos espacios que le hacían falta llenar a los demás, pero colocar sus colores le restaban energía, energía que necesitaba para sentirse bien, para sentir la vida.

En el colegio, la vida no fue tan fácil, pues en el primero que llegaron, era el colegio de unas monjas que parecían bastante amables, les dijeron: "este no es un lugar para su hija, para ella, la menor, la pequeña, ella tiene que estar en un lugar con niños como ella, especiales, acá no tenemos niñas como

ella, la menor, la pequeña". Como resultado el dolor, de nuevo. La mamá de esta pequeña se encontraba afuera de ese colegio, llorando, sentada en un andén, pensando en qué podrían hacer. De colegio en colegio pasaron, y ella, la menor, la pequeña, vivió en espacios con docentes que la entendían, la querían, y en otros no sabían qué hacer con ella, la maltrataron; amigas y amigos con quienes compartía esos colores, y en otros, niñas que no querían estar con ella. Ella, la menor, la pequeña pasó de un colegio a otro, y fue feliz y fue infeliz.

¡NO MÁS! quiero descansar, me voy a viajar, dijo ella, la menor, la pequeña, la consentida no quería pasar por más colegios, estudió en casa, estudió de manera virtual, estudió de otras formas, lo logró, lo consiguió, ella, la menor, la pequeña empezó a comprender que su vida debía estar en sus manos, sólo en sus manos y aunque le costaba decir en casa cuándo estaba cansada y cuando no lo estaba, ha salido, ha encontrado otros espacios para ella, pero, ¿qué espacios?

Volvieron los colores, volvieron todos, es más, nunca se fueron, empezó a hacer arte y más arte, ha presentado sus obras en una galería, luego fue tallerista de arte invitada en una prestigiosa universidad, ha ganado convocatorias, luego llegó la fotografía, ha trabajado, ha dibujado, ha creado y lo seguirá haciendo. Aunque la vida siga con su sabor agridulce, pues entre tantas cosas, en su retrato, su padre ya no está y es con él con quien ella, la menor, la pequeña, desahogaba sus emociones, malucas, lindas, feas, amargas, extraordinarias, no importaba. Él ya no está.

Ahora, ella la menor, la pequeña, ya no parece ser tan menor, ni tan pequeña, aunque su mamá se resista a comprenderlo, es Paula, y es una mujer valiente sus sentimientos, los enfrenta día y noche, pase lo que pase. Ahora llena sus días sentada en una oficina, no hace arte allí, pero se escapa a veces para hacerlo, quizás tomando fotografías que le han solicitado para hacer en un evento especial, sentada trabajando con su computadora, jugando con las herramientas digitales para encontrar esa belleza en cada recuadro, uno que alguien más espera. Su vida es arte y también emociones muy fuertes, y es que acaso, ¿no es esa la vida de un artista?







Agradecida

Sharon Torres
Buenaventura

Cuando estaba en el colegio siempre me sentaba en la parte de atrás. Un día empecé a ver las letras distorsionadas y borrosas, yo me emocioné, me dije: "me van a mandar a hacer gafas, tan chévere" pero no sabía lo que en verdad la vida tenía preparado para mí. Fuimos con mi papá y mi hermano a Ópticas del Pacífico, en la consulta el doctor me revisaba mucho, volvía y me revisaba, pero no decía algo, hasta que me preguntó: "¿Con quién anda por acá?" le contesté y él los hizo pasar al consultorio. Cuando mi familia entró el doctor nos comentó que veía en mis ojos algo que no era normal así que necesitaba que me hicieran más exámenes, especialmente en la retina. Como además de ser óptica se encontraba haciendo una especialización en oftalmología, me invitó a ir a sus prácticas para revisar más a fondo, así que yo fui y ahí se confirmó lo que él temía. Me remitió con mi seguro de salud para que me hicieran exámenes cada vez más especializados con un retinólogo.

¿Sabes?, para estos profesionales se les hace muy

fácil dar noticias que no se esperan. El día que fui en compañía de mi hermana al retinólogo en la ciudad de Cali fue durísimo. Él tenía mis exámenes en su mano y me dijo:

- Tiene usted una retinitis pigmentosa.

- ¿Qué es eso?"

-Es su diagnóstico, lo más probable es que usted vaya perdiendo la visión hasta quedar ciega.

- ¿Es posible operar o hacer algún tratamiento?

- Usted no entiende, usted no entiende, ya no hay nada que hacer. Ya está confirmado, debe empezar a ir a baja visión.

Cuando fui por primera vez al programa de Baja Visión fue un día muy triste, vi niñas, niños, jóvenes, muchas personas con discapacidad visual. Desde ese entonces he intentado hacer mi vida lo más normal posible, pero llega un punto en la vida en el cual debes aceptar que no, no es normal.

En verdad yo no esperaba que mi visión se deteriora tan rápido, puedo decir que hacer mi vida me ha costado bastante, pero he logrado tener independencia y ser una mujer que anda por la ciudad de Buenaventura sin mayor reparo. No lo logré sola, necesité de mi familia, de su apoyo, compañía y comprensión, aunque a veces sé que son un poco sobreprotectores, hemos logrado como familia asumir esta situación y hacer lo que se debe hacer.

Respecto al estudio, en el colegio tenía que acercarme mucho a los textos, pero lograba leer, me empecé a sentar en la parte de adelante y mis amigas de ayudaban a copiar o me dictaban o

cualquier cosa nos inventábamos para que no estuviera tan atrasada, fue difícil pero en compañía logré culminar ese proceso de mi vida. Decidí luego empezar a estudiar diseño de modas y sólo hice un semestre, no sabía por qué había tomado esa decisión ¿cómo ser una diseñadora si tengo baja visión y en algún momento dejaré de ver por completo? En realidad, yo pensaba que ya tendría una pérdida de mi visión hasta ser viejita, no era aún consciente de que sería tan progresivo. Me arrepiento mucho de no haber insistido, y aquí les digo a ustedes que no se rindan, no dejen de insistir, quizás yo puede terminar o estudiar otra cosa, pero siento que me rendí y me hizo falta un consejo para entenderlo, quizás de mi familia quien hubiera podido dármelo, hubiera sido mi papá, pero para ese entonces él ya había fallecido, así que por eso es importante no rendirse en el camino, tomen las riendas de sus vidas y agoten todas las posibilidades.

Aunque yo seguí estudiando y aprendí masaje corporal en el SENA, para trabajar no me han dado ninguna oportunidad, quizás por desconfianza respecto a mi discapacidad. También aprendí sobre modistería, pero actualmente se necesita tener una visión aguda para poder ser modista. He buscado estrategias para trabajar en cosas que requieran más de mi inteligencia y mi tacto, soy una mujer que vende lo que vea que tiene salida, por ejemplo, he vendido ropa interior, lencería, productos comestibles, en fin, lo que sepa que pueda generarme ingresos. Siempre he sabido encontrar la calidad en los productos que vendo, así me he creado un reconocimiento en cuanto a las ventas, todos saben que lo que vendo es algo bueno y vender en realidad me es algo muy fácil.

Ya en mi vida familiar, actualmente tengo una familia, un compañero, una hija de 16 años y un niño de tres años. Cuando la niña nació yo tenía 24 años, y mi visión estaba mucho mejor que ahora, así que cuidarla a ella, estar pendiente de su cuidado, de sus tareas, ha sido fácil. Soy una administradora de mi hogar en lo que respecta al cuidado de la familia, hago diligencias en el sistema de salud, me desenvuelvo muy bien y lo hago a la perfección. Transitar por la ciudad también es sencillo, ya conozco las rutas que me sirven, y me dejan lo más cerca posible a mi casa, en ocasiones pido ayuda en los paraderos, le recomiendo a las personas que me avisen en cuanto llegue la ruta que necesito, y creo que Dios está allí, ha sabido colocarme ángeles en el camino y palabras en mi boca para comunicarme con las personas y dar a entender las ayudas que necesito de las demás personas.

Siempre he sentido miedo al día de mañana, porque mientras más avanza en tiempo la pérdida aumenta. Uno de mis grandes temores era tener otro hijo, pero se dio, y ahora tengo, además de mi hija, un pequeño hijo. Siento la incertidumbre de saber si podré o no lograrlo con él teniendo tan poca visión, pero creo que estoy de la mano de Dios y él sabrá guiarme en el camino para acompañar y cuidar de mi hijo. También me he preparado para el momento en que definitivamente deje de ver, no uso el bastón ni el lector de pantalla, porque aún veo un poco, pero sé que están allí y cuando los necesite empezaré a usarlos y aprenderé nuevas formas de andar y entender el mundo.

No negaré que muchas veces he llorado, he sentido temor y me he sentido arrepentida. Siento que a

veces me he limitado demasiado, pero acá estoy agradeciendo mi vida, mi familia, la compañía y el apoyo que he tenido siempre. Le pido a Dios mucha sabiduría y compañía para seguir, así que para quienes me lean, les pido agradecer lo que tienen, sea poco o mucho es la vida y la vida misma se debe agradecer.







Crónica de las barreras que para los otros no existen

Silvia Páez
Bogotá, D.C.

Tengo 70 años y vivo con artritis reumatoidea degenerativa. La degeneración, mi operación en las rodillas y una mala terapia hicieron que necesitara de una silla de ruedas para movilizarme con mayor rapidez, la uso desde hace unos 2 años. En mi proceso he tenido experiencias traumáticas, pero hay una en especial que quisiera contar.

Normalmente mis servicios médicos me los prestan en los centros de salud de la Policía Nacional. Sin embargo, para un procedimiento de manejo del dolor me hicieron la remisión a la clínica del dolor de otro hospital, y aquí comenzaron los problemas. Primero tuve que llamar durante seis meses para pedir una cita, cuando me la dieron ya había aprendido a manejar el dolor y ya no era tan intenso.

Cuando por fin lo logré, llegué con veinte minutos de anticipación a la dirección que me habían proporcionado. Para mi sorpresa, al llegar, me dijeron que el lugar de atención quedaba en una dirección cercana, así que tuve que iniciar mi

desplazamiento hacia el lugar correcto. A medida que avanzaba en mi trayecto encontré muchos obstáculos, el más significativo fue la cantidad de huecos que había en el andén, no podía pasar con mi silla de ruedas, así que me vi obligada a bajarme a la calle y andar más de una cuadra por ahí.

Ahí no acaba todo, cuando llegamos a la que era la clínica del dolor me dijeron que esperara a la doctora que me iba a atender porque estaba ocupada. Por fin llegó mi turno, pero ahora resultaba que tenía que irme a otro piso a registrar mi consulta. Afortunadamente tenía la compañía de una enfermera que pudo hacer el trámite por mí, sin embargo, entre tanta burocracia se pasaron cinco minutos de mi cita y la doctora ya no me atendió.

Toda esta experiencia me dejó desconcertada y triste. Yo necesito constantemente una buena atención de una clínica que me ayude a manejar el dolor ocasionado por mis espasmos y lamentablemente en esta ocasión no la tuve. Las personas con discapacidad necesitamos que la gente entienda que no podemos hacer todas las cosas que a otros les parecen normales como cambiar de dirección, tomar un turno, registrarme en otro piso o pasar por un andén destruido, estas cotidianidades se vuelven grandes problemas. Deberían ponerse en mis zapatos y conocer lo que pasa, al final lo que importa es que uno pueda hacer sus vueltas y sus cosas bien, sin tantos obstáculos.





Energías, de las mitocondrias y mi corazón

Sofía Álvarez Quintero

Cali

Mi nombre es Sofía Álvarez Quintero, nací en Cali Colombia en la Clínica de Los Remedios el 3 de octubre del año 1996, así que tengo 25 años. Vivo con mis papás y mi hermano mellizo. Sobre mí puedo decir que tuve una niñez normal, aprendí a sentarme, a gatear y empecé a caminar a los 2 años, sin embargo, cuando lo hice empecé a caerme con facilidad, por esto me llevaron a New York para hacerme una biopsia muscular, así descubrieron que tengo una enfermedad mitocondrial, para ser más específica es un síndrome degenerativo llamado LEIGH, el cual actualmente está estable. Creo conveniente aclarar que las mitocondrias son las encargadas de producir energía en las células, así que las mías no lo hacen como deberían.

Cuando los médicos les dieron a mis papás el diagnóstico pronosticaron que me iba a morir a los 5 años, creo que se equivocaron. A los 6 años empezó mi dificultad para hablar, cuando aprendí a escribir tuve que cambiar de mano, todo indicaba que tenía una hemiparesia derecha y caminé hasta los 10 años

por mis propios medios, además tengo distonías (movimientos involuntarios) y debido al síndrome, actualmente estoy en silla de ruedas.

Lo que me molesta de mi condición es que no se me entiende casi lo que digo, por esto uso una aplicación que convierte aquello que escribo en voz. Las personas que conviven todos los días conmigo ya me entienden bien, mientras que a las otras se les dificulta más. Lo positivo de todo esto es que aprendo cada día de esta condición, por ejemplo, he mejorado mi escritura, he aumentado la paciencia conmigo misma y he aprendido a quererme y valorarme.

Desde los 2 años realizo terapias (física, fonoaudiología y ocupacional). Las terapias hacían que llorara, y era obvio, una persona extraña que no era mi mamá me cogía sin yo quererlo o pedirlo. Para un niño o niña de esa edad es difícil esa situación, pero me acostumbré ya a los 4 o 5 años. Hoy ya me da mucha risa en las terapias, mis terapeutas son muy chistosas y me hacen pasar el rato agradable. Recuerdo que a los 19 años me cansé de las terapias ocupacionales, así que las dejé y a mi mamá casi le da un infarto, por esto actualmente solo hago terapia física y fonoaudiología.

Estudí en el Montessori hasta cuarto de primaria, me sacaron porque el horario es muy extenso, estudiaba hasta las 5 de la tarde. Luego ingresé a un colegio pequeño y personalizado, me gustaba mucho ese colegio, pero por cuestiones económicas se fusionó con Valores, un colegio de niños hiperactivos. Aunque conmigo eran muy lindos, el salón era muy bullicioso y además le hacían bullying

a una amiga que tiene un retraso, el cambio fue muy fuerte y no lo aguanté, así que me dio un herpes zoster en la parte costal debido al estrés y me hospitalizaron más o menos un mes. Después de recuperarme ya estaba a mitad de año, una época muy difícil para encontrar un buen colegio y más un colegio inclusivo, por ende, mi mamá empezó a buscarme colegio como loca hasta que le recomendaron uno llamado Liceo Bella Suiza, era pequeño y personalizado, a mí me gustó mucho, porque los profesores explicaban muy bien los temas. Aunque me sentía bien porque estaba aprendiendo llegó el dichoso bullying en sexto de bachillerato, dos niñas me pellizcaban, si mi tutora salía del salón de inmediato me pellizcaban y claramente yo lloraba, ¿por qué me lo hicieron? Porque me tenían envidia ya que a mí me daban más tiempo para presentar mis tareas y mis exámenes, afortunadamente para séptimo no las dejaron matricularse en el colegio.

Hice unos amigos muy chéveres que me hacían reír mucho con las bobadas que decían o hacían. ¡Me gradué con honores! Fui a mi grado caminando con mis estabilizadores de rodilla y mi caminador e hice el discurso de grado con subtítulos para que los demás me pudieran entender. Mi colegio no era muy bonito que digamos y le faltaba mucho en infraestructura, por ejemplo, no tenía ascensor para subir al auditorio, mis amigos me subían cargada, pero tenía unos profesores geniales, y mis compañeros, ni se diga, supieron incluirme muy bien, me invitaban a rumbear, a cine, a comer, en fin, a todos los planes de la adolescencia. A veces yo los invitaba a mi casa a tomar cerveza, comer, escuchar música, hablábamos un rato y nos poníamos a jugar manitos calientes o pico botella.

Cuando me gradué doné mi cabello a una fundación de niños con cáncer, lo tenía casi por la cola y me lo cortaron por las orejas, ya lo he donado dos veces. Para ser honesta, a mí me gusta ayudar sin esperar nada a cambio, eso puede ser porque he crecido con personas que actúan igual conmigo. Siempre he tenido el apoyo fundamental de mis padres en todo lo que he querido hacer, ellos nunca me criaron con pesar, al contrario, me han dado mucha libertad en mis decisiones, por ello les agradezco tanto la autonomía que me han dado, pues me ha hecho crecer como persona, madurar y ser responsable.

Cuando llegó la hora de decidir la carrera que iba a estudiar me vi en la disyuntiva de querer estudiar entre Artes Visuales o Medicina, ¿por qué Artes Visuales? Porque desde los 3 años pinto y me encanta hacerlo, me gusta plasmar en mis cuadros lo que no puedo decir verbalmente, y ¿por qué Medicina? Porque me gustaría generar una cura para mi condición. Cuando presenté el ICFES no me fue como esperaba, tuve dos inconvenientes para presentarlo, primero, aunque era la única estudiante del salón y estaba conmigo una tutora y la responsable del salón, y segundo la tutora que me asignaron no me entendía, tuve que escribir a mano las preguntas abiertas y ella las pasaba al formulario. En vista de la situación mi abuela paterna peleó con la encargada, con esto me lo dejaron presentar como debía de ser: con mi computador y con la tutora que había estado conmigo y once conmigo, sin embargo, no me fue bien, así que decidí estudiar Artes Visuales.

Intenté ingresar a la universidad Javeriana en Bellas Artes y a la universidad Antonio José Camacho a Artes Visuales, mi mamá en vez de permitirme hacer

el debido proceso de admisión para ingresar a esta última universidad, con ayuda de una amiga que era conocida del decano, mi mamá pidió que me aceptaran, ella pensó que iba a ser muy difícil para mí. Finalmente, no me aceptaron por mi motricidad, me dijeron que no podía hacer grabado ni escultura, yo pinto desde muy pequeña y me encanta hacerlo. La solución en este caso sería que la universidad hiciera una verdadera inclusión, con flexibilidad y adaptación a las capacidades del estudiante con diversidad funcional, además el arte es un medio de expresión.

Por el estrés de que no me aceptaran en Artes Visuales me dio una lluvia distónica; me empecé a mover de una forma loca involuntariamente, me subieron las medicinas al tope ¡Nada me servía!, hasta que me postularon para una cirugía llamada estimulación cerebral profunda, consta de dos electrodos que van introducidos en el cerebro y una batería en el pecho. No me quitó por completo las distonías, pero sí me ayudó muchísimo, pues, cuando me dio la crisis no podía ni sentarme.

Actualmente estudio en la Universidad Autónoma de Occidente, me matriculé haciendo el debido proceso para Comunicación Social y Periodismo, pasé a séptimo semestre, en casi todas las materias que he tomado mis calificaciones han sido superiores a 4. Doy gracias a la Universidad Autónoma por aceptarme y darme la oportunidad de mostrarles mi potencial.

En algunas de las clases ha sido más difícil que me incluyan, pero ahí voy, a veces en los trabajos en grupo pocos se quieren hacer conmigo, es cuestión

de que la profesora o profesor use algunas herramientas para que me integre, sin ella o él imponerlo. Antes me daba rabia que no creyeran que tengo las mismas capacidades, ahora ya no me importa; el trabajar conmigo en grupo no es nada del otro mundo, solo me tienen que tener paciencia a que escriba en mi computador o mi celular para que dé a conocer mis ideas.

Debería haber más oportunidades para las personas con diversidad funcional en el ámbito escolar y laboral en el país, nos tienen en cuenta para pocas cosas, y deberíamos de ser prioridad, porque somos a los que nos cuesta hacer muchas cosas, al contrario de las personas convencionales, quienes pueden hacer todo por ellas mismas. Aun así, nosotros hacemos más cosas que los individuos convencionales, me parece de mal gusto que nos miren como los bichos raros y que no sepan cómo interactuar con nosotros cuando estamos cerca. También somos personas como cualquiera, la solución para este caso sería que en todos los colegios acepten a un determinado número de estudiantes con alguna condición especial y esto no pasaría, porque las personas aprenderían desde pequeños a convivir con nosotros.

Además, nos mandan indirectas de discriminación en la infraestructura del país, hay huecos en los andenes nos toca andar por las calles, corriendo el riesgo que nos coja un carro, en algunos restaurantes hay escaleras en las entradas y no hay baños adaptados para nosotros, como si nos estuvieran diciendo ¡Aquí no entre! Viendo que estos lugares son públicos, para todos y no para unos cuantos. Hay leyes como la 1618, la cual es tan

bonita cuando se lee y nos protege en tantos aspectos, pero en este hermoso país, las leyes se quedan en un pedazo de papel, le falta al Estado poner más empeño en la ejecución de estas leyes que nos protegen, debería haber una sanción para todos esos restaurantes que no cumplen con la ley de accesibilidad, me parece que si vinimos a este mundo es para cambiar mentes y borrar paradigmas, poco a poco lo vamos a lograr si nos unimos para luchar por nuestros derechos.

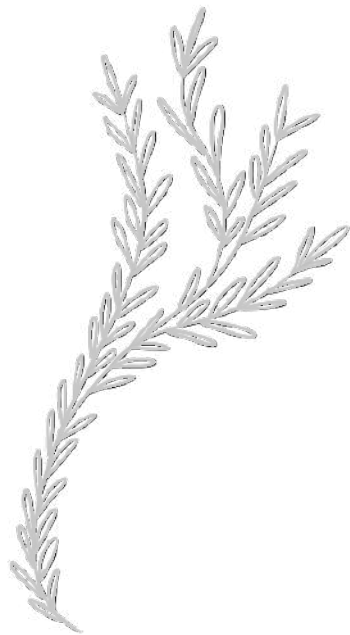
Mis sueños son graduarme de la Universidad, estudiar otra carrera, especializarme, seguir pintando, por eso me especializo en hacer rostros por medio de una foto o cualquier otra cosa y los vendo según el tamaño que lo quiera la persona, mi trabajo lo publico en mi página llamada "S.A.Q ART and Disability" de Facebook e Instagram. También deseo seguir escribiendo... me encanta escribir, actualmente estoy escribiendo un libro de mi vida, el cual pienso publicar cuando me gradúe como comunicadora.

¿Qué más me gusta hacer? Me gusta ir al cine, salir a rumbear, salir a comer, escribir, pintar, escuchar música, me gusta el reggaetón, la música en inglés, la bachata, la música de despecho y el vallenato. ¿Qué si he tenido relaciones sexuales? Pero por supuesto que sí, a nosotros también nos dan ganas, no somos niños permanentes como la gran mayoría de la sociedad piensa. Me operaron con mi consentimiento para no tener hijos antes de... porque hay una gran posibilidad de que mi hijo nazca con mi patología, y no quiero eso por nada del mundo. Pero sí quisiera adoptar en un futuro. Me he caracterizado por tener siempre una sonrisa

en el rostro; nunca me he considerado una chica enferma, al contrario, soy una chica convencional, obviamente reconozco que tengo una condición "especial" pero no me gusta que nos digan especiales, pienso que todos lo somos porque todos tenemos defectos y cualidades que nos hacen personas únicas e irrepetibles.

Mi filosofía de vida es que la discapacidad está en la mente de las personas y no en el cuerpo de ellas; no me gusta la palabra discapacidad usada para nosotros porque significa sin la capacidad de nada, me gusta más personas con diversidad funcional, aunque lo que realmente pienso es que no debería haber una palabra para referirse a nosotros. Somos personas como cualquiera otra y nos están discriminando con cualquiera de esos términos, además, opino que todas las personas son discapacitadas de una u otra manera.

Las fortalezas que me impulsan a seguir cada día son mi familia, Dios y la virgen, ¿por qué ellos? Porque si no me apoyo en mi familia entonces en quién, los padres y los hermanos son los que están con uno en las buenas y en las malas, apoyándonos en todo lo que queremos lograr y, ¿por qué creo en Dios y en la virgen si me pasó esto? Porque yo soy un milagro de vida, contra todo pronóstico aquí estoy vivita y coleando; y ellos, aunque no se vean, se sienten, y me dan fuerza para seguir luchando contra viento y marea.





Todo lo que te propones se te va a cumplir

Sofía Bernal
Bogotá, D.C.

Soy Sofía, tengo 20 años, soy bogotana y la tercera de tres hermanos. Pasé por dos colegios y luego llegué a la universidad de música en la que aprendí a tocar guitarra, piano, guacharaca, clave y marimba. De calentamiento en piano interpreto: la canción de Frozen, Para Eliza y la Marcha Turca. En mis ratos libres practico tiro con arco y natación en los que fui campeona e invitada a Abu Dabi. Comparto con los chicos con humildad y todos los años hago brigadas para ayudar a niños de bajos recursos haciendo medias, juguetes y camisetas.

Mi mayor hobby es leer, también me gusta seguir a algunas personas en las redes sociales como Camila Zuluaga, Luisa Fernanda W, Sofi Rodríguez, Lulú 99, Sebastián Silva, Luisito Comunica y otros. La sorpresa que les tengo es que soy amiguísima de James Rodríguez y de Ronaldinho, a quien conocí en Bogotá, también de Santiago Arias, de quien les cuento que me mandó un mensaje de feliz cumpleaños muy lindo. Todo esto porque soy amante del fútbol, siempre que juega la selección me

pongo la camiseta, me peino con colitas y le hago toda la fuerza para que ganen. Cuando suena el himno nacional me pongo la mano en el corazón y lo canto como una fiera.

Quisiera contar algo que me pasó cuando estaba compitiendo en natación. Estaba en plena competencia y escuché los gritos de emoción y apoyo de mi hermana. Ella quería que yo llegara de primera, cuando la escuché puse todo mi esfuerzo, lo mejor fue que al terminar me di cuenta que ¡había ganado el primer puesto! ¡Gané la medalla de oro! Me sentí muy feliz de haber sido la más rápida, la mejor nadadora del mundo.

La discapacidad con síndrome de Down no es difícil, solo es hacer todo lo que uno quiere hacer y dar todo lo que uno quiere dar. Los logros que he cumplido en mi vida me hacen pensar que soy una niña inteligente, siempre quiero ganar, busco lo mejor para mí y por eso me he sentido feliz. Creo que todo lo puedo lograr y sacar adelante.

Les mando un beso y un abrazo a todas las personas que lean este libro.





Misionera y caminante

Tatiana Castro

Bogotá, D.C.

Nací en octubre del 88 y cuando empecé a crecer algo me pasó, dicen que me entró un frío por la mollera, otros dicen que fue una fiebre muy alta, no sé exactamente qué sería, el hecho es que mis papás se dieron cuenta que cuando cumplí un año no quería caminar y no movía mi mano derecha. El médico les dijo que tenía hemiparesia del lado derecho así que empezaron a llevarme a terapia para que pudiera mover el pie y la mano.

A los 4 años se dieron cuenta que tenía una luxación de cadera, los médicos decidieron operarme y mis papás accedieron. La operación consistía en colocarme un yeso, así que la pierna izquierda me la enyesaron hasta la rodilla. Este yeso me lo dejaron ocho meses. Estaban experimentando con el procedimiento, ahora me doy cuenta que lastimó mi cadera y me generó mucho dolor.

Mis papás hicieron un trabajo duro para sacarme adelante. Para bañarme me ponían boca abajo en la cama con mucho cuidado. A terapia me llevaron de

la mano y me cargaban por encima de la registradora en el bus, como siempre tomábamos la misma ruta, los conductores optaron por abrirnos la puerta de atrás para que fuera más fácil.

Cuando me quitaron el yeso recuerdo claramente que me daba mucho miedo, ver una sierra que se acercara tanto a mi cuerpo fue algo muy fuerte, pensé que me iban a cortar a mí. Después de esto llegó mi quinto cumpleaños. Mis padres quisieron que tuviera una infancia normal, así que me hicieron una piñata y, como no caminaba, me sentaron en la mesa, desde ahí vi a todos ponerle la cola al burro, partir la piñata y partí la torta. Como también era Halloween fue muy chévere, porque además de la celebración me llenaron de dulces.

Después me llevaron a terapia para aprender a caminar, me pusieron unas vendas en las piernas y con unas cuerdas hacía unos ejercicios para empezar a darle movilidad a mis piernas. Fueron seis meses de terapias.

Mi vida en el jardín no la recuerdo mucho, solo que estudié en Bogotá hasta segundo de primaria. En tercero de primaria nos fuimos a vivir a Villavicencio, ahí no recibí mucho apoyo de mis compañeros. Me pusieron muchos apodos, me decían el jorobado de Notre Dame, como mi mamá me hacía un trenza hasta la cintura me decían escorpión, por la mano me decían Dionisio Díaz.

También tuve un bachillerato complicado por los apodos y las burlas, aunque yo nunca les presté atención, para mi mamá fue más duro que para mí. Terminé mi bachillerato con un muy buen puntaje en

el ICFES. Como tuve una formación muy católica, cuando me gradué hice mi proceso vocacional para ser monja, en el cuál duré 3 años. Luego me retiré y seguí haciendo mi proceso como misionera. Así fue como caminé y recorrí muchos municipios, en contra de todos los pronósticos que me habían dado los médicos, ellos dicen que no puedo caminar mucho, yo no lo creo así.

Caminé largas jornadas bajo el sol, caminaba en la noche y en la montaña. Cuando camino mucho, en las noches me duelen las piernas, no es dolor muy fuerte, no es algo que no pueda aguantar, me toca descansar. Una vez pisé una cáscara de banano y caí en una zanja, me paré y seguí como si nada, haciendo mi labor. Allá la gente me quería mucho y siempre disfruté mucho lo que hacía, me encanta el ejercicio misional.

Cuando terminé mi labor de misionera entré a trabajar haciendo campañas y talleres contra el turismo sexual y trata de personas principalmente en un hogar de niñas. Estudié tecnología de ventas en el SENA, hice mis prácticas en Alpina y trabajé en un almacén de zapatos y luego como administradora de un hotel, ahí conocí a un tipo que se quiso sobrepasar.

Volví a Bogotá en búsqueda de trabajo, pero, aunque pasaba todas las pruebas psicológicas y soy muy buena en mi trabajo en ventas, me rechazaban de los trabajos porque no puedo estar mucho tiempo ni sentada ni parada. Conseguí algunos trabajos, pero salía en corto tiempo, ya sea porque me despedían o porque simplemente me iba, hasta que conformé una fundación. Mi fundación se llama Ser

como niños, porque los niños nunca se dan por vencidos, se caen y se levantan.

En la fundación trabajamos teatro, circo, manualidades y emprendimiento para personas con y sin discapacidad, para que se aprenda a trabajar en equipo. Tenemos una escuela de fútbol donde asisten niños con discapacidad cognitiva, queremos daroportunidades. Hemos hecho proyectos, como el de Colombia al derecho en Ciudad Bolívar, Mujer luz y paz con el que trabajamos los derechos de las mujeres por medio de la música.

Después me convertí en madre, los médicos me decían que tenía que estar todo el tiempo acostada, sin embargo, seguí trabajando y nunca me pasó nada. Siempre me he dado cuenta que puedo lograr las cosas y nunca me he quedado quieta, lo último que logré fue ganar una beca en programación. Hoy creo que todo lo que hago me lo merezco y sé que quiero y puedo seguir saliendo adelante.







Fénix

Valentina Ramírez Garzón

Bogotá, D.C.

Me llamo Valentina, nací un 18 de noviembre del año 2000, así que es muy fácil saber en qué año escribo este texto... hoy tengo 21 años. Se supone que yo no estaba en los planes de mi mamá y mi papá, ella estaba planificando con el dispositivo, pero cuando se lo quería retirar ¡sorpresa! tenía cinco meses de embarazo, estaba esperando a la mujer que les escribe. La verdad eso complicó todo el asunto, pues el dispositivo y yo en crecimiento, ambos dentro de mi mamá, luchando uno a uno, como se dice 'a puño limpio' era una batalla épica, tanto así, que decidieron adelantar el parto y llegué a este mundo con apenas 5 meses de gestación. Así que salí corriendo para la incubadora, me dejaron conectada a muchos cables que hacían lo posible por reemplazar la divinidad del útero, se logró, sí, salí completita y triunfante de una primera batalla.

En la época ya de entrar al colegio fue necesario que me llevaran de visita al oftalmólogo, porque los números se me escurrían en la mirada y los colores claros no eran mis mejores amigos a la hora de

comprender la información, el resultado fue: ojo derecho desviado, y la solución: las gafas. Se convirtieron en mis buenas compañeras, ya miraba la vida con otro tonito, pero, al entrar en bachillerato la vida se me hizo a cuadritos. “cuatro lámparas²⁴” y “gafufa²⁵” eran los nombres que se usaban en lugar de Valentina... qué rabia, qué tristeza y qué impotencia.

En el 2013 me realizaron mi primera cirugía en el ojo izquierdo, debían literalmente pegar la retina, además me hicieron una serie de exámenes y me dijeron: “el ojo derecho seguirá desviado y nunca has visto algo con él” y pues sí, la verdad yo no veía absolutamente nada por mi ojo derecho, sólo que tampoco lo manifesté, pero es que, el ojo además de desviado, tenía la retina desprendida, cataratas y un blablablá larguísimo, no obstante, el ojo izquierdo, siempre allí, dispuesto, luchador y guerrero. Pasó el tiempo y me doy cuenta que mi visión no mejoró, por el contrario, empeoraba, entonces corre que corre a los especialistas de la visión, dictamen: “debemos volver a operar”, así que nos preparamos para ello, vuelven a intervenir mi ojo izquierdo, y como los mejores guerreros también fallecen, pues deciden dejar así.

Sin anestesia, así fue como recibí la noticia que estaba por llegar, “prepárate, en cualquier momento quedarás ciega, puede ser hoy o puede ser mañana y es irreversible” dijo el médico. Bueno, yo ni cor-

²⁴ Cuatro lámparas: expresión coloquial utilizada en Colombia como burla u ofensa hacia la persona que usa gafas.

²⁵Gafufa: palabra coloquial utilizada en Colombia como burla u ofensa hacia la persona que utiliza gafas.

ta ni perezosa, con el corazón hecho una uva pasa, empecé a aprender braille y compré un bastón para movilizarme. El 13 de julio llego del colegio a casa, me siento molesta, pues tengo un dolor insoportable de cabeza, así que la solución sería acostarme un poco para descansar. Al levantarme ya no veo nada, y aunque me venía preparando para ello, me asusté e incluso creí que jugaban conmigo y me habían colocado una venda, pero toqué mi rostro con desesperación, no, no había venda, no había nada, no veía mis manos enfrente de mí. No hubo preparación que me dijera cómo vivir este momento, me llené de histeria, de llanto, de tristeza, tanto así que la tristeza seguía allí, llorando incluso a escondidas. No era yo la única que estaba en duelo, mi mamá y mi papá también lo estuvieron, y cada quien lloró en silencio, a escondidas.

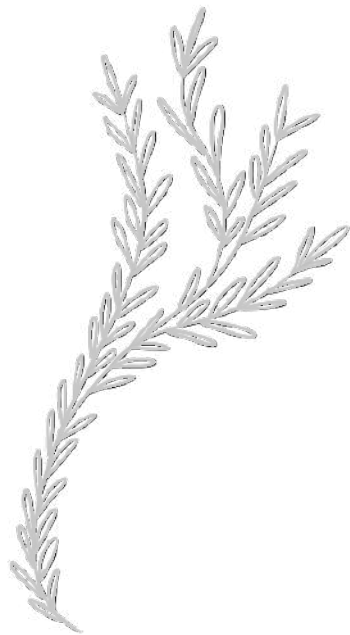
Lo que mi mamá y mi papá se preguntaban, era “¿Cómo hará ella para vivir su vida?, ¿qué hará cuando le hagamos falta?, ¿cómo se las va a arreglar?” Con mi familia, mis amigos y mi voluntad, he empezado a enfrentar esas preguntas, fuerza, dejar la pena, y caminar pa’ lante²⁶ con el bastón, sí, así lo haré, lo hice y lo hago. Aunque tuve unos meses de rehabilitación para personas ciegas, dejé de asistir por dificultades económicas, y tuve que empezar a tomar mis decisiones: “Papá, déjame ir sola”, él se negó, “papá, necesito salir y aprender a hacerlo sin ti”, él me debía cuidar y eso no cuadraba en sus planes de cuidado, “Sí papá, enséñame, dime una primera vez todo lo que deba saber para seguir el camino, dímelo una segunda vez si hace falta, pero ya en la tercera, déjame ir sola”,

²⁶Pa’lante: Expresión coloquial que en Colombia significa “seguir avanzando hacia adelante”, en este contexto significa ser resiliente.

con un inmenso miedo y un aún más inmenso amor, creyó en mis palabras y me dejó sola.

¡Qué miedo tan espantoso, el pecho me pesaba, no lograba respirar bien, sentía que me hacía falta el aire! No importó, llegué sola una mañana al colegio ¡SOLA!, con miedo, pero sola. El ahogo se transformó, me sentía poderosa, orgullosa, dueña de mis pasos. También empecé a hacerme responsable de mis cuidados, como tender mi cama, lavar mi ropa, e incluso, cocinar, y qué cosa más deliciosa es esa, la de cocinar, la de ser independiente en esas sencillas cosas. Aunque la cocina les daba miedo a mi mamá y a mi papá, ey, con fuego no se juega, y menos si eres ciega, ¿y eso qué importa? yo no iba a jugar, yo iba a cocinar y comer. Fui creando mis propias rutinas, herramientas y códigos en la cocina, y ¡sí! cocino y lo hago bien, así que lo decidí, seré una cocinera profesional, seré una chef.

Me levanté de la tristeza, del llanto, de aprender poco a poco a no ver con mis ojos, me levanté de mis cenizas y aprendí de la fuerza, comprendí el amor de la familia y los amigos, acá estoy, acá sigo y seré lo que desee ser, sé que encontraré más obstáculos, pero todas las personas los tienen, sólo deseo aprender a usar mis habilidades para evitarlos o superarlos.





Historia en tres actos

Viviana Suárez
Aguazul

Primero acto: pobrecita... se quedó ciega.

Ella quedó ciega hace diez años, por esto conoce la diferencia entre vivir con y sin discapacidad. A sus veinticuatro años tenía dos carreras, trabajo, una hija pequeña, familia y amigos. Ella no sabía que había personas con discapacidad, es más, ni siquiera sabía qué era la discapacidad.

Se quedó ciega por un derrame cerebral y se preguntó:

- ¿Qué es no ver?
- Te has dado cuenta que cuando duermes cierras los ojos y para ti hay oscuridad, ¿pero después de abrirlos, puedes ver?

Ella durmió, cerró sus ojos, luego los abrió y no vio

- ¿Qué es no ver?
- ¿Cómo te ves a ti como persona?
- ¿Cómo te ve tu familia?

¡Ay la familia...! su familia entró en un proceso de duelo. No saben qué hacer con su alimentación, eso les preocupa, ¿qué hacer con ella ahora y con su vida?

Ella tiene más preguntas:

- ¿Por qué no veo?
- ¿Por qué a mí?

Encontraron un psicólogo para que la acompañara, pero él estaba más sorprendido que ella. Solo decía:

- "Pobrecita ahora que se quedó ciega. Pobrecita ahora que se quedó ciega"

Segundo acto: ¡hay ciegos que viajan solos!

Después de agotar todas las alternativas médicas, ella preguntó:

- Disculpe ¿Aquí hacen rehabilitación?
- No.
- ¿Y ahora que no veo qué hago?
- Nada, váyase para su casa... váyase y quédese allá... pobrecita...

Se estrelló contra un muro, y eso hizo que iniciara con un proceso de lucha, nadie sabía sobre lo que empezaba a vivir, no había respuestas. Ahí tuvo su dolor real, el más grande que había tenido: se enteró que su futuro era el aislamiento.

- No, no puedo estar aislada. No, no puede ser mi única opción, algo se podrá hacer. algo debo hacer.

No se sentía enferma, no quería la medicina convencional, agüitas, remedios, cirugías, o un casco nuclear, ¡nada!

- Necesito salir de mi casa, me niego a quedarme en casa.

Llegó septiembre y emprendió un viaje hacia un lugar del que se enteró pocos meses atrás. Al llegar recibió una de las sorpresas más grandes de su vida ¡Había más ciegos! ¡Hay un computador que le habla a los ciegos! ¡Existen unos puntos con los cuales los ciegos leen! ¡Hay ciegos que estudian! ¡HAY CIEGOS QUE VIAJAN SOLOS!

-Me di cuenta de las cosas que debía aprender y tener para estudiar, trabajar y hacer todo lo que quería.

Descubrí que puedo hacer lo que desee.

-No quiero usar el bastón, y tampoco me quiero movilizar sola.

Un día rumbo a una de sus nuevas actividades, la mujer que la acompañaba no fue, no estuvo, quedó entonces sola. Allí entendió que iba a vivir dependiendo de otra persona. Lloró, lloró y lloró.

-Me sequé las lágrimas y me dije: "párese y tome un palo de escoba, salga a la calle y la gente la va a ayudar".

Luego comenzó a usar el bastón, se perdió, se cansó, le costó... llegó a la avenida, se paró y dijo:

- ¿Me ayuda a pasar?

- Sí

Aprendió y comprendió que usar el bastón es muy fácil. Simplemente tenía que aceptar que es ciega y que en muchas ocasiones va a necesitar ayuda.

Cuando la pida se la darán. El bastón le ayudó a ser libre.

Tercer acto: activismo

Volvió a casa y los otros la miraban, cómo la miraban. Ella caminaba sola, usaba algo que parecía un bastón, es mujer, es ciega y anda sola en la calle. Es todo un espectáculo, la gente salía de las casas para verla caminar sola en la calle.

-Supe que existían otros, ciegos, ciegas, jóvenes, mujeres, otros diferentes. Los busqué, pensé que vivían lo mismo que yo había vivido.

Conoció a un muchacho de dieciocho años ciego que estaba en su casa encerrado. Esto la impactó, así que quiso enseñarle todo lo que ella había aprendido. Inició con un aprender en compañía, tuvo que comprender otras formas de aprender y de vivir la discapacidad. Entre muchas cosas, ella se dio cuenta que es muy diferente aprender a moverse cuando se vive en la ciudad a cuando se vive en el campo.

Logró entonces participar de la conformación de una asociación, participó en el comité departamental y se consolidaron unas áreas tiflológicas, se empezó a trabajar en un colegio con procesos tiflológicos. La gente volvió a salir de sus casas para ver, esta vez para ver una transformación, casi una revolución. Pero eso no era suficiente, más personas ciegas lo tenían que saber, así que la radio fue el escenario para hablar. Ella se decidió:

- Si no lo hago yo, no lo hace nadie.
- Yo lo sé, lo tengo claro, lo vivo. La discapacidad produce miedo, nadie desea que su hijo nazca ciego o sordo o que deba usar una silla de ruedas. Todos queremos que nuestros hijos estén perfectamente encasillados en la normalidad. Así que nadie quiere hablar de discapacidad.
- Hablaré, incomodaré, compartiré y seguiré tejiendo con otras personas.

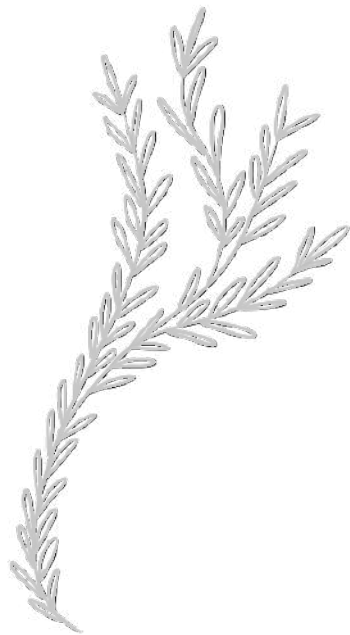
Lo que empezó con una cápsula se convirtió en un programa de radio para generar reflexiones y discusiones muy amplias frente a la discapacidad, entre ellas, el derecho sexual y reproductivo de las mujeres con discapacidad, cómo se les niega la posibilidad de decidir si quieren ser madres o no, la capacidad jurídica y el obligar a esterilizarse, no se presta la información. También comprendió que no puedes ir puerta a puerta invitando a hablar de discapacidad y que los medios de comunicación han sido una de las barreras más grandes para la discapacidad. Se habla desde el asistencialismo y la caridad. Pero ella aun así siguió su rumbo y la cápsula se convirtió en lo que ahora es un canal independiente que se atreve a hablar de discapacidad y aportar a la protección de los derechos humanos. También logró abrir otros canales de participación regional, municipal y nacional. El activismo y la participación política es la única forma de luchar por los derechos.

-Nadie lo va a hacer por nosotros. Ahora recuerdo que cuando quedé ciega no encontré nada, no sabía a donde ir y pensé que mi único camino

sería quedarme encerrada en la casa. Ahora soy independiente, procuro ir sola, cuando voy con alguien piensan que deben hablarle al otro y no a mí. Ahora me place saber que he podido dar oportunidad a otros de cambiar su pensamiento sobre sí mismos.

Si nos han dicho que no podemos
nosotros creemos que no podemos.







Lo más “terrible”

Yesica Noreña López
Granada

A veces se torna complejo vivir en un país en el cual soy doblemente vulnerada. Soy vulnerada por el hecho de ser mujer, porque me exigen que me debo comportar de cierta manera, de acuerdo con los constructos socioculturales. Y soy vulnerada por vivir con una discapacidad en una sociedad en la cual se tiene que encajar en ciertos estándares.

Soy Yesica Noreña López, tengo 23 años, actualmente resido en el municipio de Granada Antioquia y me encuentro cursando último semestre de psicología. Un día, recién salida del colegio me sucedió el acontecimiento que para ese momento sería el más “terrible” de mi vida: se desprendió la retina de mi ojo izquierdo, el cual era por el que más veía. Esta situación fue un golpe muy duro a nivel familiar y personal, tanto que entré en una depresión de la cual casi no salgo, no le encontraba sentido a mi existencia.

Un día por azares del destino tuve la oportunidad de formar parte de un espacio que me ayudó a retomar el camino y el sentido de mi vida. Además, allí conocí

a una mujer que se convirtió en una gran amiga o como yo le digo "mi conciencia". Ella me ayudó a darme cuenta de que yo soy más allá que una condición física, que lo más importante era mi desempeño y evolución como ser humano, y que, si me sabía proyectar, alcanzaría todos los propósitos que deseara.

Mi familia se convirtió en mi pilar, ellos decidieron apoyarme en todos mis proyectos, me motivaron y guiaron por el camino correcto. Me aconsejaron cada vez que lo vieron necesario y me frenaron si veían que corría algún peligro. Aún tienen sus reservas y temores debido a mi condición física "Si Yesica sale sola de pronto la atropella algún vehículo o se cae" dicen. Su amor supera sus miedos y siempre procuran que sea una mujer independiente, empoderada en mis acciones y decisiones, esto me ha motivado a alcanzar lo que tengo en la actualidad. A nivel personal logré comprender el para qué de las cosas. Descubrí que si la vida te "quita" algo es porque te va a poner una mejor oportunidad en tu camino, esa misma vida, me ayudó a crecer como persona, aprender a amarme y a valorarme con lo que tengo sin buscar comparaciones.

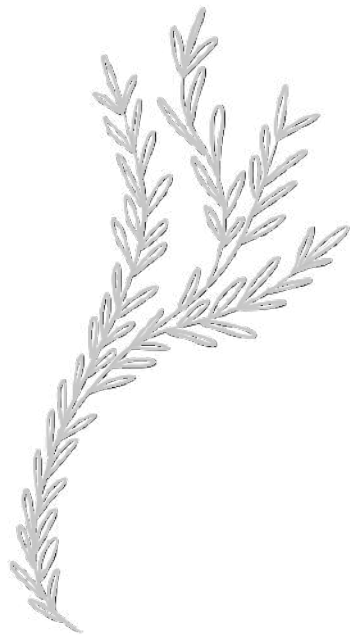
Me gustaría invitar a las personas a amar, respetar y valorar la diferencia, esto es lo que nos enriquece como persona y como sociedad. Tal vez en tu proceso de duelo consideres que una situación es lo peor que te ha pasado, pero con el paso del tiempo te darás cuenta que esa situación es la misma que te va a enaltecer ante los ojos de los demás y lo que te va a hacer brillar con una luz propia.

Busquemos ser auténticos, empoderados, derribemos estigmas que, en las diferencias físicas, mentales, cognitivas, sensoriales o múltiples en el contexto de la "dis" capacidad, es lo que nos da un valor agregado. Estamos en la búsqueda constante de la dignidad, la libertad, la igualdad y la equidad.



POESÍA





Sin título

Paula Andrea Otálora Moreno

Bogotá, D.C. - Tunja

En mis noches oscuras
dentro de una tumba fría
ocurre un pasado tormentoso
cuando estoy sola en mi habitación.

Siento un vacío profundo
que recorre mi cuerpo
esa fuerte sensación
fue el rechazo.

Al principio fue maldad
crueldad y rencor
pero a lo último
fue una alegría.

Esas noches oscuras
la sensación de rechazo
el vacío profundo
solo eso quedó en el olvido.

Cada cosa que pasó
eso tan terrible que sucedió
fue un obstáculo
que a lo lejos del camino quedó.
En tiempos de rechazo
salieron a la luz mis ganas de vivir
y de salir adelante.

Tal vez esto que ocurrió
no fue nada de otro mundo
esta es otra experiencia
para seguir nuestros sueños.







El latir de mi cuerpo

Sandra Yanneth Rodríguez Morales

Bogotá, D.C.

Tengo 120 lunares en mi cuerpo,
unos son lisos otros no tanto,
sus tonos varían como si fueran una paleta de
colores tierra.

En mi frente y en otras partes de mi cuerpo
La varicela cuenta, con cicatrices, una parte de
infancia

Pero lo realmente especial, es mi espalda
Mi espalda tiene un lunar tan grande que parece un
nuevo continente.

Un continente que es parte de mi mundo personal.
Muchas veces imagino que el resto de cuerpo es mi
océano.

Y sí, al fin y al cabo, soy agua.

Y es ese poco de tierra sólida que delimita mi lunar,
lo que me liga con lo que ustedes llaman normalidad,
una palabra que conozco, pero ni mi cuerpo ni mente
habita.

El resto de mi cuerpo es agua que se mueve,
que me hace un ser especial,
la que de pequeña hizo que me tambaleara más para

aprender a caminar.
La que hace que mis palabras se traben al salir de
mi boca
y que mis pensamientos a veces se ahoguen
al no poder expresarlos con palabras claras.
Pero mi ser siempre encuentra la forma de dejar su
legado.
Sonrisas, miradas, magia, movimiento, creación,
esa soy yo y mucho más.







La negra tiene tumbao

La Negra
Cartagena

"La negra tiene tumbao. Tiene tumbao...
Cuando camina de lao". Azucaaa!!!
"La negra tiene tumbao.
Tiene tumabo, tiene tumbao.
Tiene tumabaaaaaooooo...
Cuando camina de laooooo" ...

Y, si pasa la negra. La negra, NEGRA.
Esa de la bamba gruesa dispuesta siempre para un
beso. La de las caderas enormes, del trasero que
visto de lao es un zigzag.
Como diciendo: "permiso que aquí voy".
Y por detrás el tictac, tictac.
El tumbao, el sabor, el swing, el flow.

Y, ¿si no hay tumbao? NO, no es negra. Dicen.
Cómo si a todas el tambor nos llamará de la misma
manera.

Como si el llamado hiciera, un solo, un solo
llamado...
El mismo llamado.

Bellas y exóticas las negras.
Exóticos sus cuerpos eróticos, erotizados...
¡Huy mamita que saaaabooooorr!;
"Si así como camina cocina, me le como hasta el pegao"
"¡Negrota! ¡Mamasota!"
"YO me muero ahorcado en esas caderas"

... Lo de las Caderas es por aquello de los
eufemismos. Porque tú sabes. Tú y yo sabemos que
esa C inicial, es c de cu ...
La C, con las que se dan esas opiniones sobre
nuestros cuerpos que nadie ha pedido.

Y, ¿mi tumbao? Tan propio y natural.
En mis calles, callecitas de Cartagena.
Angostas, de andenes altos, de pocas rampas voy
con mi caminao de lao.

"Venga mamita. Yo la pongo derecha" ...
- ¡Eche! NO ve que es de lao
"A pesar de todo... que trasero bueno.
¡Hasta cuerpo de negra, tiene!"

-Es que... a pesar de todo...
La melanina NO, no es excluyente...
"¡Jajajajajaja! seguro no cocina como camina... Pero
aguanta"

-Aguanta... Aguantará un muletazo éste hijueeeeeee.
Embelesada con las posibles respuestas a las
opiniones atrevidas sobre nuestros cuerpos, sobre
nosotras.

Siempre llegan extemporáneas las respuestas a mi
cabeza.

Cuándo ya para qué...
Me quedé muda.

Ensimismada, absorta en respuestas, razones,
opiniones... la mujer; las mujeres.

La raza, racializada.

La capacidad invalidada.

La mujer, su cuerpo, su color, su cadencia, su ritmo,
su tumbao.
Su caminao

“Callecitas de Cartagena llenas de gloria”
“Pregonando por sus balcones toda su historia”

Tara, rarara ra ra ra ...

Ta ra ra ra ra ra... ra ra ra....

¡Huy! ¿Y ahora?

El andén.



LATINOAMÉRICA







Sentir los colores

Adriana Angélica Gómez
Ciudad de Córdoba - Argentina

Desde los ocho años tengo uveítis bilateral crónica lo cual ocasionó que fuera perdiendo paulatinamente la visión, a pesar de ello, siempre busqué el modo de seguir estudiando, porque para mí era un escenario muy importante de mi vida. En el camino, tuve que sortear las diversas barreras personales y sociales que se me presentaban. Y así fue que cursé y me recibí en la Universidad Nacional de Córdoba de Licenciada en Pintura, un largo camino lleno de obstáculos académicos y humanos donde tuve que crear y proveerme las herramientas para lograr el sueño de recibirme, demostrándole al mundo, e incluso a mí misma, que se puede ser artista plástica, pintar y sentir el arte aunque no veas.

Hoy pinto murales accesibles y realizo cuadros en acrílico principalmente porque me siento cómoda con ese material y es mi área de trabajo profesional. Cuando estuve en la Universidad veía un diez por ciento con mi ojo izquierdo, pero, aun así, puedo decir que fue complejo, en especial demostrar a

muchas personas que la universidad y la carrera de artes visuales es para todos, solo hay que pensarla de modo inclusivo y accesible.

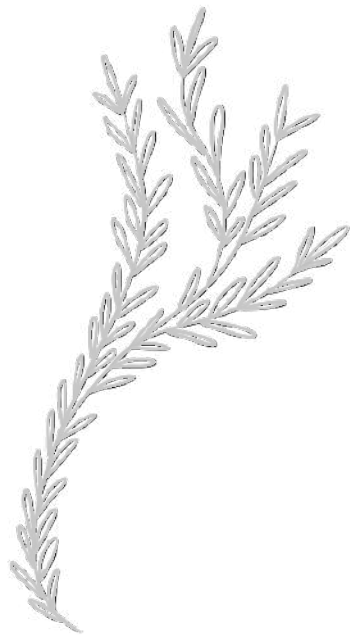
Mi tesis se llamó "Sentir los colores ", una manera de pintar con los sentidos más allá de lo visual. Quería tratar de mostrar un modo diferente de pensar el arte. Luego, a lo largo de éstos años me dediqué a la temática del arte y la discapacidad, he realizado y coordinado talleres diversos, por ejemplo, en la ciudad de Neuquén con la Secretaría de Discapacidad y Cultura, hicimos un ejercicio muy interesante llamado "imaginanos", en el que trabajamos con texturas y mucha creatividad apelando precisamente a los sentidos. Realicé a lo largo de mi carrera profesional diversas exposiciones nacionales e internacionales, así como charlas, conversatorios con relación al arte, la discapacidad y la mujer. En el año 2017 tuve la oportunidad de participar en la Universidad del Comahue de Neuquén y en julio del mismo año tuve el agrado de ser invitada por el grupo Baiven de España donde hablamos de "Mujeres en el arte". También abordé la temática de la sexualidad y la diversidad funcional haciendo un body paint donde utilicé mi cuerpo como soporte en un trabajo colectivo llamado "Mapas de placer" junto al grupo artístico Julia Pastrana Patagonia.

Muchas son las actividades artísticas que vengo realizando como artista plástica, hoy más que nunca abordando el arte también con perspectiva de género ya que no solo las mujeres con discapacidad debemos luchar por vencer las barreras que se nos presentan por nuestra condición sino también por nuestro género.

En éste camino de mi vida donde la lucha por la igualdad de derechos como persona con discapacidad y como mujer con discapacidad también me ha atravesado la lucha por maternar y derribar tanto barreras como prejuicios. Hoy mis hijos Lucía y Gaspar, son las luces que alumbran mi vida, pero no mis bastones porque nunca quise que lo fueran. Ellos deben volar como cualquier hijo o hija, acompañar como lo hacen cualquier hijo o hija, por eso es que lucho por mi autonomía e independecia con los apoyos que corresponden y que cualquier persona puede requerir para llevar una vida autónoma. Perdí completamente la visión cuando Gaspar nació y Lucía tenía un año y diez meses, ellos me dieron tanto la fuerza para seguir adelante y encontrar el camino de una forma diferente en mi profesión, como de aprender a ser mamá de otro modo al que había imaginado.

Hoy siguen siendo esa luz y fuerza que me iluminan, agradezco a la vida por tener esas dos estrellitas caminando junto a mí.







Acompasados

Gabriela Bruno

Provincia de Santa Fe - Argentina

Ser una mujer con discapacidad es un aprendizaje constante, es la única forma que conozco de insertarme en la vida, tal vez porque yo nací así, con mi discapacidad, con plena conciencia de “ser diferente”, aprendí de muy chica a lidiar con las miradas -algunas que escudriñaban, otras de simples curiosos, algunas de asombro y muchas de amor.

Hoy puedo decir que ser mujer con discapacidad es toda una identidad política, es una decisión de vivir en la permanente presencia y conciencia de mi ser mujer con discapacidad, esto es producto de mi militancia en derechos humanos, en el feminismo y los derechos de las personas con discapacidad.

Hoy me defino orgullosa de andar por la vida siendo una mujer con discapacidad.

He tenido la oportunidad de recibir todos los apoyos necesarios para desplegarme y ser parte de diferentes entornos políticos y sociales. Puedo decir con certeza que el mayor apoyo han sido mis

amigos, mis amigas, las instituciones educativas en las que he transitado, mis familiares y la cabeza muy abierta de mis padres...

Mis padres, a su modo y sin saberlo, implementaron conmigo el modelo social. Desde que estaba en la primaria, mis padres y sobre todo mi vieja que se puso al hombro el proceso de tramitar mi pierna ortopédica y con ello, mi caminar. Ella se mordió los codos y guardó todos sus miedos para que yo pudiera desarrollarme, contactó con el centro de rehabilitación de mi provincia y a los dos años ya estaba caminando... luego montando bicicleta para ir con mis amigas a alguna actividad y más adelante bailando en fiestas.

Cuando llegamos al barrio donde crecí se acercó a nosotros una familia, recuerdo que pensaba que ellos eran muy modernos, tenían unos permisos diferentes a los que teníamos los niños de las otras familias. Tenían una hija de mi misma edad, seis años, y desde el primer momento nos volvimos inseparables, iba mucho a jugar a su casa, pasé muchas tardes felices ahí.

Al lado de su casa había un campito y todos los juegos transcurrían ahí. Cuando quería ir al baño los papás de ella me ayudaban atentamente a hacerlo. Siempre recibí todos los apoyos para poder jugar a lo que los demás jugaban, siempre desde el acompañamiento, afectuoso y gracioso... Recuerdo que tenían unas ventanas muy amplias a pocos centímetros del piso y los papás de ella me ayudaban a pasar por ahí para que yo pudiera entrar más rápido y así lograra ganar a la escondida, pero no desde un lugar metido como quizá pueda sonar,

sino desde una complicidad para que yo ganara una ventaja y así pudiera estar a la altura de la competencia.

En su casa también había un salón de juegos en el segundo piso, sus padres me ayudaban a subir para que yo estuviera con mi amiga sentada en la tarde, jugando, tomando algo...

Con ella fuimos a la misma escuela, cuando llegué allá fue todo un despliegue, todo lo mío era muy novedoso para mis demás compañeros y compañeras, tenía una silla y una mesa más pequeña porque no me podía subir a los bancos comunes.

En Argentina se celebra el día de la primavera, y en el cole lo celebrábamos. Para una ocasión hicimos un picnic en el campo, así que me subí con mis amigos al colectivo que nos llevaría. Cuando llegamos al lugar de destino nos dimos cuenta que teníamos que caminar casi un kilómetro, sin problema y con naturalidad la mamá que iba con nosotros acompañando al grupo junto con otro amigo me tomaron de la mano y caminaron conmigo, así, despacito, a mi ritmo, se acompañaron conmigo por todo ese kilómetro, no había nada del otro mundo en esa situación, solo caminamos hasta que llegamos. Disfrutamos juntos, sin problema, de un día de camping maravilloso.

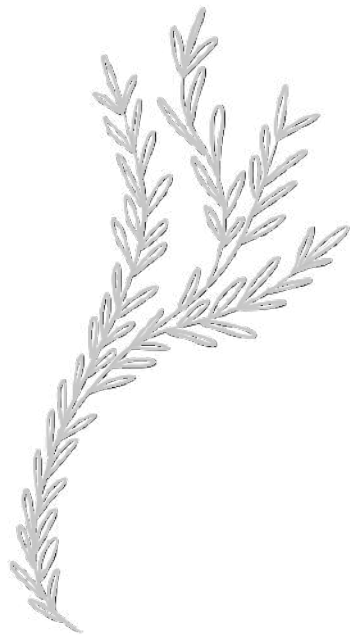
Ya en la adolescencia me iba a bailar. Una vez nos invitaron a una fiesta en una casa quinta, para ir tomamos un colectivo y cuando llegamos a la parada, debíamos caminar unos tres kilómetros, así que los abuelos de mi amiga, la anfitriona, me

esperaron en la parada del colectivo, me subí a la camioneta y me llevaron hasta la fiesta. Yo era muy joven y ellos ya tenían cierta edad, pero querían que yo pudiera compartir con los demás así como lo hacía su nieta, así que fueron mis facilitadores, me trasladaron y fueron amorosos.

Para nada de esto necesité a mi mamá, era parte de la amorosidad, del fluir de gestos de las personas que estaban a mi alrededor, que siempre me hicieron sentir que querían estar conmigo y que yo estuviera con sus hijos, sus nietos. Siempre estuve en los mismos espacios, en la misma escuela y en las mismas actividades en las que estuvieron mis dos hermanas mayores... Fui a bailar, a jugar, a compartir... Siempre hice parte del grupo.

En cada uno de esos escenarios el rol de los padres y madres de mis amigos y amigas fue fundamental, y como siempre he tenido muchísimos amigos, pues tuve siempre muchísimos apoyos. Eran ellos los que hicieron conmigo algo parecido a una "inclusión", aunque ni siquiera estaba pensada de esa manera.









Catsup

María Guadalupe Cortés
Querétaro, México

A medio recreo, mientras terminaba una bolsa de chetos con salsa, alguna cosa se me había clavado por dentro; algo que intentaba agujerarme justo debajo del ombligo. Temblando de miedo, lo primero que se me ocurrió fue correr al baño. Llegué hasta allí caminando raro y con el dolor más fuerte que yo recordaba.

Todos estaban ocupados. Sin pensarlo me fui al del fondo. Como en toda primaria, ese último baño siempre estaba libre porque a las otras niñas les daba miedo la oscuridad. A mí todos me parecían iguales. A veces eso pasa cuando eres ciega. Atoré la puerta con el pasador e intenté hacer todo con cuidado. No quería tocar las paredes sucias.

De seguro eran los chetos. No había de otra. Por eso mi madre me prohibía comerlos y yo no hice caso. Convencida del buen problema en el que acababa de meterme, levanté mi falda del uniforme, me bajé los calzones y el dolor me hizo caer de lleno sobre la taza sucia.

Sentí el plástico frío del asiento y las gotas de algo pegándose en mi piel y mi ropa. Me concentré en olvidar el asco y en pujar con fuerza, pero no salió nada. Simplemente me apreté la panza con las manos y hundí la cara llorosa entre la falda arrugada.

Afuera todos seguían jugando.

Pronto, al final del recreo, yo tendría que volver al salón. Quise esperar allí a que la maestra me fuera a buscar y me quitara el dolor de alguna forma, hasta que noté algo extraño. Los baños olían a pipí seca y restos de algún limpiador dulzón, mi uniforme olía al suavizante que compraba mi madre y mis manos olían a chetos con salsa picante. Entre todo eso, un olor a clavos oxidados y carne cruda se insinuaba, primero ligero y luego fuerte. Así que, me puse a buscar.

No venía de mis manos, ni del suelo o de los baños. Los clavos oxidados, la carne cruda, venían de mí: de mis calzones con moñitos de listón, del líquido baboso que yo estaba escurriendo en la taza. Entonces lloré en serio. ¿Qué rayos me estaba pasando? ¿Por qué dolía tanto? ¿Dónde estaba mi madre o la maestra para que vinieran a quitarme el dolor?

Oía a otras niñas entrar y salir de los baños, pero no quise decir nada. Algunas eran las chiquitas de primero y, de todas formas, no quería que las niñas de mi salón me vieran con los calzones enrollados en las piernas. Pasó el tiempo y nadie fue por mí. El dolor se hizo más grande y dispuesta a ir por ayuda, desenrollé mis calzones para subirlos. Entonces, lo descubrí:

Una mancha reseca que se extendía entre las piernas. Lloré de nuevo. No importaba de qué fuera esa mancha, sí había llegado hasta mi falda, mi madre iba a regañarme. Mi uniforme era de color oscuro, pero no tenía idea del color de la mancha. Comer chetos sin permiso, manchar la falda limpia de quién sabe qué cosa, eran demasiadas tonterías en un sólo día.

Pasé con desesperación los dedos por los calzones, quería saber el tamaño de la mancha, saber si estaba en mi falda. La resequedad se confundía con la tela estirada y rasposa, mis dedos sudorosos ya no podían sentir nada útil. Volví a meter la cara entre la falda arrugada y respiré con fuerza. El olor de mi ropa había desaparecido y todo era igual: clavos oxidados agujerándome por dentro. Me sequé las lágrimas con los puños, no me quedaba de otra.

A veces, cuando nadie me estaba viendo y yo necesitaba saber qué era alguna cosa, la probaba. Sólo un poco, un toque ligero con la punta de la lengua, así que me agaché y jalé mis calzones con las manos para probar la mancha. En cuanto la sal, el óxido y la carne cruda tocaron mi lengua, quise vomitar todo. Eso que yo estaba escurriendo en la taza sabía a lo mismo. El mismo sabor de las cortadas que a veces me hacía sin querer en los dedos.

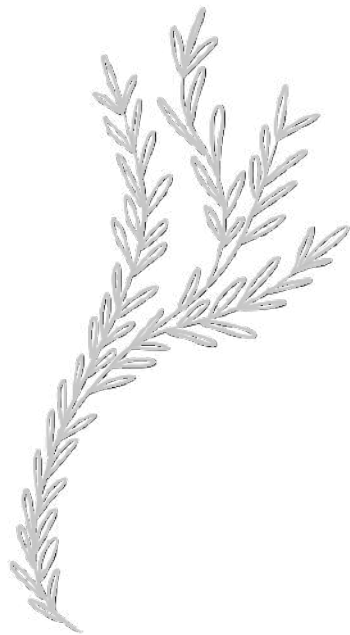
De alguna forma me había hecho una herida por dentro. De seguro era grande y profunda porque dolía mucho. Los chetos debían tener algo muy peligroso y yo no sabía qué iba a pasarme. Respiré más rápido y ya no pude escuchar otra cosa: las tripas rugiendo, como locas, librando una batalla

muy fea contra la bola pegajosa en que se habían convertido los chetos masticados. Mis tripas se retorcían con fuerza, pero era inútil, a la bola le salían clavos puntiagudos y lo rasgaban todo como si nada. Los latidos de mi corazón empezaban a escucharse cada vez más lentos y allá, muy lejos, la voz de mi madre. Primero me regañaba por haber desobedecido, luego lloraba desesperada. Supe que necesitaba ayuda rápido, así que pujé una última vez para no ir chorreando por todas partes.

El hilillo de sangre se hizo más espeso y el dolor se me quitó un poquito. De alguna forma eso les había dado ventaja a mis tripas, pero tenía que correr. Llegar con la maestra antes de que la bola de chetos masticados dejara salir a los clavos. El dolor se fue quitando todavía más, la sangre empezaba a acabarse y pensé que les había ganado.

Sorprendida y contenta, pujé unas cuantas veces más. Me levanté para acomodar mi ropa. Incluso, me tomé el tiempo de limpiar mi desastre como pude. A lo mejor, después de todo, la herida iba a cerrar pronto y no tenía que decirle a nadie. Antes de abrir la puerta, le di vuelta a mi falda y la levanté para tocar con mi lengua toda la parte de atrás. No encontré ninguna mancha parecida.

Finalmente, hice un rollo gordo con papel y lo puse entre mis piernas porque todavía escurría un poco. Me arreglé la ropa y abrí la puerta del baño. Se sentía raro caminar con tanto papel en los calzones, pero ya no me dolía tanto y eso era lo más importante. Justo cuando la campana sonó para terminar el recreo, la herida se abrió de nuevo y sentí la sangre caliente empapando el rollo de papel, avanzando entre mis calzones y mis piernas.







Un día de mi vida

Olga Beatriz Puentes
Neuquén, Argentina

Desde la Patagonia, en Neuquén Argentina, les habla hoy Betty Puentes, sintonicen bien sus radios, pues desde acá, una ciudad hermosa y vibrante, el mapudungun Newenken. Les acompañaré hoy mientras ustedes conducen, trabajan, se bañan, comen o preparan la comida. Nos encontramos en Zapala, y les cuento ¡qué bella amaneció hoy esta provincia!

Es lunes, y vamos corre que corre, con una hermosa blusa para psicología, pues es lunes, y todos los lunes, recuerden bien, les reporto desde allí, desde psicología.

Pero, ¿qué ha pasado?, amigas y amigos, les comento, que la psicóloga hoy no está, no ha llegado. Y tantas ganas que tengo de mostrarles las cosas hermosas que pinto, pero no, definitivamente, ella no ha llegado, y yo soy una mujer ocupada, les cuento. Me pregunto, ¿qué le habrá pasado a Fernanda, mi psicóloga? pues no lo sé. Ah verdad, ella ha cambiado el turno de hoy.

Además de pintar, yo acá tengo un cuaderno, escribí toda la semana pasada, se lo muestro luego a Fernanda para que ella lo lea, recuerden que ella es mi psicóloga, y me dice qué opina, me pregunta sobre lo que he escrito. Usualmente me acompaña Vivi y me encanta pintar con Vivi, mi acompañante terapéutica o mis hijas.

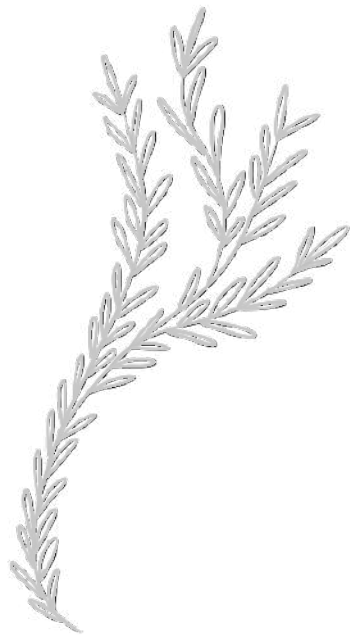
Tengo una idea, como Fernanda ha cambiado el turno y ando libre por ahora, les contaré que tengo dos hijas y una nieta, las mujeres que la vida me ha regalado, son Teresita, Verónica y Almita, la nieta que quiero. Rubén también hace parte de la familia, es el papá de Almita, mi yerno y esposo de Teresita. Es mi familia y suelo ir de visita en las tardes.

Yo vivo con Misa, ella es mi gatita, una ronroneadora profesional. Cada día cocino fideos con queso o ensalada, ordeno la casa en la que vivimos juntas, descanso al mediodía y veo televisión. Es mi día a día, así es, y Misa no tiene mayor reparo.

Pero además de la vista a la familia, también suelo salir a veces para hacer las compras en los mercados cerca de mi casa. Me encanta caminar, y cuando no debo salir por la visita o la compra, pues camino un rato, voy al kiosco o a la plaza.

Cada día tomo mis remedios por la tarde y por la mañana. Además, me gusta mucho estudiar, leer literatura, pintar con témperas y acrílicos. Nos falta ir a ver las cosas que he pintado, pero hoy no será, será otro día.

Amigas, amigos, recuerden que les habló Betty Puentes desde Zapala, una hermosa provincia de Neuquén, en Argentina.
Les saludo y agradezco.







Oí. Un relato

Raquel Gómez Abi
Neuquén, Argentina

Hola a tod@s: Soy Raquel Gómez Abi, soy procuradora y coordinadora del grupo de pacientes con Osteogénesis Imperfecta (también OI), fundadora de OI Argentina y presidenta de ABIMA - Red de padres con diversidad funcional, Miembro de ALAPA Alianza Argentina de pacientes, y Fadepof Federación Argentina de Enfermedades poco frecuentes, además formo parte de la mesa de trabajo voluntario de estrategias inclusivas, accesibilidad, y desarrollo sostenible en transporte. Soy también secretaria en la Comisión de Vecinos en Lucha, trabajo de voluntaria en zoonosis Esteban Echeverría como ponente de charlas, charlas de tenencia responsable de mascotas, y soy también presidente en la cooperadora del colegio al que asiste mi hijo.

Nací con OI, patología que afecta el colágeno de todo mi cuerpo, pero al ser el colágeno lo que da la rigidez a los huesos, la ausencia de éste, o su déficit, hace huesos más débiles. Lo que hizo que a los 3 años ya no caminara, por esto uso silla de ruedas desde ese entonces.

Cuando yo era pequeña Estados Unidos y Canadá eran de los pocos países del mundo en los cuales se hacía tratamiento para niños con OI, lo cual implicaba instalarte allí antes de los 15 años para tener varias cirugías correctivas y colocar en nuestros huesos clavos telescopados. En Argentina no se hacía nada de ello por aquellos años ya que es una enfermedad que pertenece al grupo de las llamadas poco frecuentes, sin embargo, actualmente sí es posible acceder al tratamiento. Pude viajar y probar tratamientos en investigación, que hoy son los que se utilizan, pero no fui apta para las cirugías por no tener buena respuesta a las mismas, lo que fue bastante frustrante en aquellos años. Es necesario entender que la OI no tiene como tal una cura, pero sí un tratamiento específico, además de realizarse todavía cirugías para mejorar la calidad de vida.

Salí mucho en los medios de comunicación de Argentina para visibilizar la patología, los pacientes y sus necesidades a través de mi historia de vida durante el año 1982 y 1983 casi ininterrumpidamente. Mi experiencia fue el primer caso expuesto en la televisión argentina. Yo quería volver a tener una infancia más común, por lo que decidí no participar más en los medios de comunicación. Estudié y trabajé, mi mayor anhelo era vivir de forma independiente y para eso me preparaba, hoy soy procuradora.

En el año 2011 me enteré que estaba en embarazo, después de seis años de estar en pareja. Mi embarazo no fue programado, de hecho, me cuidaba muchísimo, pero un efecto entre los medicamentos y el tratamiento anticonceptivo, hizo que se animara

el segundo, además tampoco tuve algún síntoma del embarazo, y pasaron los primeros meses sin saber que lo estaba. En definitiva, no quería arriesgar mi salud, ni la de mi hijo, por eso no estaba en mis planes ser mamá, OI es genética y puede ser hereditaria, aunque actualmente yo soy la única con esta condición en mi familia, no quería correr riesgos.

Pero este niño apareció, decidí entonces defender su vida y dar lo mejor de mí. Mi parto quedó registrado como el primero con OI tipo 3 severo en Argentina. En el hospital donde me atendían se hizo un congreso médico dos meses después del parto, con las tomas fotográficas y aportes clínicos obtenidos.

Luego del parto también fui diagnosticada con SED, Síndrome de Silvers Danlos, dado que no me tomó la anestesia y me trajo efectos secundarios como pérdida de la memoria. Yo había buscado en muchos consultorios un diagnóstico a mis otros síntomas y nunca, en 37 años, me dieron respuesta, tuve muchos cambios en mi cuerpo, por ello empezaron a evaluarme sin dar con la razón, y gracias a las redes sociales encontré gente con el Síndrome con las cuales me sentí identificada, pude entonces llevarles a los médicos mis hallazgos hasta lograr el diagnóstico de SED tipo 3.

Mi hijo está muy bien, fue controlado por genetistas apenas nació hasta el año de vida para descartar la OI y así fue. Mi cuerpo sufrió un poco los embates de un embarazo confirmado en estado avanzado. Por esta situación de concepción mi vida cambió y tuve una razón para crear ABIMA, la Red

de padres con Diversidad Funcional, como un grupo dedicado a madres y padres con discapacidad.

El principal objetivo de este grupo era compartir datos e información de padres con discapacidad y así lograr acompañarnos, informarnos y hacer más fáciles nuestras maternidades y paternidades. Pero al conocer más papás y mamás con sus propias historias, comprendí que esta meta debía ampliarse, ya que la sociedad en muchos casos aún ve con reservas el hecho de la maternidad y la paternidad en personas con discapacidad. Por eso además del grupo, hice una página pública con el mismo nombre, orientada a la concienciación de aquellas personas que no tienen discapacidad, un programa en el cual todas las mamás y papás que quisieran hacer parte desde la visibilización de nuestras historias para derribar tabús-mitos al respecto, y buscar una sociedad realmente inclusiva, con espacio para todos y libertad de elección, en donde la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad se cumpla. ABIMA participa en muchos espacios relevantes del colectivo con la convicción de lograr un espacio para naturalizar nuestras sexualidades, maternidades y paternidades.

Con respecto a mí maternidad, ha sido más fácil de lo que pensé, hoy no tengo ayuda de ningún tipo para lo cotidiano referente a mi hijo, eso hace que disfrute de cada cuestión de maternidad, al máximo²⁶.

²⁶Sitio web: <https://abimainfo.wixsite.com/abimaternidad>

No es fácil para ninguna persona ser madre o padre... el tener diversidad funcional y ser madre es más difícil, más aún cuando no contamos con accesibilidad en los espacios tanto físicos, de participación social o de oportunidades laborales, así mismo las ayudas técnicas adecuadas a nuestra condición no existen o escasean; en mi caso la obra social me ha dejado hasta un año y medio sin mantenimiento a la silla de ruedas motorizada lo que hizo que tuviera que quedarme encerrada junto a mi pequeño niño, esto ha sido un reto enorme para mí, y es lo único que algunas veces me ha hecho llorar, pero lo hemos superado juntos, resurgimos y peleamos por defender nuestros derechos junto al colectivo de las personas con discapacidad, para que no se nos juzgue por nuestras decisiones. Podemos ser excelentes madres, padres y personas cuidadoras, como lo haría cualquier otra persona.



EPÍLOGO

Al terminar la lectura de tantos relatos de historias de vida de mujeres con discapacidad, es importante reconocer el valor de la palabra como una forma de manifestación de la diversidad y la auto aceptación de las cualidades, roles, vivencias y cotidianidades de mujeres colombianas y latinoamericanas, que con su propia existencia han demostrado la posibilidad de crear mundos distintos en donde todas y todos podemos estar.

En las bellas narraciones se encuentran entre líneas las luchas libradas por reivindicar sus derechos, por transformar las relaciones de poder, por resignificar sus cuerpos y por vivir vidas llenas de sentido y significado.

Sentido y significado que demuestran el proceso de transformación individual y colectivo que se está gestando desde las últimas décadas del siglo XX en nuestro país, hasta nuestros días sobre la comprensión de la discapacidad y los lugares que ocupan las mujeres con discapacidad en Colombia y Latinoamérica.

Este cambio ha implicado la aceptación de la diversidad como eje fundamental de la comprensión de nuestros territorios, de nuestras prácticas sociales y nuestra cultura.

Una vez más las mujeres con discapacidad de nuestro país marcan pautas de comprensión y aproximación a la realidad de manera decidida, auténtica y creativa que nos llevan a reflexionar sobre la necesidad de seguir fortaleciendo procesos de reivindicación y reconocimiento de la belleza que existe en la diversidad.

PATRICIA MUÑOZ BORJA

Antropóloga