Guion de Martha Amado

Mi nombre es Martha Liliana Amado Patiño, tengo 38 años, y soy la cuidadora principal de mi hermano Cristian Camilo, un joven de 25 años lleno de amor, disciplina y una enorme fuerza interior. Cristian convive con diplejía espástica, retraso psicomotor y una discapacidad múltiple que afecta su movilidad, su visión, su comunicación y su autonomía.

Aunque soy diseñadora industrial y trabajo desde casa en un call center, mi verdadera misión ha sido acompañarlo cada día para que pueda vivir con dignidad, tranquilidad y todo el amor posible.

Pero este camino no lo he recorrido sola. A mi lado siempre están mi mamá, Celmira, a quien llamo la maestra del cuidado, y mi hermana Patricia. Juntas formamos un equipo que sostiene a Cristian, no solo con esfuerzos, sino con paciencia, compasión y compromiso.

El día a día de Cristian requiere acompañamiento permanente. Él se desplaza gateando, necesita ayuda para comer, para su higiene, para vestirse y para cualquier actividad básica. Su poca visión y sus dificultades cognitivas le impiden expresar con claridad lo que siente, pero cuando se siente seguro, acompañado y comprendido, sus habilidades florecen. Y ahí entendemos que la fuerza más grande de Cristian no está en su cuerpo, sino en su espíritu.

Yo también convivo con varias condiciones de salud que me causan un dolor neuropático intenso. Durante mucho tiempo pensé que eso me hacía más débil para cuidar, hasta que descubrí que debía adaptar mi vida a mis capacidades… y que eso también era una forma de amor. Hoy agradezco que mi trabajo me permita hacer pausas, moverme, respirar y estar cerca de él; así como el direccionamiento que me dio el equipo RBC, para acceder a los servicios de Psiquiatría con mi EPS Sanitas en la Unidad de Zona Industrial.

Nuestro proceso de acompañamiento comenzó con la terapeuta Laura Grajales, quien nos mostró el valor de la Rehabilitación Basada en Comunidad. Ella nos enseñó que la rehabilitación no solo ocurre en un consultorio, sino en el hogar, en la cotidianidad y en la vida real. Aprendimos a estimular a Cristian desde casa, a promover su autonomía, a adaptar nuestro entorno y, sobre todo, aprendí que como cuidadora yo también debo cuidarme. Y que, si yo estoy bien, Cristian está mejor.

Después llegó Vanessa, la auxiliar de cuidado. Su presencia ha sido un respiro profundo. Con ella Cristian realiza ejercicios, trabaja pequeñas habilidades de autocuidado y participa en actividades del hogar. Para mí ha sido la oportunidad de descansar, de confiar, y de entender que no tengo que hacerlo todo sola.

En el acompañamiento psicológico con Miguel Cuervo aprendí a reconocer mis emociones, a manejar el estrés, y a cuidar también de mi parte interna. Trabajamos el duelo por la muerte de mi padre, un dolor que había quedado atrapado dentro de mí y no me dejaba avanzar. Gracias a este proceso pude recuperar poco a poco mis espacios: el diseño, la creatividad y la escritura.

Gracias al agente de cambio Roberto Vidal, descubrimos otra forma de vernos: no solo como una familia que recibe cuidado, sino como una familia que también puede aportar. Participamos en la Red de Cuidadores de Patio Bonito, en actividades de la Manzana del

Cuidado del CDC Bellavista y del CIBILK, y entendimos cómo integrarnos a los espacios comunitarios y de discapacidad de nuestra localidad. Este proceso nos abrió puertas, oportunidades y nos recordó que no estamos solos.

Como familia reorganizamos turnos, nos distribuimos responsabilidades y fortalecimos nuestros vínculos. Aprendimos que el relevo también es un acto de amor, y que descansar nos permite cuidar mejor.

A partir de todo este acompañamiento retomé un proyecto que había guardado por años: la escritura de un libro sobre nuestra historia y la de Cristian. Con mi hermana Patricia también reactivamos nuestro emprendimiento, Amateli.co, que es nuestra manera de seguir soñando y construyendo oportunidades… incluso buscando alternativas para mejorar la movilidad de Cristian sin afectar mis dolencias lumbares.

Hoy puedo decir, con el corazón tranquilo, que:

- tengo más herramientas para cuidar sin olvidarme de mí,
- Cristian está más activo, más estimulado y más integrado,
- ya no nos sentimos solos,
- y como familia somos más fuertes y más unidas.

Ser cuidadora no es fácil.

Pero he aprendido que cuidar también significa cuidarse. He aprendido a pedir ayuda, a recibirla sin culpa, y a reconocer las capacidades propias y las de Cristian.

Hoy seguimos avanzando, creciendo y reconstruyendo nuestra historia desde el amor, la resiliencia y el acompañamiento de una comunidad que nos ha abrazado.

Posibles preguntas orientadoras

1. ¿Cómo ha sido para usted asumir el rol de cuidadora principal de Cristian y qué aspectos de su vida cambiaron a partir de este acompañamiento?

2. ¿Qué aprendizajes y cambios trajo la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC) para usted, para Cristian y para toda su familia?

3. ¿Cómo contribuyó el acompañamiento de los profesionales —la terapeuta, la auxiliar de cuidado y el psicólogo— a su bienestar como cuidadora y al desarrollo de las habilidades de Cristian?

4. ¿Qué significó para su familia vincularse a redes de apoyo comunitario como la Red de Cuidadores, la Manzana del Cuidado y otros espacios en Patio Bonito y Bellavista?

5. ¿Qué transformaciones lograron como familia —en la organización del cuidado, en sus proyectos personales y en el bienestar de Cristian— gracias al acompañamiento de los Gestores de Bienestar?

Frase con la que cierra la moderadora

“El proceso de Martha y su familia demuestra que la intervención de los Gestores de Bienestar tiene un efecto estructural en los hogares que conviven con la discapacidad: no solo mejora las capacidades funcionales de la persona cuidada, sino que reorganiza el

sistema familiar de cuidado y protege la salud de quienes lo ejercen. Los resultados lo respaldan: más de **4.677 familias** han sido acompañadas y el **98% de los cuidadores presenta una reducción significativa de su sobrecarga**, consolidando un modelo que fortalece el autocuidado, disminuye el desgaste físico y emocional, y amplía la participación social de las familias cuidadoras.”