

Gemita Silva Cáceres es madre, cuidadora y trabajadora

La fuerza de una familia: una historia de 22 años de cuidado incondicional

» Los hermanos, Amparo y Simón nacieron con discapacidad y requieren atenciones permanentes. Su historia es un testimonio de amor, sacrificio y la importancia de una red de apoyo efectiva en la vida de quienes enfrentan desafíos de salud crónicos.

Hace 22 años, la vida de Gemita Silva Cáceres cambió para siempre. Su hija, Amparo, nació con parálisis cerebral severa, una condición que la hizo totalmente dependiente de otra persona para todas sus necesidades. Dos años más tarde, su hijo Simón llegó al mundo con una miocardiopatía dilatada, y posteriormente fue diagnosticado con trastorno del espectro autista (Tea). Desde ese momento, Gemita y su pareja Pablo Guzmán, asumieron este rol de cuidadores permanentes, enfrentando un desafío monumental: cuidar a dos hijos con necesidades especiales, cada uno con requerimientos únicos y complejos.

Amparo, hoy una adulta de 22 años, depende completamente de los cuidados que le brinda su madre. No puede moverse, hablar, ni alimentarse por sí misma, y requiere de una silla neurológica para movilizarse. Su alimentación se realiza a través de una sonda gástrica, y cada día es un desafío constante para mantener su bienestar. Desde el momento en que despierta, su familia está ahí, sus padres se encargan de asearla, vestirla, alimentarla y administrar los tratamientos necesarios. A pesar de su parálisis severa, Amparo tiene una mente aguda y está consciente de su entorno.

Su hermano Simón, con 21 años, ha superado numerosos obstáculos desde su nacimiento. Su primera batalla fue contra una cardiopatía dilatada que lo mantuvo al borde de la muerte durante su primer año de vida. A pesar de los pronósticos desalentadores, Simón sobrevivió. Sin embargo, el camino no fue fácil. Su autismo no verbal y las complicaciones de salud derivadas de una negligencia médica que resultó en un paro cardiorrespiratorio, dejaron secuelas neurológicas que aún hoy requieren cuidados intensivos.

Fue producto de esta negligencia que su mamá emprendió otra lucha, una por verdad y jus-



Simón y su hermana Amparo.

ticia. Simón se alimentaba de un suplemento del Laboratorio Braun, que por una negligencia contenía una cantidad de potasio inferior a la señalada en su rotulación. Esto hizo que Simón sufriera un paro cardiorrespiratorio, y producto de la hipoxia también sufrió un daño neurológico.

Simón es un joven que, a pesar de las adversidades, ha demostrado una resistencia impresionante. Su madre ha estado a su lado en cada paso. El tiempo puede hablar, y necesita atención diaria que implica vestirse, alimentarse y acompañarlo en su desarrollo cognitivo.

Los desafíos invisibles de una cuidadora

Ser cuidadora es un trabajo de tiempo completo, sin descansos ni días libres. Gemita, como muchas otras personas en su situación, ha tenido que aprender a balancear las demandas físicas y emocionales del cuidado con su propia necesidad de descanso y autocuidado. La paciencia, el aprendizaje continuo sobre las condiciones de sus hijos, y la gestión de la salud propia son desafíos que enfrenta diariamente. Como madre y cuidadora, dedica todo su tiempo y energía a su familia.

El desgaste físico y emocio-

nal es un riesgo constante. Recuerda con claridad los días en que, absorbida por las urgencias médicas, olvidaba comer o dormir. Estos momentos de sacrificio son parte de la realidad diaria de muchos cuidadores.

El papel de la comunidad y las políticas públicas

La experiencia de esta mujer en Santiago y su posterior traslado a Punta Arenas, hace cuatro años, le han mostrado las diferencias en el acceso a servicios de salud y apoyo. En la capital, el sistema de salud parecía inaccesible, con largos tiempos de espera y escaso apoyo. En Punta Arenas, ha encontrado una red de apoyo más activa, con visitas regulares de profesionales de la salud y una atención más personalizada.

Sin embargo, ella es consciente de que estas diferencias no deberían existir y que se necesita una política pública de cuidados robusta y equitativa. Ella aboga por el reconocimiento y el apoyo a los cuidadores, quienes muchas veces se sienten abandonados por un sistema que no está diseñado para atender adecuadamente sus necesidades ni las de sus seres queridos. Además, resalta la importancia de una red de apoyo

fuerte y presente, tanto a nivel comunitario como institucional.

La realidad del cuidado: más allá del romanticismo

Enfatiza que el cuidado no debe ser romantizado. Es un trabajo arduo y agotador que requiere recursos, tiempo y energía. La idealización del cuidado puede llevar a invisibilizar los desafíos reales y a ignorar la necesidad de un apoyo estructural para quienes lo brindan.

En lugar de ver a sus hijos como "ángeles", ella los reconoce como personas con necesidades complejas, a veces difíciles y siempre demandantes. La sociedad debe comprender que el cuidado es una labor que no sólo afecta al bienestar del cuidador y del cuidado, sino que también tiene implicaciones profundas para la estructura social en su conjunto.

Un llamado a la acción

Su historia es un recordatorio poderoso de las luchas diarias que enfrentan los cuidadores en todo el país. Su experiencia subraya la urgencia de establecer políticas públicas que protejan y apoyen a los cuidadores, reconociendo el valor de su trabajo.

Su amor incondicional y dedicación que ha demostrado durante 22 años son inspiradores, pero también son un llamado de atención para que como sociedad brindemos el apoyo necesario a quienes, como ella, dedican su vida al cuidado de los más vulnerables.

La historia de Gemita no es única, pero sí excepcional en su resiliencia. Su testimonio es un faro de esperanza y una llamada urgente a la acción colectiva para mejorar las condiciones de vida de todas las familias que enfrentan desafíos similares. "A pesar de todo somos una familia que aprecia y quiere con todo su corazón la familia que nos tocó, sonreímos mucho porque nos divertimos y valoramos inmensamente la vida", concluye. **LPA**