



**EL CUIDADO EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL INFANTIL:
COMPRENSIÓN DESDE LA PERSPECTIVA ECOLÓGICA**

Paola Andrea Echeverri Gómez

Universidad Santo Tomás

División de Ciencias de la Salud

Facultad de Psicología

Doctorado en Psicología

Bogotá, D.C. 5 de marzo de 2025

**EL CUIDADO EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL INFANTIL:
COMPRENSIÓN DESDE LA PERSPECTIVA ECOLÓGICA**

Autora

Paola Andrea Echeverri Gómez

Directora de Tesis

Dra. Melba Ximena Figueroa Ángel, PhD

Tesis presentada como requisito para optar al título de

Doctora en Psicología

Universidad Santo Tomás

División de Ciencias de la Salud

Facultad de Psicología

Doctorado en Psicología

Bogotá, D.C. 5 de marzo de 2025

Tesis aprobada por:

Directora de tesis:

Doctora Melba Ximena Figueroa Ángel



Jurados:

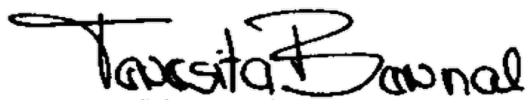
Doctora Ana Elvira Castañeda Cantillo



Doctora Laura Elizabeth Castro Jiménez



Doctora Teresita de Lourdes Bernal Romero



Dedicatoria

A Dios por permitirme culminar este proyecto profesional en compañía de mis seres queridos.

A mi padre, Hector Fabio, por enseñarme el valor del esfuerzo, la disciplina y determinación, y
aunque no estás presente de cuerpo, siempre estás acompañándome.

A mi madre, Ana Leyda, por ser un ejemplo a seguir e inspirarme cada día a ser mejor. Su amor
incondicional, su entrega y su perseverancia han sido mi mayor escuela de vida.

A mi abue, Leo, siempre estás en mi corazón y te recuerdo a todo momento, gracias por
enseñarme de manera viva y conmovedora, la fortaleza que encierra el cuidado maternal
y familiar, reflejando la esencia de este trabajo.

A mi tía, Lili, por su fortaleza inquebrantable y valentía, que me ha enseñado que, incluso
en medio del dolor, reside la capacidad de construir puentes de amor y esperanza.

A mis hermanos, Mafe, Luza y Hector, por enseñarme, aconsejarme y recordarme la
importancia del apoyo mutuo y la complicidad fraterna.

A mis sobrinos, Artur, Mate, Juan, Salo y Jero, por recordarme la importancia de que con
dedicación, pasión, disciplina y certeza se puede lograr todo aquello que se proponga.

A mi esposo, Alvaro José, por apoyarme de manera incondicional y ser mi refugio en los
momentos de incertidumbre y mi compañero en cada uno de mis sueños.

A mis hijos, Daniela, Jacobo y Nicolás, por ser mi mayor inspiración y el motor de grandes
retos, que se han transformado en oportunidades de crecimiento.

A mis amigos, que siempre tuvieron una palabra de ánimo y fortaleza en este camino.

A todos los padres, madres y cuidadores que son protagonistas de sus sueños.

Agradecimientos

A mi directora de tesis, Doctora Melba Ximena Figueroa Ángel,
gracias por acompañarme en este proceso de investigación, por compartir su experiencia y
conocimiento, por orientarme con exigencia, constancia y sabiduría.

A los jurados, la Doctora Ana Elvira Castañeda Cantillo, la Doctora Laura Elizabeth Castro
Jiménez y la Doctora Teresita de Lourdes Bernal Romero por sus aportes y contribuciones a la
investigación realizada.

Por último, gracias a los padres, madres, cuidadores y familias, a los programas e instituciones
para la discapacidad, que hicieron posible esta investigación, gracias por su participación y
disposición.

Tabla de Contenido

	<i>Pág.</i>
<i>Resumen</i>	12
<i>Presentación</i>	15
<i>Introducción</i>	18
<i>Capítulo uno</i>	21
1. <i>El problema de Investigación</i>	22
1.1. <i>Planteamiento del problema y pregunta de investigación</i>	22
1.2. <i>Pregunta de investigación</i>	27
1.3. <i>Objetivos</i>	27
1.3.1. <i>Objetivo general</i>	27
1.3.2. <i>Objetivos específicos</i>	28
1.4. <i>Justificación de la investigación</i>	28
<i>Capítulo dos</i>	37
2. <i>Marcos de referencia</i>	38
2.1. <i>Estado del arte Documental</i>	38
2.2. <i>Sistema Teórico</i>	47
2.2.1. <i>Cuidado</i>	48
2.2.1.1. <i>El cuidado desde una mirada ecológica</i>	50
2.2.1.2. <i>El cuidador</i>	52
2.2.1.2.1. <i>Cuidador formal</i>	53
2.2.1.2.2. <i>Cuidador informal</i>	54
2.2.1.3. <i>El rol del cuidador en la discapacidad</i>	54
2.2.2. <i>Diversidad funcional Infantil</i>	56
2.2.3. <i>Teoría Ecológica del Desarrollo Humano</i>	59
2.2.3.1. <i>Microsistema</i>	60
2.2.3.1.1. <i>Actividades</i>	61
2.2.3.1.2. <i>Roles</i>	62
2.2.3.1.3. <i>Interacciones</i>	64
2.2.3.2. <i>Mesosistema</i>	66
2.2.3.2.1. <i>Participación en entornos múltiples</i>	67
2.2.3.2.2. <i>Vinculación indirecta</i>	68
2.2.3.2.3. <i>Comunicaciones entre entornos</i>	68
2.2.3.2.4. <i>Conocimientos entre entornos</i>	68
2.2.3.3. <i>Exosistema</i>	68
2.2.3.3.1. <i>Vínculos directos con los entornos de poder</i>	69
2.2.3.3.2. <i>Vínculos indirectos con los entornos de poder</i>	69
2.2.3.3.3. <i>Vínculos intermedios con los entornos de poder</i>	70
2.2.3.4. <i>Macrosistema</i>	70

2.2.3.4.1. Entornos primarios.	71
2.2.3.4.2. Trayectorias evolutivas.....	71
2.2.3.4.3. Transiciones primarias.....	72
2.2.3.4.4. Oportunidades de acceso.....	72
2.2.3.5. Cronosistema.....	72
2.2.4. Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner y su relación con el cuidado con la diversidad funcional.	74
2.2.4.1. Concepto de Redes desde la mirada ecológica del Desarrollo Humano.....	79
2.2.4.1.1. Las redes sociales como puente facilitador del desarrollo humano.....	79
2.2.4.1.2. Características de las redes sociales.....	81
2.2.4.2. El desarrollo humano visto desde el Modelo de Capacidades, Oportunidades y Determinantes Sociales de la Salud (CODS)	83
Capítulo tres.....	85
3. Marco metodológico.....	86
3.1. Paradigma y método.....	86
3.2. Tipo de investigación.....	87
3.3. Diseño.....	87
3.4. Participantes.....	88
3.5. Instrumentos o estrategias de recolección de información.....	91
3.6. Procedimiento para la construcción de resultados.....	93
3.6.1. Fase uno. Planeación de actividades a desarrollar.....	93
3.6.2. Fase dos. Construcción de los instrumentos.....	94
3.6.3. Fase tres. Revisión por expertos.....	94
3.6.4. Fase cuatro. Selección voluntaria de participación.....	95
3.6.5. Fase cinco. Aplicación de los instrumentos.....	96
3.6.6. Fase seis. Análisis de resultados.....	97
3.6.7. Fase siete. Restitución de resultados.....	98
3.7. Consideraciones éticas.....	99
Capítulo cuatro.....	102
4. Resultados y sistematización de la investigación.....	103
Capítulo cinco.....	278
5. Análisis y Discusión de los resultados.....	279
5.1. Discusión.....	279
5.2. Conclusión.....,,,	330
Referencias.....	335

Listado de Tablas

	Pág.
<i>Tabla 1. Características sociodemográficas de las cuidadoras.....</i>	<i>106</i>
<i>Tabla 2. Actores del desarrollo referenciados por las participantes</i>	<i>107</i>
<i>Tabla 3. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Persona.....</i>	<i>113</i>
<i>Tabla 4. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Persona</i>	<i>115</i>
<i>Tabla 5. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Persona</i>	<i>116</i>
<i>Tabla 6. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Persona</i>	<i>117</i>
<i>Tabla 7. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Proceso</i>	<i>120</i>
<i>Tabla 8. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Proceso</i>	<i>121</i>
<i>Tabla 9. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Proceso</i>	<i>122</i>
<i>Tabla 10. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Proceso</i>	<i>124</i>
<i>Tabla 11. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Contexto.....</i>	<i>127</i>
<i>Tabla 12. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Contexto.....</i>	<i>128</i>
<i>Tabla 13. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Contexto</i>	<i>130</i>
<i>Tabla 14. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Contexto</i>	<i>132</i>
<i>Tabla 15. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>134</i>
<i>Tabla 16. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Tiempo.....</i>	<i>136</i>
<i>Tabla 17. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>138</i>
<i>Tabla 18. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>139</i>
<i>Tabla 19. Roles que muestran posición en la sociedad dentro de la categoría Persona</i>	<i>143</i>
<i>Tabla 20. Roles que muestran contenido de las actividades dentro de la categoría Persona.....</i>	<i>144</i>
<i>Tabla 21. Roles que muestran la expectativa del rol dentro de la categoría Persona</i>	<i>146</i>
<i>Tabla 22. Roles que muestran las relaciones entre partes dentro de la categoría Persona</i>	<i>147</i>
<i>Tabla 23. Roles que muestran la posición en la sociedad dentro de la categoría Proceso</i>	<i>149</i>
<i>Tabla 24. Roles que muestran contenido de las actividades dentro de la categoría Proceso.....</i>	<i>150</i>
<i>Tabla 25. Roles que muestran la expectativa de roles dentro de la categoría Proceso</i>	<i>152</i>
<i>Tabla 26. Roles que muestran las relaciones entre las partes dentro de la categoría Proceso</i>	<i>153</i>
<i>Tabla 27. Roles que muestra la posición en la sociedad dentro de la categoría Contexto</i>	<i>156</i>
<i>Tabla 28. Roles que muestra el contenido de las actividades dentro de la categoría Contexto</i>	<i>157</i>
<i>Tabla 29. Roles que muestra la expectativa de roles dentro de la categoría Contexto</i>	<i>158</i>
<i>Tabla 30. Roles que muestran las relaciones entre las partes dentro de la categoría Contexto ...</i>	<i>159</i>
<i>Tabla 31. Roles que muestra la posición en la sociedad dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>162</i>
<i>Tabla 32. Roles que muestra el contenido de las actividades dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>163</i>
<i>Tabla 33. Roles que muestra la expectativa de los roles dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>164</i>
<i>Tabla 34. Roles que muestra las relaciones entre las partes dentro de la categoría Tiempo</i>	<i>165</i>
<i>Tabla 35. Interacciones: diadas de observación dentro de la categoría Persona.....</i>	<i>168</i>
<i>Tabla 36. Interacciones: diadas papá-mamá dentro de la categoría Persona</i>	<i>169</i>
<i>Tabla 37. Interacciones con diadas de actividad conjunta dentro de la categoría Persona</i>	<i>170</i>

<i>Tabla 38. Interacciones que muestra las diadas primarias dentro de la categoría Persona</i>	<i>171</i>
<i>Tabla 39. Interacciones que muestra las diadas de desarrollo en la categoría Persona</i>	<i>172</i>
<i>Tabla 40. Interacciones que muestra los efectos de desarrollo en la categoría Persona</i>	<i>173</i>
<i>Tabla 41. Interacciones que muestra las diadas de observación en la categoría Proceso</i>	<i>175</i>
<i>Tabla 42. Interacciones que muestra las diadas papá-mamá en la categoría Proceso</i>	<i>176</i>
<i>Tabla 43. Interacciones y diadas de actividad conjunta dentro de la categoría Proceso</i>	<i>177</i>
<i>Tabla 44. Interacciones que muestran las diadas primarias dentro de la categoría Proceso</i>	<i>178</i>
<i>Tabla 45. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en de la categoría Proceso</i>	<i>179</i>
<i>Tabla 46. Interacciones que muestran los efectos de segundo orden en la categoría Proceso</i>	<i>180</i>
<i>Tabla 47. Interacciones que muestran diadas de observación en la categoría Contexto</i>	<i>182</i>
<i>Tabla 48. Interacciones que muestran las diadas papá-mamá en la categoría Contexto</i>	<i>183</i>
<i>Tabla 49. Interacciones que muestran diadas de actividad conjunta en categoría Contexto</i>	<i>184</i>
<i>Tabla 50. Interacciones que muestran las diadas primarias en la categoría Contexto</i>	<i>185</i>
<i>Tabla 51. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Contexto</i>	<i>187</i>
<i>Tabla 52. Interacciones que muestran los efectos de segundo orden en la categoría Contexto ...</i>	<i>188</i>
<i>Tabla 53. Interacciones que muestran las diadas de observación en la categoría Tiempo</i>	<i>190</i>
<i>Tabla 54. Interacciones que muestran las diadas papá-mamá en la categoría Tiempo</i>	<i>190</i>
<i>Tabla 55. Interacciones que muestran diadas de actividad conjunta en categoría Tiempo</i>	<i>191</i>
<i>Tabla 56. Interacciones que muestran las diadas primarias en la categoría Tiempo</i>	<i>192</i>
<i>Tabla 57. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Tiempo</i>	<i>192</i>
<i>Tabla 58. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Tiempo</i>	<i>193</i>
<i>Tabla 59. Mesosistema: Participación en entornos múltiples en la categoría Persona</i>	<i>197</i>
<i>Tabla 60. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Persona</i>	<i>199</i>
<i>Tabla 61. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Persona</i>	<i>201</i>
<i>Tabla 62. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Persona</i>	<i>202</i>
<i>Tabla 63. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Proceso</i>	<i>203</i>
<i>Tabla 64. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Proceso</i>	<i>204</i>
<i>Tabla 65. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Proceso</i>	<i>205</i>
<i>Tabla 66. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Proceso</i>	<i>207</i>
<i>Tabla 67. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Contexto</i>	<i>208</i>
<i>Tabla 68. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Contexto</i>	<i>210</i>
<i>Tabla 69. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Contexto</i>	<i>211</i>
<i>Tabla 70. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Contexto.....</i>	<i>211</i>
<i>Tabla 71. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Tiempo</i>	<i>214</i>
<i>Tabla 72. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Tiempo</i>	<i>214</i>
<i>Tabla 73. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Tiempo</i>	<i>215</i>
<i>Tabla 74. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Tiempo</i>	<i>216</i>
<i>Tabla 75. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en la Persona</i>	<i>221</i>
<i>Tabla 76. Exosistema: Vínculos indirectos con los entornos de poder en la Persona</i>	<i>222</i>
<i>Tabla 77. Exosistema: Vínculos intermedios con los entornos de poder en la Persona</i>	<i>223</i>

<i>Tabla 78. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en el Proceso</i>	<i>226</i>
<i>Tabla 79. Exosistema: Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder en el Proceso</i>	<i>227</i>
<i>Tabla 80. Exosistema: Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder en el Proceso</i>	<i>229</i>
<i>Tabla 81. Exosistema: Vínculos Directos con los Entornos de Poder en el Contexto</i>	<i>233</i>
<i>Tabla 82. Exosistema: Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder en el Contexto</i>	<i>235</i>
<i>Tabla 83. Exosistema: Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder en el Contexto</i>	<i>237</i>
<i>Tabla 84. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en el Tiempo</i>	<i>240</i>
<i>Tabla 85. Exosistema: Vínculos Indirectos con los entornos de poder en el Tiempo</i>	<i>243</i>
<i>Tabla 86. Exosistema: Vínculos Intermedios con los entornos de poder en el Tiempo</i>	<i>245</i>
<i>Tabla 87. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Persona</i>	<i>249</i>
<i>Tabla 88. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Persona</i>	<i>250</i>
<i>Tabla 89. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Persona</i>	<i>252</i>
<i>Tabla 90. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Persona</i>	<i>253</i>
<i>Tabla 91. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Proceso</i>	<i>255</i>
<i>Tabla 92. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Proceso</i>	<i>256</i>
<i>Tabla 93. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Proceso</i>	<i>256</i>
<i>Tabla 94. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Proceso.....</i>	<i>257</i>
<i>Tabla 95. Macrosistema: Entornos primarios desde la categoría Contexto</i>	<i>259</i>
<i>Tabla 96. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Contexto</i>	<i>260</i>
<i>Tabla 97. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Contexto</i>	<i>260</i>
<i>Tabla 98. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Contexto.....</i>	<i>261</i>
<i>Tabla 99. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Tiempo</i>	<i>263</i>
<i>Tabla 100. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Tiempo</i>	<i>263</i>
<i>Tabla 101. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Tiempo</i>	<i>264</i>
<i>Tabla 102. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Tiempo</i>	<i>265</i>
<i>Tabla 103. Correspondencia en su significado y en su forma del concepto del cuidado.....</i>	<i>268</i>

Listado de Figuras

	<i>Pág.</i>
<i>Figura 1. Representación gráfica de los Sistemas de las Madres Cuidadoras.....</i>	103
<i>Figura 2. Microsistema de las Madres Cuidadoras.....</i>	108
<i>Figura 3. Actividades de las Madres Cuidadoras.....</i>	109
<i>Figura 4. Dimensiones de Persona (Bronfenbrenner, 1987).....</i>	111
<i>Figura 5. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde la Persona.....</i>	111
<i>Figura 6. Características de los Procesos Proximales (Bronfenbrenner, 1987).....</i>	118
<i>Figura 7. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Proceso.....</i>	118
<i>Figura 8. Niveles Ambientales del Contexto (Bronfenbrenner, 1987).....</i>	125
<i>Figura 9. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Contexto.....</i>	125
<i>Figura 10. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Tiempo.....</i>	133
<i>Figura 11. Roles de las Madres Cuidadoras.....</i>	140
<i>Figura 12. Roles de las Cuidadoras analizados desde la Persona.....</i>	141
<i>Figura 13. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Proceso.....</i>	148
<i>Figura 14. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Contexto.....</i>	154
<i>Figura 15. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo.....</i>	160
<i>Figura 16. Interacciones de las Madres Cuidadoras.....</i>	166
<i>Figura 17. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde la Persona.....</i>	167
<i>Figura 18. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Proceso.....</i>	174
<i>Figura 19. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Contexto.....</i>	181
<i>Figura 20. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Tiempo.....</i>	189
<i>Figura 21. Mesosistema de las Madres Cuidadoras.....</i>	194
<i>Figura 22. Entornos de las Cuidadoras analizados desde la Persona.....</i>	195
<i>Figura 23. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Proceso.....</i>	202
<i>Figura 24. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Contexto.....</i>	207
<i>Figura 25. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo.....</i>	212
<i>Figura 26. Exosistema de las Madres Cuidadoras.....</i>	219
<i>Figura 27. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde la Persona.....</i>	220
<i>Figura 28. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Proceso.....</i>	224
<i>Figura 29. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Contexto.....</i>	231
<i>Figura 30. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo.....</i>	239
<i>Figura 31. Macrosistema de las Madres Cuidadoras.....</i>	247
<i>Figura 32. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde la Persona.....</i>	248
<i>Figura 33. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Proceso.....</i>	254
<i>Figura 34. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Contexto.....</i>	258
<i>Figura 35. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Tiempo.....</i>	261
<i>Figura 36. Lineamientos para la labor del cuidado en la diversidad funcional.....</i>	274
<i>Figura 37. Aplicación móvil Con Cuidadores.....</i>	275

Resumen

El presente trabajo de investigación tuvo por objetivo analizar *la configuración del cuidado de la diversidad funcional de niñas y niños en las familias cuidadoras beneficiarias de programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga y sus entornos de desarrollo*. Teóricamente se abordaron tres ejes temáticos como son *el cuidado, la diversidad funcional y la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner*. Se planteó como pregunta orientadora *¿Cómo se configura el cuidado de la diversidad funcional de niñas y niños en las familias cuidadoras beneficiarias de programas e instituciones para la discapacidad en Buga y sus entornos de desarrollo?*. Se acudió al paradigma constructivista, con metodología cualitativa, diseño de inserción ecológica y análisis de discurso. Se contó con la participación voluntaria de diez madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional beneficiarias de tres programas e instituciones para la discapacidad en Buga, Valle del Cauca, seleccionados por medio de muestreo de casos tipo. Adicionalmente, se contó con la colaboración voluntaria de diez participantes (médicos, maestros, terapeutas, responsables de instituciones para la atención a la diversidad funcional) de los entornos de desarrollo, seleccionados por muestreo de cadena por referencia. Se utilizaron entrevistas a profundidad y semiestructuradas, observación en contexto, grupos focales y análisis documental como estrategias de recolección de la información. El procedimiento de la investigación se compuso de siete fases de trabajo: planeación de las actividades a desarrollar, construcción de los instrumentos, revisión por expertos, selección de participantes, aplicación de los instrumentos construidos garantizando confidencialidad y anonimato de participantes en la investigación, para finalmente realizar el análisis de la información y la restitución de resultados. Los resultados de esta investigación subrayan que, en el contexto de la diversidad funcional, el apoyo social y las interacciones con los entornos

ecológicos impulsan el desarrollo personal de las madres cuidadoras. No obstante, la falta de recursos adecuados y la sobrecarga de tareas, subrayan la falta de acompañamiento efectivo en el ámbito escolar y familiar, lo que limita el potencial de desarrollo de las madres cuidadoras.

Palabras clave: cuidado, ecología del desarrollo humano, salud mental parental, diversidad funcional, diversidad funcional infantil

Summary

The objective of this research was to analyze the configuration of the care for children with functional diversity within caregiver families benefiting from disability programs and institutions in Guadalajara de Buga and their developmental environments. The theoretical framework encompassed three main themes: care, functional diversity, and Bronfenbrenner's Ecological Theory of Human Development. The guiding research question was: How is the care for children with functional diversity configured within caregiver families benefiting from disability programs and institutions in Buga and their developmental environments? The research included the voluntary participation of ten parents and caregivers of children with functional diversity who were beneficiaries of three disability programs and institutions in Buga, Valle del Cauca, selected through purposive sampling of typical cases. Additionally, the study included the voluntary collaboration of ten participants (physicians, teachers, therapists, and administrators of disability institutions) from the developmental environments, selected through chain sampling by referral. Data collection strategies included in-depth and semi-structured interviews, contextual observation, focus groups, and document analysis. The research procedure consisted of seven phases: planning the activities to be conducted, development of the instruments, expert review, participant selection, application of the developed instruments ensuring confidentiality and anonymity of the participants, followed by data analysis and the restitution of results. The results

of this research emphasize that, in the context of functional diversity, social support and interactions with ecological environments drive the personal development of caregiver mothers. However, the lack of adequate resources and the overload of tasks highlight the lack of effective support in both the school and family environments, which limits the development potential of caregiver mothers.

Keywords: care, ecology of human development, parental mental health, functional diversity, childhood functional diversity

Presentación

El presente estudio, surge del interés teórico, investigativo y práctico por comprender la complejidad del cuidado realizado por las madres a sus hijos(as) con diversidad funcional infantil. Se parte del reconocimiento de que las dinámicas del cuidado, enmarcadas en los conceptos de diversidad funcional y en el rol del cuidador, requieren una aproximación multidimensional que articule fundamentos teóricos sólidos, evidencias empíricas y consideraciones prácticas para la implementación de políticas y estrategias de apoyo.

A lo largo de esta investigación, se profundiza en las dimensiones que circunscriben el cuidado infantil desde la perspectiva de la Teoría Ecológica del desarrollo humano de Urie Bronfenbrenner (1987), proporcionando una visión holística y contextualizada de cómo los diversos sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema) afectan la experiencia y las prácticas de cuidado. Así mismo, se abordan las implicancias investigativas y prácticas de este fenómeno, lo cual resulta crucial para el fortalecimiento de los marcos de apoyo a los cuidadores y la mejora de las políticas públicas que inciden directamente en su calidad de vida y en el desarrollo de sus hijos.

Este trabajo está estructurado en cinco capítulos. En el primero se describen el problema de investigación, los objetivos y la justificación de la investigación. El segundo capítulo define el marco de referencia, el cual se compone del estado del arte documental y el sistema teórico, en el cual se contempla cómo se ha concebido el cuidado, el cuidador, los tipos de cuidadores formales e informales, el rol del cuidador en la diversidad funcional, el concepto de diversidad funcional infantil, y la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Urie Bronfenbrenner en relación con la diversidad funcional.

En el tercer capítulo se establece el marco metodológico empleado, se establece el paradigma y método, el tipo de investigación, el diseño, los participantes, los instrumentos o estrategias de recolección de información, el procedimiento para la construcción de resultados con lo referido a la recolección de información, la estructura del diseño con el desarrollo de la investigación y las consideraciones éticas que orientaron el estudio.

En el cuarto capítulo se presentan los resultados y la sistematización de la información recopilada a lo largo de la investigación, organizados en torno al modelo ecológico del desarrollo humano de Bronfenbrenner. Este análisis permite comprender en profundidad las experiencias de madres cuidadoras de niños con diversidad funcional, destacando las dinámicas del microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema en los entornos que influyen en la labor de cuidado. A través de una clasificación detallada, se examinan las categorías de *Persona, Proceso, Contexto y Tiempo*, así como los aspectos del macrosistema, tales como las políticas, valores culturales, economía y estructura social, y su impacto en la vida cotidiana de los cuidadores.

En el quinto capítulo, se presenta el análisis y la discusión de los resultados integrando los hallazgos de la investigación con la literatura existente y las teorías que fundamentan el estudio. Este capítulo explora las implicancias de los resultados a la luz de los sistemas ecológicos de Bronfenbrenner y examina cómo las interacciones entre el microsistema, el macrosistema y los factores culturales y temporales influyen en las experiencias de las madres y padres cuidadores. Asimismo, se discuten las barreras y facilitadores identificados en los sistemas de apoyo y las creencias culturales que influyen en la labor del cuidado.

Finalmente se presentan las conclusiones donde se sintetizan los hallazgos principales de esta investigación, resaltando las implicancias de las experiencias de madres y padres cuidadores

de niñas y niños con diversidad funcional en el contexto de los sistemas culturales y las creencias que estructuran el macrosistema. Este estudio pone de manifiesto cómo el cuidado de niñas y niños con diversidad funcional no sólo se inscribe en el entorno inmediato de los cuidadores, sino que está profundamente influido por los valores, políticas, y estructuras del macrosistema, que, en su conjunto, condicionan el acceso a recursos, las oportunidades de desarrollo y la calidad de vida de las personas en desarrollo.

Introducción

El concepto de discapacidad ha sido tradicionalmente abordado desde una perspectiva que enfatiza las limitaciones y dificultades de quienes la presentan, entendiéndola como una condición que resulta de la interacción entre factores individuales y contextuales (CIF, 2001). Sin embargo, en los últimos años ha surgido un cambio paradigmático en su comprensión, promoviendo diferentes nominaciones, entre ellos el uso del término diversidad funcional (Romañach et al., 2005) como una alternativa más inclusiva y respetuosa.

Esta denominación se aleja de una visión centrada en la deficiencia o carencia, y en su lugar, reconoce la existencia de múltiples formas de funcionamiento en las personas, las cuales deben ser comprendidas y apoyadas dentro de su contexto social. En este sentido, el cuidado de niñas y niños con diversidad funcional no solo implica una serie de atenciones específicas para garantizar su bienestar, sino que también involucra una transformación en la manera en que la sociedad concibe y responde a sus necesidades.

Desde esta perspectiva, el rol de las madres cuidadoras adquiere un significado central, ya que su labor no solo se limita a garantizar la asistencia en la vida cotidiana de sus hijos, sino que también se convierte en una constante gestión de recursos, estrategias y redes de apoyo para favorecer su desarrollo integral. De acuerdo con Manco et al. (2016), la diversidad funcional no solo afecta a la persona que la presenta, sino también a su familia y a todos los sistemas en los que interactúa, requiriendo así una estructura de apoyo que contemple las particularidades del ciclo vital.

En el caso de la infancia, este cuidado se complejiza aún más, ya que las madres deben articular su rol de cuidadoras con el acceso a servicios de salud, educación y acompañamiento terapéutico. Es en este contexto donde surge la necesidad de analizar y visibilizar la experiencia

de estas madres, entendiendo sus desafíos, estrategias y recursos, con el fin de proponer alternativas que favorezcan no solo el bienestar de sus hijos, sino también su propio desarrollo personal y social.

La diversidad funcional infantil plantea desafíos únicos que requieren un enfoque especializado en términos de cuidado. El cuidado en la diversidad funcional infantil implica una atención continua y personalizada para garantizar el adecuado desarrollo y óptimo bienestar de niños y niñas con discapacidad. Ésta población precisa de cuidados centrados en proporcionar entornos seguros, estimulantes y compasivos, promoviendo la inclusión social y facilitando la disponibilidad de los servicios y recursos necesarios. Es un proceso exigente pero gratificante que requiere un compromiso constante y una comprensión profunda de las necesidades y capacidades de niñas y niños con discapacidad.

Para ello, se requiere de un cuidador, que de acuerdo con Vera et al. (2018) se define como aquella persona que asume la responsabilidad, ya sea de forma voluntaria o por encargo, de cuidar, vigilar y atender las necesidades de otra persona que se encuentra en una situación de dependencia, como un adulto mayor, un bebé o un enfermo en proceso de recuperación. El cuidador dedica la mayor parte de su tiempo diario a acompañar a la persona necesitada, brindándole apoyo en las actividades cotidianas y empleando una gran cantidad de energía.

Este rol de cuidador conlleva un nivel de trabajo elevado, con atención constante y afecto incondicional, sin restricciones de horario. En ese sentido, el cuidador cobra un papel fundamental al brindar apoyo emocional, físico y educativo a estos niños y niñas, adaptando sus cuidados a las necesidades individuales de cada uno.

Se reconoce que el cuidado tiene un significado crucial tanto para la niña o niño con diversidad funcional como para su cuidador. En primer instancia, el cuidado para el infante con

diversidad funcional representa un impacto significativo en su bienestar y desarrollo. Por otra parte, para el cuidador, el cuidado conlleva a asumir la responsabilidad de atender las necesidades físicas, emocionales y sociales del niño. Esto puede implicar brindar apoyo en actividades diarias, proveer atención médica, ofrecer apoyo emocional y promover la inclusión social.

Es fundamental destacar que, si bien la labor de cuidado se asocia comúnmente con la atención directa a la niña o niño, esta investigación adopta un enfoque innovador al centrar su atención en el cuidador como persona en desarrollo. Esta perspectiva reconoce que el acto de cuidar trasciende la simple función asistencial, constituyéndose en una experiencia formativa que moldea la identidad, fortalece la resiliencia y potencia la capacidad de adaptación del propio cuidador.

El cuidado puede ser un proceso desafiante y exigente para el cuidador, pero también puede ser una fuente de satisfacción y amor al ver el progreso y bienestar de la niña o niño. De allí que, abordar la categoría del cuidado desde una perspectiva ecológica, permite explorar alternativas para favorecer el bienestar de los cuidadores desde las interacciones con sus entornos de desarrollo. Así mismo, destacar cómo esta perspectiva relacional del cuidado favorece el tránsito a la comprensión del cuidado en la diversidad funcional infantil si sus cuidadores reciben el apoyo social en los entornos ecológicos que los acompañan.

Capítulo uno

El problema de investigación

"Porque lo grande no sucede solo por impulso, es una sucesión de pequeñas cosas que se juntan". - Vincent Van Gogh.

1. El problema de investigación

A continuación, se presenta el planteamiento del problema con la pregunta que orienta la investigación, se exponen los objetivos y posteriormente se presenta la justificación de la investigación.

1.1. Planteamiento del problema

Según datos reportados por el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), Colombia registró en el 2020 un total de 309.976 niñas, niños y adolescentes, cifra equivalente al 23,5% del total de la población con discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020). De acuerdo con el informe presentado por ONU Mujeres et al. (2021), respecto al análisis de la situación de las personas con discapacidad en Colombia 2021, se observa que en mayor proporción (30.2%) el cuidado de personas con discapacidad es realizado por integrantes del núcleo familiar, frente al 3.4% que paga por servicios de cuidado, resaltándose que la mayoría de personas que requieren cuidados reciben esta asistencia al interior de sus hogares en “40.4% por madres, 3.3% padres y 56.2% otro integrante del hogar” (p. 30).

En Colombia el 83,3% de los cuidadores del grupo familiar son mujeres, lo que resalta una feminización del cuidado en el contexto nacional, que conlleva a la re-organización de roles y actividades (en la mayoría de las veces desigual) al interior del hogar, donde las mujeres han asumido la labor de cuidadoras principales sin recibir remuneración alguna por la actividad desarrollada, pese a que esta labor de cuidar se reporta como la principal ocupación que ejecutan (ONU Mujeres et al., 2021).

El Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas - DANE (2020) aclara que el 67,7% de la población que brinda cuidados directos son mujeres mayores de 10 años y de ellas el 76,2% realiza su labor sin recibir remuneración alguna. Gómez-Galindo et al. (2016) señalan que

del total de mujeres cuidadoras en Colombia sólo el 9% trabaja y de éste grupo de trabajadoras el 94% realiza actividades en el sector informal, mientras que el 29,1% desertan de sus trabajos para dedicarse al cuidado en el hogar.

Si bien es cierto que tener un familiar con discapacidad puede convertirse en un factor perturbador dentro del subsistema, la situación se complejiza al tratarse de una niña o niño con discapacidad, generando en los padres emociones de conmoción y tristeza al enfrentar la realidad de su hijo(a), llevándolos a sentir incertidumbre y miedo anticipatorio ante el futuro de los hijos y experimentar culpa y frustración.

Arias et al. (2019) evidenciaron que el enfrentarse a ésta situación, se generan en los padres diferentes respuestas emocionales con cambios de actitud y altos niveles de estrés, quienes con frecuencia experimentan síntomas como cansancio extremo, tristeza, falta de confianza en sí mismos y dificultades en las interacciones con los demás. Ahora bien, el nivel de éstos síntomas, se puede relacionar en mayor o menor medida con la gravedad del problema o el tipo de discapacidad de su hijo(a), la disponibilidad de recursos, las redes de apoyo, la situación económica, las creencias culturales y la existencia de otros hijos, entre otros.

Huertas et al. (2017) concuerdan con lo anterior, manifestando que al descubrir el diagnóstico de la discapacidad de un hijo, los padres experimentan sentimientos de miedo, desconsuelo, desespero, frustración, acompañado de un alto grado de estrés emocional; de igual forma, se evidencian transformaciones en el contexto y dinámica familiar, que afectan dimensiones socioafectivas y con marcada presencia de responsabilidades adicionales en el familiar cuidador, generando sobrecarga y desmejora en la calidad de vida, bienestar psicológico, autoeficacia y resiliencia.

En ese orden de ideas, el padre y madre cuidador de una niña o niño con discapacidad requiere fortalecerse física, mental y emocionalmente, encontrando recursos que le permitan gestionar éstos sentimientos y emociones que enfrenta en la labor de cuidar a su hijo(a).

La aceptación del diagnóstico de discapacidad del hijo(a) se convierte en uno de los momentos más fuertes que experimentan los progenitores, manifestando que “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado” (Núñez, 2005, p. 5).

Al respecto, se podría sugerir que los padres al vivenciar este difícil momento enfrentan una pérdida emocional, por lo que resulta adaptativo la elaboración de un duelo (Villavicencio-Aguilar et al., 2018); encontrándose además inmersos en constantes situaciones de estrés, lo que conlleva al agotamiento, repercutiendo de forma negativa en su salud física y mental, y en el riesgo de la calidad del cuidado de la niña o niño, el efecto de la rehabilitación y el desarrollo sano.

Contrario a lo que se piensa, estos sentimientos y emociones experimentadas por los padres cuidadores no desaparecen con el tiempo, presagiando un pronóstico negativo en la salud física, emocional y mental de los padres y madres cuidadores de niñas y niños con discapacidad a medida que sus hijos van creciendo. Dentro de los principales problemas que se mencionan por los cuidadores, están los altos niveles de ansiedad, depresión, irritabilidad, menores niveles de autoeficacia y de percepción de bienestar subjetivo, además de la aparición de enfermedades orgánicas (Huertas et al., 2017).

Al respecto, se presentan diversos estudios con intervenciones que podrían disminuir el impacto en la salud física y mental de los padres y madres cuidadores por su labor, como el abordaje de aspectos relacionados con la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) (Juvin et

al., 2021), la formación en habilidades (Al Hamdani, 2013) y los estilos parentales (Manjarrés-Carrizalez et al., 2018), dirigidos a fortalecer los recursos de las personas para afrontar las situaciones de cuidado.

Sin embargo, se evidencian lecturas emergentes que implican el papel del apoyo social en esta labor, así, desde una perspectiva ecológica del desarrollo humano, el potencial evolutivo de los padres y madres cuidadores depende no sólo de los recursos individuales de afrontamiento, sino del tipo y calidad de las interacciones entre el individuo y sus entornos de desarrollo. En ese sentido, se destacan investigaciones que identifican el respaldo social entendido como un factor protector de los padres y madres cuidadores (Yaw et al., 2020), y su efectividad para reducir la angustia y mejorar su bienestar y calidad de vida (Lancaster et al, 2022), sin embargo, dicho apoyo social se concentra en las fuentes directas, es decir, la familia y el personal del sistema de salud, lo cual omite el papel y la importancia de otros entornos de desarrollo directos, indirectos y más amplios que acompañan al cuidador, y sobre los cuáles es indispensable explorar.

En esta línea, se destacan hallazgos que justifican este planteamiento; teniendo en primer lugar a Rodríguez-Madrid et al. (2021) quienes reconocen el apoyo de la red en función de los roles de género y estereotipos sociales en torno al cuidado; Teahan et al (2021), plantean la necesidad de que los gobiernos prioricen el apoyo a los padres y madres cuidadores asignando recursos que soporten esta inversión más allá de la narrativa pública del cuidado plasmada en documentos institucionales; Nkuranyabahizi et al. (2021), describen la necesidad del soporte social en términos de tiempos y espacios para dar respuesta a las necesidades espirituales, que se consideran un factor de protección en algunas culturas; Franklin et al. (2019) narran la percepción de insuficiencia de recursos dentro de los sistemas de apoyo, lo que lleva a los padres y madres cuidadores a encontrar recursos disponibles por sí mismos; y, Zuurmond et al. (2020),

presentan el concepto de empoderamiento del cuidador, que surge del poder colectivo, la colaboración entre pares y la pertenencia al grupo, pero que se ve afectado por las cuestiones estructurales sociopolíticas y económicas que perpetúan la pobreza, el estigma y el género en la labor del cuidado.

En consonancia con dicha línea, se encuentran las construcciones acerca de la discapacidad, que han transitado desde su versión como condición del individuo que lo limita por las implicaciones inevitables de la deficiencia (Figueroa, 2011), a versiones relacionales que destacan la diversidad como eje de acción en el mundo, donde las deficiencias son formas de operar diferentes que encuentran las limitaciones en los entornos que no están preparados (Figueroa et al., 2017). De allí que la comprensión ecológica del cuidado se ancla y a la vez respalda los significados sobre la diversidad funcional como forma de ser y estar en un mundo que debe responder a las diferentes maneras de experimentarlo.

Por lo tanto, la comprensión desde una perspectiva ecológica del desarrollo humano, que implica la influencia de los entornos en el desarrollo del potencial evolutivo del cuidador, requiere necesariamente trascender las lecturas basadas en las habilidades y estrategias de afrontamiento personales, el apoyo social de fuentes directamente relacionadas con el cuidador, e intervenciones limitadas al contexto, para empezar a explorar el papel de la interacción entre los sistemas en los que participa el cuidador (familia, hospital, escuela, trabajo, comunidad, iglesia), los sistemas en los que no actúa directamente, pero que lo afectan (sistema de salud, sistema educativo, sistema laboral), el sistema amplio que involucra ideologías, significados y prácticas culturales, la economía y el momento histórico, que establecen unas condiciones de desarrollo.

La comprensión del cuidado va más allá de las prácticas directas del cuidador y su sistema inmediato; el cuidado se configura a partir de los significados que transitan en los

diferentes entornos y que tienen influencia en el desarrollo de quienes se encargan del cuidado, sus receptores y su familia. Así, la discapacidad se constituye en una categoría central para abordar dicha comprensión, ya que el cuidado dirigido a niñas y niños con diversidad funcional, plantea la organización de actividades, roles y relaciones, y así mismo, los significados que acompañan la interacción del cuidador, la niña o niño con diversidad funcional y su familia, con los entornos de desarrollo más amplios.

De allí que, en esta investigación, se consideran estas relaciones y los significados que les dan sentido como aspectos necesarios para abordar aquello que se ha destacado en estudios previos con relación a los efectos del cuidado en el cuidador y la importancia del apoyo social en esta labor, implicando más allá de los recursos individuales y de los participantes directos del cuidado, a los entornos que los acompañan y deben brindar el soporte.

1.2. Pregunta de investigación

De acuerdo con lo enunciado anteriormente surge la siguiente pregunta que orientará la investigación: *¿Cómo se configura el cuidado de la diversidad funcional de niñas y niños en las familias cuidadoras beneficiarias de programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga y sus entornos de desarrollo?*

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Analizar la configuración del cuidado de la diversidad funcional de niñas y niños en los padres y madres cuidadores beneficiarios de programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga y sus entornos de desarrollo.

1.3.2. *Objetivos específicos*

- Describir las actividades, roles e interacciones de la madre y padre cuidador de niñas o niños con diversidad funcional en sus entornos de desarrollo inmediatos.
- Identificar los tipos de conexiones relacionados con el cuidado y la diversidad funcional implicados en las interacciones de los entornos en los que participan las madres y padres cuidadores como parte de su labor de cuidado.
- Establecer las correspondencias de significados en su forma y contenido acerca del cuidado y la diversidad funcional de niñas y niños en los entornos que influyen en la labor del cuidado y los sistemas culturales (macrosistema) y temporales (cronosistema).
- Proponer lineamientos de soporte a la labor del cuidado desde la perspectiva ecológica del desarrollo humano.

1.4. Justificación de la investigación

El propósito de la presente investigación es convertirse en una contribución al desarrollo y fundamentación conceptual y teórica del cuidado desde la psicología, considerándolo como una práctica relacional que promueve el desarrollo personal y familiar en hogares con niñas y niños con diversidad funcional. Haciendo énfasis en aspectos saludables que presenta el desarrollo de la madre y padre en su rol de cuidador, en detrimento de las patologías individuales y sociales.

En concreto, la propuesta que se realiza con esta investigación busca comprender los sentidos y significados del cuidado a través de una inserción ecológica donde se otorga voz a madres y padres cuidadores de niñas y niños con discapacidad y a sus entornos de desarrollo inmediatos, permitiendo su participación efectiva para la comprensión del cuidado, al tiempo que se apartan de ese rol pasivo (normalmente asumido) respecto a las diferentes propuestas

existentes que buscan mejorar la labor de cuidar un hijo con discapacidad y, se favorecen procesos de transformación que benefician las realidades estudiadas.

De acuerdo con la OMS (2023) cerca del 16% de la población mundial (aproximadamente 1.300 millones de personas) tiene alguna condición de discapacidad, lo que genera crecientes demandas en la atención de servicios de salud y en los cuidados necesarios para suplir las necesidades insatisfechas de esta población. Colombia presenta una relación proporcional frente a la situación de discapacidad mundial, al contar con 3.134.037 personas con alguna condición de discapacidad, lo que equivale al 7,1% del total de la población colombiana (DANE, 2020).

Sin embargo, en el RLCPD se identificaron y caracterizaron solamente 1.404.108 personas con alguna limitación permanente, lo que equivale al 2,6% del total de la población colombiana; es decir que la planeación de estrategias destinadas a satisfacer necesidades y llevar a cabo programas y proyectos en beneficio de esta población, se realiza sobre el 44,8% del total de la población registrada por el DANE (Ministerio de Salud y Protección Social, 2020).

Al corte del 30 de noviembre de 2017, el país registraba en la base del RLCPD una tasa de 2.723 personas con discapacidad por cada 100.000 habitantes del país; presentando la mayor concentración del 52% (728.892) en los departamentos de Bogotá (285.392) Antioquia (177.992), Valle del Cauca (124.541), Santander (81.789) y Nariño (59.178). Según el Informe de Sala Situacional de Personas con Discapacidad del 2018 (PCD) sólo el 58% (779.162) de la población realizó habilitación y rehabilitación cognitiva y física para mejorar su calidad de vida; mientras que del 42% (564.221) restante, la mitad mencionó como causa de la no asistencia a rehabilitación la falta de dinero (Cubillos et al., 2020). El anterior argumento resulta coherente con los datos reportados por el DANE (2020), al mencionar que del total de hogares en

Colombia que tienen una persona con discapacidad, el 38,3% se encuentran en estrato uno y el 34,7% en estrato dos, lo que sugiere que a nivel nacional, un alto porcentaje de la población con discapacidad y sus familias, enfrentan desafíos adicionales por la falta de recursos,

El Ministerio de Salud y Protección Social (2017) describe ésta población con discapacidad, como aquellas personas que “pueden tener una o más actividades diarias que se ven afectadas por su discapacidad, es así que el 50% (695,509) refirió que tienen dificultad para caminar, correr y saltar, además, el 38% (532.285) tiene dificultades para pensar y memorizar” (p. 23).

Esta situación se ve reflejada en las cifras del RLCPD que muestran que cerca del 40% (570.239) de la población con discapacidad requiere de la ayuda permanente de otras personas, o cuidadores, quienes estarían encargadas de realizar la labor de cuidado de la persona con discapacidad, asumiendo características de supervisión, prestando ayuda según la necesidad en labores cotidianas, toma de decisiones, apoyo en temas logísticos e instrumentales y especialmente proporcionando acompañamiento.

Sin embargo, el realizar ésta labor implica que el cuidador enfrente desafíos en la prestación del cuidado que pueden afectar su vida personal, familiar y social, con especial deterioro en la salud física y emocional. Esta afirmación concuerda con los señalamientos de Fornés (2003) quien menciona que el cuidador experimenta síntomas de fatiga física, agotamiento emocional y culpa, que terminan impactando negativamente tanto en la salud del cuidador como en el pronóstico de la enfermedad de la persona a quien cuidan.

Palacios-Espinoza et al. (2008), mencionan que el 80% de las personas que se encargan de la labor del cuidado en el contexto del hogar, son los integrantes de la familia.. Ésta situación se torna más compleja cuando la persona que requiere el apoyo y ayuda asistencial es una niña o

niño, entendiendo que el cuidado corresponde en la mayoría de los casos a las madres y padres, quienes enfrentan retos para los cuales no se encontraban preparados, experimentando dificultades en sus dinámicas familiares y sociales, padeciendo discriminación y exclusión en la interacción negativa con entornos en los cuales se desenvuelven; generando un mal pronóstico para la inclusión del niño en sus entornos y el deterioro físico, mental y funcional de los padres.

Otro aspecto a considerar, se enfoca en los cambios que experimentan las madres y padres cuidadores una vez que se conoce el diagnóstico de su hijo(a). Estos cambios se manifiestan a través de acciones, pensamientos y sentimientos que a menudo pasan desapercibidos para la sociedad a pesar de la implementación de medidas y políticas para la discapacidad.

Adicionalmente, las investigaciones al respecto, se han centrado tradicionalmente en el diagnóstico (Peredo, 2016), el déficit (Jordán, 2015) y las carencias (Ke et al., 2017), por esta razón, se requieren investigaciones que den cuenta de las diferentes dimensiones del rol de la paternidad- maternidad en la discapacidad del hijo(a), con énfasis especial en las fortalezas y talentos de ellos. De allí que el término más adecuado para evidenciar esta perspectiva sea el de diversidad funcional.

De igual manera, Palacios-Espinoza et al. (2008), expresan que cerca del 65% de los cuidadores familiares, experimentarán cambios significativos en sus vidas, con notable deterioro en su salud física y mental, donde el 20% de ésta población se encuentra en alto riesgo de desarrollar síntomas relacionados al *burnout* o síndrome del cuidador quemado. Ésta afirmación se corrobora con el reporte de la UNICEF (2021), que afirma que tres de cada diez cuidadores informales presentan depresión, y el 5% de los cuidadores evidencian ansiedad, signos de desesperanza y angustia.

Según datos reportados por la Encuesta Continua ECIC-19, se encontró que nueve de cada diez cuidadores familiares presentan entre uno a dos indicadores de ansiedad, mientras que el 91% de los cuidadores presenta altos indicadores de depresión, ansiedad y estrés (Pontificia Universidad Católica Perú et al., 2022).

Al lograr una salud mental parental equilibrada, se potencializa el desarrollo de empatía, comportamientos prosociales y se mitigan la presencia de trastornos mentales; aportando además recursos que permitan afrontar con éxito los fenómenos mentales que se presentan en la sociedad producto de la interacción con otros. Preparando de esta forma a la población, a las instituciones prestadoras de servicios de salud mental, a los directores y autoridades en salud, sobre uno de los principios básicos de higiene mental, como es el fortalecer las conexiones sociales que buscan aumentar el bienestar emocional e impactar de manera positiva a la mayor cantidad de la población (Figuerola et al., 2016). Además, al adoptar un enfoque ecológico del fenómeno del cuidado, se busca apoyar no solo la salud mental de un pequeño subsistema familiar (parental), sino también la salud mental que surge de la promoción del cuidado como práctica relacional dentro de los entornos de desarrollo.

Adicionalmente, se espera que al comprender el *cuidado relacional en la diversidad funcional infantil*, abordando los elementos psicológicos, emocionales, físicos, logísticos, sociales, económicos y políticos que se encuentran presentes en las interacciones que el cuidador entabla con sus entornos de desarrollo inmediatos, se generen herramientas de análisis para las instituciones prestadoras de servicios de salud y servicios sociales para la diversidad funcional, quienes ponen a prueba su capacidad administrativa para atender esta población que los consulta, requiriendo gestión efectiva por parte de los directivos y ordenadores del gasto en las instituciones, con promoción de servicios y programas adecuados, personal competente,

recursos, desarrollos y calidad pertinente; exigiendo una manejo eficiente y eficaz del presupuesto asignado para la línea de salud pública de las instituciones.

En concreto, el favorecer el cuidado de la población con diversidad funcional, se convierte en un desafío para las autoridades sanitarias municipales, y con alcance territorial y nacional, quienes enfrentan la fragmentación de los servicios de salud que impone barreras para la atención sanitaria oportuna, o en el peor de los escenarios, implica movilidad en la población, generando altos costos sociales y en salud.

Esta situación impacta la productividad de la nación al aumentar las tasas de desempleo (en las cuales engrosan las filas tanto las personas con alguna discapacidad o sus familias), reducir los ingresos familiares por la redistribución de las labores de cuidado, y las dificultades por las barreras de acceso a los servicios de salud especializados, afectando la calidad de vida de esta población, e incrementando el malestar emocional que lleva consigo el afrontamiento de la discapacidad de un familiar (Oliva et al., 2011).

Con el desarrollo de la presente investigación, se pretende realizar una contribución al desarrollo y fundamentación conceptual del cuidado desde la psicología desde una perspectiva ecológica, considerándolo como una práctica relacional que promueve el desarrollo personal y familiar en hogares con niñas y niños que presentan diversidad funcional, destacando los aspectos saludables que presenta el desarrollo de la madre y padre en su rol de cuidador, más allá de las lecturas circunscritas a las patologías individuales y sociales.

A partir de lo anterior, se espera contribuir en la comprensión de los sentidos y significados del cuidado desde las voces de los cuidadores y las de sus entornos de desarrollo, para favorecer procesos de transformación que beneficien las realidades estudiadas. A través de la inserción ecológica propuesta, se busca que las madres y padres cuidadores, familias y demás

actores participantes de sus entornos de desarrollo, se signifiquen como participantes efectivos en la comprensión del cuidado, las propuestas y alternativas que buscan mejorar la labor de cuidar un hijo(a) con discapacidad y el bienestar del subsistema familiar.

Se evidencia la importancia de construir escenarios que dispongan de los recursos necesarios para la labor del cuidado, reconociendo que los cuidadores cuando enfrentan desafíos propios de la prestación del cuidado, perciben afectación en su vida personal, familiar y social, con especial deterioro en la salud física y emocional; acorde con los señalamientos de Fornés (2003), quien menciona que el cuidador experimenta síntomas de fatiga física, agotamiento emocional y culpa, que terminan impactando negativamente tanto en la salud del cuidador como en el pronóstico de la enfermedad de la persona a quien cuidan.

Con éste estudio, se pretende hacer un aporte disciplinar a la categoría de cuidado a partir de tres líneas; la primera, desde una perspectiva ecológica del fenómeno que permita trascender las lecturas centradas en el cuidador y su entorno inmediato; la segunda, desde una comprensión del desarrollo como posibilidad destacando la labor del cuidado de la diversidad funcional más allá del déficit; y la tercera, desde la comprensión de diversidad funcional, que permite evidenciar que la discapacidad se sitúa en la relación entre el individuo, en este caso la niña o el niño, y los entornos de actividad y participación. Así se destaca la experiencia subjetiva, entendiendo que éste sistema familiar no es aislado, y que la comprensión del cuidado no se puede limitar a la observación directa de la conducta de una o más personas reunidas en un mismo entorno, sino que por el contrario, se evalúa desde la diferencia y emergencia en un ambiente ecológico, en una cultura que circunscribe diferentes sistemas multi personales de interacción del individuo.

De esta manera, se propone derivar resultados que den continuidad a la investigación entre diferentes profesionales que trabajen el desarrollo humano y la salud mental en todas las etapas del ciclo vital, con énfasis en la mejora de condiciones de cada integrante del núcleo familiar. Siendo así como se tiene el firme convencimiento de que al aportar a la comprensión del cuidado desde la experiencia de las madres y padres cuidadores y sus entornos de desarrollo, se podrán construir lineamientos en diferentes niveles para favorecer la acomodación mutua entre los cuidadores de individuos con diversidad funcional y las propiedades dinámicas que exhibe su ambiente, entornos y contextos (Bronfenbrenner, 1987); redundando en la mejora de la salud mental de las madres y padres cuidadores y fortaleciendo el establecimiento y cumplimiento de metas y proyectos de vida familiar.

Dada la importancia de promover espacios que favorezcan la salud mental de los cuidadores desde un abordaje ecológico, este estudio se ancla a la línea de investigación de Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental, entendiendo cómo el concepto de salud se va a enriquecer en tanto se contemplen las interacciones entre los diferentes actores del sistema en el que se encuentra inmerso el individuo, dando respuesta al interés investigativo del abordaje de una comprensión compleja del cuidado ejercido por madres y padres cuidadores de niños y niñas con diversidad funcional, resaltando así la importancia de realizar intervención temprana en las dinámicas de cuidar, para evitar pronósticos negativos en la salud física y mental de los cuidadores y sus hijos.

Por lo anterior, se espera contribuir con el aporte de una propuesta que permita comprender desde una mirada ecológica el cuidado en la diversidad funcional infantil, para abordar factores de riesgo para la salud mental de los padres y madres cuidadores, al tiempo que se promueve el desarrollo personal y familiar, como propuesta realizada desde el Doctorado en

Psicología, específicamente en el núcleo problemático de Ciclo Vital, Desarrollo Humano y Construcción de Subjetividades. Entendiendo que al aproximarse desde una mirada ecológica a éste fenómeno, se realizará un ejercicio favorecedor del desarrollo humano del cuidador, con mejora visible en las interacciones presentadas con todos sus entornos de desarrollo.

De esta manera, la comprensión del cuidado tendrá que hacerse en el marco de los cambios dados en la sociedad (en los diferentes ecosistemas del cuidador) en tanto que afectan el desarrollo y el ciclo vital de la madre y padre cuidador y a su vez los cambios a la sociedad van a generar transformaciones en el desarrollo de los cuidadores y sus contextos, en el que se incluyen sus hijos(as) con diversidad funcional. Dando lugar a nuevas comprensiones que invitan a repensar desde lo psicológico formas de intervención terapéuticas, jurídicas, educativas y psicosocial.

Capítulo dos

Marcos de referencia

“Las cosas tienden a unirse, a establecer vínculos, a vivir unas dentro de otras, a regresar a ordenamientos anteriores, a coexistir cuando sea posible. Es el curso del mundo”. – Lewis Thomas.

2. Marcos de referencia

A continuación se establece el estado del arte documental del objeto de estudio y posteriormente se presenta el sistema teórico que sustenta la investigación y que fue seleccionado para el desarrollo de la misma.

2.1. Estado del arte Documental

La diversidad funcional infantil ha sido un campo de gran interés ampliamente estudiado en áreas de la medicina y salud, psicología y desarrollo, educación especial e inclusiva, terapia y rehabilitación y, en investigación sociocultural y política. Siendo así, como se han abordado diversos aspectos como los diferentes trastornos relacionados con la discapacidad infantil (Pereira da Silva et al., 2019; Concha et al., 2021; Hamdani et al., 2021), la calidad de la relación entre madre e hijo con discapacidad (Barak-Levy et al., 2020; Bourke-Taylor et al., 2021), los estilos parentales y la crianza en la discapacidad (Manjarrés-Carrizalez et al., 2018; García et al., 2018; Yaw et al., 2020), los cambios en las dinámicas familiares producto del diagnóstico de discapacidad de un hijo (Huertas et al., 2017; Juvin et al., 2021; Luitwieler et al., 2021) la sobrecarga del cuidador de niños y niñas con discapacidad (Lima-Rodríguez et al., 2018; Arias-Gallegos et al., 2019), las afectaciones en la salud mental parental producto del cuidado de un hijo con discapacidad (Arim et al., 2019; Abdullah et al., 2021; Xia et al., 2021) y en general todas las problemáticas que implican o se derivan de la discapacidad infantil.

A continuación se describen diferentes estudios que hacen referencia a la discapacidad infantil y su impacto en la salud mental parental, centrándose en las conclusiones más relevantes para ésta investigación. Se expone una revisión documental de investigaciones realizadas en escenarios nacionales e internacionales con temáticas enfocadas en la salud mental de padres cuidadores de hijos con discapacidad.

La búsqueda fue realizada en bases de datos Scopus, ScienceDirect y Scielo.

Adicionalmente, se abordaron los repositorios de universidades nacionales como la Universidad Santo Tomás, Pontificia Universidad Javeriana y Universidad de La Sabana, donde se ofertan programas de pregrado y posgrado en psicología. Para comenzar con la selección de los estudios, se hizo corte en el 2017 teniendo en cuenta el periodo de interés, para ampliar la brecha de investigaciones y teorías que le aportaran a la construcción del fundamento teórico que orienta la investigación, permitiendo establecer la búsqueda bibliográfica a un periodo de cinco años. Se escogió esta ventana de tiempo, para retomar la investigación más reciente en materia de la discapacidad infantil y su impacto en la salud mental parental. Dentro de los aspectos contextuales de los artículos como el año de publicación, se encontró que el 38,4 % (n=10) corresponden a publicaciones realizadas entre 2017 y 2019 y el 61,6% (n=16) entre 2020 y 2022.

Adicionalmente, se utilizó un criterio de búsqueda basado en un análisis exploratorio general, para lo cual, se construyeron ecuaciones de búsqueda al combinar con los operadores booleanos AND y OR, esto con el fin de que las plataformas buscaran las palabras clave principalmente en el título. Los conceptos clave utilizados fueron: “discapacidad” AND “padres”, “discapacidad infantil” AND “salud mental parental”, "childhood disability" AND “parent” OR “parenthood”. Se incluyeron búsquedas en inglés, en razón que la mayoría de las investigaciones en el tema investigado se encuentran realizadas en este idioma.

Se tuvieron en cuenta para este estado del arte, artículos derivados de investigación, para lo cual fueron consultados 26 estudios teniendo en cuenta que el título y resumen que permitiera corroborar la pertinencia de las publicaciones con el tema de investigación. Asimismo, el 11,54% (n = 3) corresponden a estudios realizados en Canadá y Colombia; el 7,69% (n = 2) a estudios realizados en EEUU, España y Australia; y el 3,85% (n = 1) corresponde a estudios

realizados en Brasil, Camboya, China, Irlanda, Francia, Ghana, Indonesia, Irán, Israel, México, Países Bajos, Pakistán, Perú y Reino Unido. Además teniendo como referencia el idioma de divulgación, donde cuatro son publicaciones en español.

Las metodologías versaban entre la cuantitativa con el 57% ($n = 15$), mixta con 23,1% ($N = 6$), cualitativa con el 19,2% ($n = 5$). Esta información evidencia que hay un interés en los últimos 5 años por investigar aspectos relacionados con la discapacidad infantil y el impacto en la salud mental parental desde una metodología cuantitativa, lo que permite una apertura para el abordaje de estos fenómenos desde una postura cualitativa.

En cuanto a los tipos de discapacidad infantil se encontró que el 57,7% ($n=15$) de los estudios aborda los trastornos del neurodesarrollo, el 15,4% ($n=4$) discapacidad Intelectual y el 26,9% ($n=7$) no hace distinción del tipo de discapacidad. Se emplearon como descriptores de búsqueda categorías inductivas referentes a la salud mental parental, la discapacidad infantil, los cuidadores informales y la parentalidad.

Las publicaciones fueran seleccionadas por afinidad temática, posteriormente, se consignaron en una matriz de forma ordenada los principales temas de cada artículo de investigación abordado en esta revisión. Lo anterior permitió organizar y agrupar las coincidencias por temas, encontrando que en primer lugar siete estudios que referían al tema de *la influencia del diagnóstico de discapacidad del hijo en la salud mental parental*; adicionalmente se reportaron ocho investigaciones que abordaban la categoría de *cambios en la dinámica familiar producto de la crianza de hijos con discapacidad*; de igual forma siete artículos hacían referencia al tema de *fuentes de apoyo familiar* y cuatro investigaciones abordaron la *sobrecarga del cuidador*.

A continuación, se presentan las tendencias de cada categoría inductiva con el respectivo análisis crítico al soporte teórico de las publicaciones revisadas, a partir del cual se evidenciaron conceptos que enriquecen la investigación en tanto que ayudan a la comprensión del impacto que tiene en la salud mental de padres y madres la discapacidad infantil.

Se encontró que la categoría de *influencia del diagnóstico de discapacidad del hijo en la salud mental parental* de acuerdo con lo expuesto por Borges-Ríos et al. (2016) quienes refieren que el descubrir por parte de los padres el diagnóstico de discapacidad del hijo impacta negativamente en la dimensión emocional del progenitor, quien experimenta angustia, temor, ansiedad, decepción, culpa y tristeza, generando actuaciones que problematizan las interacciones dentro del sistema familiar.

Esto concuerda con los hallazgos de Barak-Levy et al. (2020) quienes mencionan que la crianza de un hijo con discapacidad conlleva a un estrés crónico parental, representando mayor gasto de recursos físicos, financieros y emocionales, con consecuencias negativas en el largo plazo en la salud mental de los progenitores. Juvin et al. (2021) encontraron que el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista generó sentimientos negativos en los padres como la culpa, tristeza y desesperación, afectando su salud mental. Por último, Xia et al. (2021) reportan que la ansiedad es el trastorno mental de mayor prevalencia entre los padres cuidadores de hijos con discapacidad, debido a preocupaciones sobre el nivel de autonomía y posibles consecuencias negativas relacionadas con la discapacidad de sus hijos.

El concepto de la influencia del diagnóstico de discapacidad del hijo en la salud mental parental aporta a la presente investigación en términos que son los padres los encargados de favorecer el desarrollo del hijo, por lo que al enterarse de la condición de discapacidad, tanto el bienestar como la calidad de vida del progenitor pueden verse afectados limitando su efectividad

parental; afectando en el corto plazo la salud familiar en diferentes dimensiones, especialmente aquellas que hacen referencia a las dinámicas familiares, las estrategias de resistencia y afrontamiento y la unidad del grupo, permitiendo conocer las diferentes respuestas conductuales que exhiben los padres cuando asumen el rol de cuidadores en la discapacidad infantil.

Lo anterior se relaciona con la categoría de *cambios en la dinámica familiar producto de la crianza de hijos con discapacidad*, que de acuerdo con lo expuesto por Barrera et al. (2006) cuando un hijo con discapacidad llega al hogar, los padres y otros miembros de la familia experimentan cambios que implican invertir más tiempo en el cuidado del hijo con discapacidad, brindar apoyo en las actividades diarias y gastar una cantidad elevada de energía.

Estos resultados coinciden con la clasificación presentada en este estudio donde la discapacidad se concibe como una limitación en el repertorio conductual del individuo, lo cual conlleva a un deterioro funcional, pérdida de autonomía y mayor dependencia de las redes de apoyo cercanas. En muchos casos, se requiere asistencia de otras personas para enfrentar los desafíos cotidianos exitosamente (Concha et al., 2021). Adicionalmente, este trabajo muestra, de acuerdo con lo mencionado por Huertas et al. (2017) que la llegada de un hijo con discapacidad genera alteraciones significativas en la estructura familiar. Estas alteraciones pueden causar tensiones en las interacciones con otros integrantes de la familia, las cuales pueden ser corregidas con una adecuada reasignación de tareas en función de las necesidades del hijo con discapacidad.

El concepto de cambios en la dinámica familiar producto de la crianza de hijos con discapacidad aporta a la investigación el caracterizar la figura y rol que desempeña el padre cuidador; identificando así el impacto de la discapacidad en la vida familiar, al producir cambios estructurales, de funcionamiento y emocionales; produciendo cambios significativos en la calidad de vida y afectando al sistema familiar en su conjunto. Esta afectación va a variar de

acuerdo con el grado de dependencia del niño, sin embargo implica cargas en la mayoría de los casos para los padres, como resultado de la inversión de la mayor parte de su tiempo diario en el cuidado de su hijo, en el que aportan grandes cantidades de tiempo, energía y trabajo caracterizados por atención y afecto sin límites de horario.

En la categoría de *sobrecarga del cuidador*, Ruíz et al. (2012) la definen como aquella persona que presta cuidado a otra persona con un nivel elevado de dependencia, dedicando parte de su tiempo en la labor de cuidar y renunciado a actividades de ocio. Esto puede generar sensaciones negativas como ansiedad, estrés, depresión, culpa y tristeza, y con el tiempo llevar al desarrollo de síntomas asociados al burnout del cuidador. Moreno-Gaviño, et al. (2008) exponen que los cuidadores desarrollan agotamiento debido al estrés contante, lo que repercute negativamente su salud física y mental, generando ansiedad, depresión, irritabilidad, menor autoeficacia y bienestar subjetivo en el padre cuidador.

Con respecto a estos resultados, Concha et al. (2021) exploran las cargas emocionales, físicas y psicológicas experimentadas por las familias al cuidar de sus hijos con discapacidad, como limitaciones en la interacción con los entornos, pérdida de interés en actividades reforzantes, aislamiento social, estrés, depresión, ansiedad, culpa y tristeza. Bourke-Taylor et al. (2021) sugieren fortalecer las redes de apoyo de la familia como un tratamiento efectivo para promover estilos de vida saludables y actividades gratificantes, lo cual mejora la salud mental de los progenitores y a su vez, mejora el comportamiento conductual de sus hijos. Arias-Gallegos et al. (2019) relacionan el nivel de estrés parental debido a la discapacidad del hijo con síntomas como insomnio, lumbalgia, dolores musculares, estrés,, ansiedad, entre otros. Si éstos síntomas no se tratan tempranamente, generan burnout o sobrecarga del cuidador, especialmente cuando

no hay mejoras en la condición de discapacidad del hijo y se experimenta impotencia frente al mismo.

El concepto de sobrecarga del cuidador aporta a la investigación todo el soporte teórico que justifica la percepción y sensación frente a una imposibilidad de cumplir con las actividades asignadas, al experimentar por una parte una creciente demanda de atención frente a necesidades básicas por parte del hijo con discapacidad y por otra parte, el agotamiento físico y mental producto de la realización de tareas sin apoyo requerido y la frustración en la mayoría de los casos por desconocimiento de la condición de discapacidad de su hijo y su abordaje.

En la categoría de *fuentes de apoyo familiar*, estudios anteriores como el presentado por Figueroa et al. (2017) referían los beneficios para el ser humano en desarrollo de participar de una socialización e interactuar con otros, aspectos que fortalecen los vínculos que nos distinguen e identifican como seres singulares pero integrantes de un todo, de un sistema, en el aporte de cada una de sus partes suma privilegiando el desarrollo y crecimiento individual al tiempo que se construye el desarrollo colectivo.

Frente a este argumento, este estudio encontró la mención de recursos que jalonan la interacción positiva de los padres con el diagnóstico de discapacidad de sus hijos. Es así como Huertas et al. (2017) reconocen en los padres que afrontan positivamente el diagnóstico de discapacidad de sus hijos, aspectos favorecedores como la resiliencia, que capacita a los progenitores para gestionar adecuadamente cambios y transformaciones dadas al interior del sistema familiar, permitiendo adaptarse acorde con lo esperado y favoreciendo el desempeño de sus hijos. Este afrontamiento familiar, posibilita el desarrollo de una buena salud mental parental, entregando recursos a la familia para trabajar en pro de las necesidades del niño, estableciendo

metas en conjunto y evidenciando crecimiento personal y familiar, en otras palabras resignificando el diagnóstico de discapacidad del niño.

El concepto de *fuentes de apoyo familiar* contribuye a la investigación al presentar aportes sobre los diferentes recursos de ayuda para los individuos y la familia, que servirán como factores protectores en el cuidado de la salud mental. A partir de la afirmación anterior se comprende que los padres que crían niños con discapacidad y cuentan con el apoyo de redes, evidencian capacidad resolutoria al momento de dar manejo a las situaciones cotidianas de estrés que se presenta por el cuidado, favoreciendo además la resiliencia y el crecimiento espiritual en los progenitores.

El aporte de éstas investigaciones radica en el planteamiento de las singularidades que como seres humanos presentamos, por lo cual es inevitable pensar en una unificación o descripción completa y homogénea de un perfil del padre y madre cuidador; por lo que cada progenitor desde sus historias de aprendizaje, sus condiciones biológicas, genéticas y epigenéticas, exhibirá un comportamiento acorde frente a la labor de cuidado de su hijo con discapacidad, resultando importante el realizar procesos de intervención que conlleven a una resignificación por parte de los padres, para que siendo conscientes de su realidad, se movilicen hacia la potencialización de recursos espirituales, cognitivos y físicos, para desempeñar exitosamente su rol de cuidador.

Adicionalmente, se resaltan dentro de las publicaciones revisadas la calidad en la relación madre e hijo con discapacidad, haciendo énfasis tanto en aspectos positivos que implica la crianza (mayor confianza, aprecio por la vida, resiliencia, gratificación por los logros de los hijos y cercanía familiar) como en aspectos negativos (mayor probabilidad de afectación de la salud emocional y mental de los padres); comprendiendo así el impacto en la salud física y mental al

que se expone un padre de un hijo con discapacidad en el ejercicio de su rol, afectándose las interacciones sociales, la salud mental (estrés y ansiedad y depresión) producto de la percepción negativa frente a la expectativa de recuperación y adaptación al medio familiar y social de sus hijos. Requiriendo en este punto la intervención y apoyo de redes familiares y sociales, de instituciones y prestadores de servicios de salud competentes, para avanzar exitosamente en la recuperación o adaptación de su hijo al entorno y para mitigar efectos de posible afectación a su salud física y mental, relacionada con la labor de cuidado.

Dentro de las conclusiones, se evidencia que como objetivo de esta investigación es definir el estado del arte, o mejor de la ciencia, se presenta la relación entre la salud mental del padre y madre y la labor de cuidar a su hijo con discapacidad, donde se demuestra el interés de diversos actores sociales como son los profesionales de la salud, prestadores de servicios de salud, academia y actores rectores en materia de familia, en comprender las necesidades y demandas que se presentan dentro de las familias que tienen hijos con discapacidad mediante el empleo de intervenciones eficaces para los padres, promoviendo el entendimiento de los factores familiares que impactan la continuidad de los proyectos de vida de cada miembro del hogar, favoreciendo el desarrollo de procesos de inclusión social y educativa de los hijos con discapacidad y mitigando el impacto en la salud mental de cuidadores y de las personas que reciben el cuidado.

Además, a través de la revisión bibliográfica realizada a nivel internacional, se reconocen necesidades de *construcción social* a partir de *la parentalidad*, donde la familia, las instituciones educativas, sociales y de servicios de salud cobran importancia en la labor del cuidado en la discapacidad, implicando un conocimiento personal, familiar y social genuino de las diversas concepciones trabajadas, mientras se exploran las relaciones con los diferentes entornos de

desarrollo en los que se encuentran inmersos los padres cuidadores y sus hijos, de forma tal que se logre influenciar positivamente en el bienestar y alcance de proyectos de vida parental y familiar, sin entorpecer el desarrollo de los mismos por la responsabilidad y compromiso que se entrega en la labor de cuidado de su hijo con discapacidad.

A partir de lo anterior, se evidencia una brecha que invita a seguir investigando en el sentido del cuidado desde la construcción social, específicamente en los tipos de interacción dados entre los diferentes actores del sistema en el que se encuentra activo el cuidador que son un campo que requiere de profundización. Se reconoce entonces, que pese a que el tema del cuidado ha sido ampliamente estudiado, se evidencian aún aspectos como poca investigación frente al análisis del cuidado desde una perspectiva ecológica y escasa documentación donde la perspectiva ecológica lo cual lo presenta como antecedente importante para el estudio del cuidado desde la comprensión del ecosistema y del desarrollo del cuidador tornándolos significativamente más válidos, diferenciados y útiles (que en términos de desarrollo serían las condiciones necesarias para que se facilite el mismo, es decir cuando el cuidador se sienta motivado y se movilice en la dirección que le resulta más efectiva para manejar o vivir en el ambiente).

En ese orden de ideas, se aprecia una oportunidad de contribuir a la conceptualización del cuidado desde la comprensión del ecosistema y del desarrollo del cuidador tornándolos significativamente más válidos, diferenciados y útiles (que en términos de desarrollo serían las condiciones necesarias para que se facilite el mismo, es decir cuando el cuidador se sienta motivado y se movilice en la dirección que le resulta más efectiva para manejar o vivir en el ambiente).

2.2. Sistema Teórico

A continuación se presentan consideraciones generales del concepto de cuidado, como referente seleccionado para la investigación, desde su perspectiva histórica, sus componentes y las referencias actuales que orientan algunas prácticas relacionadas. Luego se aborda el cuidado en la diversidad funcional, para dar paso a la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner y la relación con la diversidad funcional infantil, en el marco de la comprensión ecológica del desarrollo humano donde se destacan las categorías relevantes para el abordaje del fenómeno estudiado.

2.2.1. Cuidado

Etimológicamente la palabra cuidado tiene su origen en el término *cuidare / curare*; reconociendo diversos significados del término en nuestra lengua a lo largo de la historia con diferentes acepciones, que lo han llevado a señalarlo de diferentes maneras destacando la promoción del bienestar a través de acciones que se realizan para cuidar a alguien. Esto implica establecer una relación instructiva basada en el afecto y estar presente de manera constante en la vida diaria de quien recibe el cuidado.

Carrasco (2001) manifiesta en primer instancia que el término *cuidado* corresponde a todas aquellas pequeñas y/o grandes acciones realizadas para generar bienestar en un individuo o individuos, acorde con prácticas sociales aceptadas, dentro de las cuales se tiene como fin garantizar la reproducción y sostenibilidad de la vida humana. En ese orden de ideas y de acuerdo con Izquierdo (2003) el cuidado se puede definir como la *necesidad multidimensional que todas las personas experimentan a lo largo de su vida, en diferentes momentos, con diversas magnitudes, aspectos y manifestaciones*. Constituyendo de esta forma al cuidado como la necesidad más básica que permite y garantiza la sostenibilidad de la vida humana, enmarcadas en

un conjunto de actividades cotidianas realizadas en pro de garantizar los derechos humanos de los individuos, específicamente el derecho a la vida propia y de los demás (Lagarde, 2004).

En la teoría del cuidado que propone Swanson (1991), describe el cuidado como el acto instructivo que establece una relación con alguien hacia quien se siente un aprecio o compromiso. Este principio se basa en actitudes filosóficas que se centran en el individuo que se cuida. A partir de esas actitudes, el cuidador adquiere conocimiento para reconocer los factores que afectan o protegen el cuidado, ampliar su capacidad de acción y fortaleciendo su rol de cuidador. Por otra parte, según Pérez (2006) el cuidado se define como la gestión y el mantenimiento diario de la salud y de la vida misma. Esto implica satisfacer dos dimensiones: la material que corresponde al cuidado del cuerpo físico; y, la inmaterial que aborda la afectividad.

Berstein-García et al. (2022) destaca la importancia de estar presente para el hombre o la mujer a la que se cuida y de hacer todo lo posible para satisfacer los deseos que el individuo contrario reclama, e incluso, si es posible, anticiparse a sus necesidades, otorgando de esta forma, garantías necesarias para el desarrollo del individuo que es objeto de recibir el cuidado y facilitando la ejecución de la labor de cuidar para quien la realiza. Se reconoce la complejidad de la labor de cuidar, que abarca desde el apoyo personal y práctico, supervisión y compañía, los cuidados sanitarios y el manejo e interacción con los servicios de salud, actividades que se realizan de forma paralela a la entrega de apoyo emocional y social, convirtiéndose así en el soporte total en la mayoría de los casos de las personas que dependen para el desempeño de sus labores cotidianas (García-Calvente et al., 2004).

El cuidado es considerado como un elemento importante al momento de explicar e interpretar los cambios que se han producido dentro del perfeccionamiento de la humanidad, analizando la conexión que el ser humano mantiene con la naturaleza, por ésta razón el cuidado

ha sido a través de los tiempos un punto de cavilación de numerosos pensadores como Heidegger (1971), quien menciona que el cuidado es inherente a la existencia humana, emana de cada ser y de su condición más primitiva. El cuidado lo entiende Heidegger como la forma en que los seres humanos nos relacionamos con el mundo (dificultades, situaciones que nos afectan e involucran y la afición intelectual) tomando responsabilidad de las elecciones y actuaciones que realizamos en pro de la conservación de la vida, en un conjunto de actos conscientes para ser.

Asimismo, Foucault (2009) reafirma que cuidar de uno mismo es reconocerse, formarse, superarse y cuidar de otros; Mayeroff (1971) hace mención a que el cuidado es esencial para el individuo, permite el auge recíproco de cada uno, el individuo que cuida y el cuidado; desde la perspectiva de Boff (2002), se sostiene que el cuidado es una actitud cariñosa hacia nosotros mismos y hacia los demás, establece la relación cuidado-amor, cuidado-desafío, cuidado-seguridad y cuidado-prevención; argumento acorde con los señalamientos de Cancian et al. (2000) quienes manifiestan que “el cuidado incluye sentimientos de preocupación, responsabilidad y afecto, así como el trabajo de atender las necesidades de una persona” (p. 39).

Como se aprecia en lo expuesto, el cuidado puede definirse como una esencia dinámica manifestada en la acción humana holística que hace del diálogo un proceso interno que trasciende las interpretaciones individuales y lo convierte en un proceso dialéctico de comprensión más que de conocimiento y sentimiento. Existen diferencias significativas entre los cuidados generales en cuanto al rol de cuidador, que van a resaltar las diferentes posibilidades ofrecidas por los entornos de desarrollo (Nunes et al., 2018).

2.2.1.1. *El cuidado desde una mirada ecológica.* Si bien el cuidado parece referirse a un proceso entre las personas directamente implicadas, es posible evidenciar los aspectos de los entornos que participan en su configuración, tales como las condiciones

socioeconómicas, laborales y la formación en las habilidades del cuidado. Canga et al. (2011) exponen que uno de los avances más importantes en la atención profesional de la salud es mejorar el tratamiento que se da a la persona que requiere la atención, por lo que sugieren como solución, una atención centrada en el núcleo familiar, abordando desde un enfoque integrado de cuidados, el fortalecimiento de la autonomía familiar, sus limitaciones o sufrimientos.

Como se ha visto, la ayuda más crucial que reciben estas personas es la de su red de familiares. En consecuencia, si se quiere lograr una transición adecuada al nuevo estado de la dependencia, los especialistas sanitarios deben incluir en su atención a cada individuo estructurado y a sus propios padres y madres cuidadores familiares. Asimismo, para mejorar la atención que se ofrece a estas personas, se debe avanzar en la suficiencia de los recursos que se proporcionan a los padres y madres cuidadores familiares, supliendo los que son vitales en función de su perfil y de las actividades que realizan.

En el grado máximo de popularidad, la ayuda informal se presta a través de familia o asociados. Estas redes sociales se caracterizan por utilizar su pequeña extensión, la actualidad de las conexiones y la afectividad en la prestación de cuidados, no de forma ocasional, sino con la garantía de una cobertura de segura permanencia, duración y fidelidad (Negro, 2006). Según datos de la Organización Internacional del Trabajo OIT (2019), se estima que entre 110 y 190 millones de personas con discapacidad necesitar cuidados o apoyo en algún momento de sus vidas. Además, ha aumentado la demanda de servicios de cuidado, tanto remunerados como no remunerados, destinados a personas con discapacidad en el hogar.

Islas et al. (2006) clasifica los diferentes tipos de padres y madres cuidadores que brindan cuidados esenciales de manera constante, en padres y madres cuidadores expertos, padres y madres cuidadores no expertos y padres y madres cuidadores del círculo de familiares. En

concreto, Vázquez et al. (2020) define a los padres y madres cuidadores profesionales, como aquellos cuidadores que son especialistas formados; los padres y madres cuidadores no profesionales, serían aquellos cuidadores que no son profesionales especializados; y el cuidador del círculo de familiares, es aquel que cuida a un familiar (Vásquez et al., 2020).

2.2.1.2. El cuidador. Numerosos estudios y autores han proporcionado diversas definiciones del concepto de cuidador, que explican el rol que estos individuos ejercen. Según Ruíz et al. (2012) el cuidador se define como aquella “persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o un individuo dependiente” (p. 163). Dwyer et al. (1994) explican al cuidador como aquel que invierte la mayor parte de su tiempo diario en el cuidado de un enfermo, apoyando en la realización de actividades cotidianas de quien requiere el cuidado, e involucrando grandes cantidades de tiempo y energía, con niveles elevados de trabajo caracterizado por atención y afecto sin horario (Barrera et al., 2006).

El cuidador se caracteriza por ejercer un rol de supervisor con el paciente, puesto que brinda un cuidado activo apoyando la toma de decisiones, identificando las necesidades y vigilando el desarrollo de todas las acciones relacionadas con el mismo, como: toma y aplicación de medicamentos, control de signos de la enfermedad (tensión y nivel de azúcar, entre otros), hábitos de alimentación (preparación especial de alimentos), realización de actividad física y visitas de rutina a centros de salud para controles periódicos, actividades de carácter legal, representación, además de dar apoyo afectivo al paciente y procurar su comodidad, con fines de mejorar la calidad de vida del individuo que recibe cuidados (Cerquera et al., 2014).

El cuidador se convierte en una figura fundamental en la atención de la persona que presenta algún grado de dependencia, asumiendo unas características de supervisión puesto que

ayuda según la necesidad en labores cotidianas, toma de decisiones, temas logísticos e instrumentales; y, especialmente proporciona acompañamiento, convirtiendo dicha labor de cuidar en una experiencia única y particular que impacta no sólo el proceso de cuidado de la persona con diversidad funcional sino la vida cotidiana de quien lo cuida, al afectar dimensiones familiar, laboral, económica, ocio, salud física y estado de ánimo, por dedicar tiempo completo o parcial a apoyar las diferentes actividades que el familiar demanda, renunciando posiblemente a socializar y al tiempo libre, y ocasionando en múltiples casos una carga emocional, física y psicológica del cuidador (Concha et al., 2021).

Por otro lado, es importante generalizar el papel de los cuidadores independientemente de su género, edad, puesto que siempre hay un grado de dificultad en su actividad de cuidado ya que la carga emocional es muy fuerte y desemboca en distintas problemáticas en su salud física y mental y en su crecimiento personal y profesional afectando su calidad de vida; por eso, es preciso analizar el impacto que tiene la labor de cuidar sobre el cuidador, identificando sus necesidades y el acompañamiento de los distintos agentes que intervienen para otorgar bases que contribuyan a mejorar su condición, considerándose “importante identificar los cuidadores que se encuentran en mayor riesgo de sobrecarga con el objetivo de establecer medidas preventivas para evitar que terminen convirtiéndose en pacientes” (Huerta et al., 2017, p. 77). Así pues, es importante señalar que el rol del cuidador se divide en dos tipos: formales e informales.

2.2.1.2.1. *Cuidador formal.* Bermejo et al. (2017) lo define como “aquel profesional de una institución pública, entidad o autónomo que recibe honorarios por las tareas que realiza” (p. 116). Las principales funciones del cuidador formal son brindar sostén y acompañamiento a las actividades y necesidades diarias del sujeto que es cuidado y a sus familiares, dar información que facilite la toma de decisiones y solución de problemas, orientar y

formar a los familiares en técnicas y actividades requeridas para el cuidado del paciente, y facilitar espacios de descanso en la labor de cuidado que ejercen los familiares (Muñoz, 2013; Cerquera et al., 2016).

2.2.1.2.2. Cuidador informal. Se define como cuidador informal o no profesional a aquel familiar, amigo o vecino que mantiene una relación personal significativa y brinda asistencia a otro individuo que tenga una condición de discapacidad o incapacidad crónica, labor por la que no va a recibir remuneración y frente a la cual no cuenta con la capacitación técnica o profesional para ejecutarla (Krieger et al., 2016; Gayoso et al., 2018). Así pues, el cuidador informal brinda cuidados básicos y complejos, al ocuparse del enfermo dentro y fuera del hogar, realizando cuidados de la vida diaria que pueda requerir (Carrillo et al., 2015) como ayudar a la higiene personal (bañarse, vestirse, alimentarse, transportarse, ingesta de medicamentos, acompañamiento a citas médicas, etc.) y trámites administrativos que no puede hacer por sí mismo (Islas et al., 2006).

2.2.1.3. El rol del cuidador en la diversidad funcional. Teniendo una breve introducción del significado de cuidador, se procede a abordar específicamente este cuidador y su rol en la discapacidad. Ahora bien, para entender un poco más sobre el concepto, teoría y esencia de la *discapacidad*, resulta pertinente mencionar que éste término se ha conocido de distintas maneras a lo largo del tiempo, bien sea por cómo es vista en sociedad o por el comportamiento de la persona con discapacidad. Por otro lado, es importante destacar la evolución de la misma, desde una marginación y discriminación a una aceptación e invitación a la participación en la sociedad (Seoane, 2012).

A lo largo del tiempo, la discapacidad ha sido conceptualizada de diversas formas, lo que ha contribuido a la formación de identidades en el “proceso de exclusión, marginación y

segregación” (Jiménez, 2018, p. 5). Adicionalmente, el Ministerio de Salud y Protección Social (2022) define a las personas con discapacidad como aquellos individuos que presentan algún tipo de limitación, ya sea mental, intelectual, sensorial o física, que les impide participar e interactuar de manera adecuada en la sociedad bajo las mismas condiciones que el resto de la población, al encontrando diversas barreras en su proceso de interacción con el entorno.

En los últimos tiempos, los actores sociales han procurado garantizar “la accesibilidad, la inclusión, la participación y la no discriminación de las personas con discapacidad en cualquier entorno” (Min Tic, 2022), resultando una buena iniciativa en el uso correcto del lenguaje que se ha utilizado cuando se nombra a una persona con discapacidad, permitiendo hacer referencia a la misma sin caer en etiquetas, sesgos descriptivos o juicios de valor, al tiempo que se garantizan y preservan sus derechos en la sociedad.

En ese orden de ideas, el concepto de persona con discapacidad o persona con condición de discapacidad ha recibido variadas nominaciones como persona con *capacidades especiales* (Vallejo, 2015), *persona con capacidades diferentes* (Zhizhko, 2020), *persona con capacidades diversas* (Fernández et al., 2014), *persona con habilidades diversas* (Florez, 2016) o *persona con necesidades especiales* (Fernández-López et al., 2013) que sugieren en algunos casos una diferenciación de la población que se está nominando, al considerar que si no fuera por la existencia de las barreras que presenta el ambiente, todos los seres humanos tendrían el mismo potencial para desarrollar capacidades y necesidades similares, sin embargo, estas nominaciones se proponen con el fin de acabar con la estigmatización y dar paso a una inclusión efectiva en la sociedad, en el ámbito escolar y el mundo laboral.

Sin embargo, en el 2005 aparece en España un nuevo concepto propuesto por Javier Romañach y Manuel Lobato, en el marco de los Foros virtuales de Vida Independiente: el

término de *diversidad funcional*, concepto que sugiere una sustitución respetuosa del término *deficiencia*, ya que, en su opinión, ésta patologiza las diferencias presentadas entre la población, proponiendo no solo la reconceptualización mencionada, sino la deconstrucción de los términos que actualmente se utilizan para nominar a la población con discapacidad, generando nuevas concepciones y visiones frente al fenómeno (Romañach et al., 2005).

El término de diversidad funcional se centra en un enfoque social, donde se reconoce la particularidad de cada individuo dentro de su contexto social; presentando características únicas con capacidades diversas que lo van a definir como persona y a evitar que se encasille en un déficit o diagnóstico presentado (Romañach et al., 2017). Avilés (2020) menciona que éste término propone que las personas tienen alternativas diferentes a la mayoría de la población, para su funcionamiento o desarrollo de las actividades que le presenta el medio en el cual se encuentra interactuando.

Es así como para el modelo de diversidad funcional, “las personas no tienen deficiencia, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia por diversidad” (Canimas, 2015, p. 82), eliminando la concepción de que el incumplimiento de acciones sociales esperadas se deba a un déficit.

2.2.2. Diversidad funcional Infantil

Teniendo una breve introducción del significado de diversidad funcional, se procede a abordar específicamente esta condición en los infantes, al cuestionarse ¿qué sucede cuando esta persona que requiere el apoyo y ayuda asistencial es un niño o niña? En la etapa infantil, tanto el significado de la condición presentada y/o diagnóstico, como su manejo, resulta más complejo en cuanto a sus necesidades, cuidados, atención e inclusión en la sociedad, la manera en que se percibe y se actúa con la discapacidad infantil; lo que termina influyendo significativamente en

el desarrollo cognitivo y emocional del niño que presenta esta condición, por eso es importante destacar las acciones positivas de todos los actores responsables de la inclusión, participación y los diferentes ambientes a los que son expuestos.

En primer lugar, se reconoce que esta labor de cuidado del niño con diversidad funcional correspondería en la mayoría de los casos a los padres, quienes se enfrentan a grandes retos y desafíos para los cuales no se encuentran preparados, experimentando dificultades en las dinámicas familiares y sociales, padeciendo en muchas oportunidades discriminación y exclusión como resultado de la interacción negativa con el entorno en el cual se desenvuelven, generando finalmente graves consecuencias para la salud mental de la familia, presagiando así un mal pronóstico para la inclusión y adaptación del niño a su ambiente familiar, académico y social y el deterioro físico, mental y funcional de los padres cuidadores.

Los cuidadores de los niños con diversidad funcional son las personas que mayor impacto tienen en su vida, puesto que son quienes conocen sus necesidades y saben atenderlas, así mismo son quienes toman la responsabilidad total de su cuidado y bienestar, es por eso que se considera que esta labor tiene un grado de complejidad alto, al tener el compromiso de velar porque estos niños y niñas puedan desenvolverse de la mejor manera en la sociedad, siempre bajo su acompañamiento y dirección. Dicha dinámica del cuidado se ha convertido en una labor social que le otorga a los cuidadores un merecido reconocimiento a sus esfuerzos y así mismo el reconocimiento de las dificultades y complejidad de su acción, puesto que al dedicar parte de su vida a ser cuidadores llevan una gran carga física y emocional.

Considerando que la diversidad funcional infantil es un tema de especial atención en el desarrollo de los niños que la presentan, resulta de suma importancia resaltar el papel de los actores involucrados en la educación inicial de esta población, ya que es pertinente reconocer

esta condición y actuar efectiva y preventivamente para lograr un impacto positivo en la educación y desarrollo de los niños y niñas con capacidades diversas, en una visión global y de acuerdo a lo que comúnmente se observa en las instituciones, se percibe la carencia de un sistema que atienda completamente las necesidades de esta población, por lo que se procede a hablar de lo que se espera por parte del entorno educativo para el trato de esta población infantil (Polo et al., 2018).

Hoy en día el término *inclusividad* se encuentra en auge, por lo que se considera que para formar una sociedad justa, tolerante e igualitaria, es necesario empezar por una escuela inclusiva que garantice una educación de calidad independientemente de las necesidades educativas y capacidades especiales de los niños (Polo et al., 2018), siendo que el papel de la educación radica principalmente en la actitud, capacitación e interés del docente y directivos en el cubrimiento y atención a la diversidad funcional infantil; que sumado al apoyo y compromiso parental y familiar, favorecerá la potencialización de habilidades de ese individuo en formación con procesos personalizados o ajustados a su aprendizaje.

Finalmente, se reconoce a la sociedad como actor principal en la vida de los niños y niñas que tienen esta condición, siendo imprescindible el valor que esta le dan a la diversidad que presenta la población infantil, para así, comprender las necesidades especiales que requieren estos niños y niñas, con el fin de aceptar sus diferencias en lugar de querer eliminarlas (Polo et al., 2020). Por otro lado, el papel del gobierno en la vida de un niño con diversidad funcional es de suma importancia, ya que este se encarga de emitir la normatividad que protega y vele por el cumplimiento de sus derechos, así mismo, impartir justicia cuando estos han sido vulnerados, en este caso en especial entran en juego las políticas públicas que se han realizado para la

protección y cuidado de esta población, las cuales brindan los parámetros de la atención que se requiere para los niños, sus familias y cuidadores.

Ullmann et al. (2020) proponen la importancia de las políticas públicas para abordar este fenómeno, al considerar que no solo se deben basar en la caridad y asistencia, si no que promuevan la no discriminación y la participación activa de esta población infantil en su entorno, proyectando de esta manera, mejores escenarios para la adaptación del niño o niña y su familia al contexto social; “se debe pasar de políticas caritativas-asistencialistas a políticas que activamente buscan eliminar la discriminación y expandir las oportunidades de participación e inclusión de los niños con discapacidad en diferentes esferas, para lograr el pleno goce de sus derechos” (p. 17).

2.2.3. Teoría Ecológica del Desarrollo Humano

Teniendo en cuenta la importancia de comprender el desarrollo humano en su totalidad, resulta necesario detenerse en el análisis de los diferentes factores que influyen en este proceso, especialmente cuando se analiza desde una perspectiva integral y contextual. Surge entonces la pregunta: ¿cómo se ve afectado el desarrollo de un individuo cuando se consideran no solo sus características internas, sino también las interacciones dinámicas con los entornos que lo rodean?

En este sentido, la *Teoría Ecológica del Desarrollo Humano* nos proporciona un sustento teórico fundamental para explorar las múltiples capas de influencia que determinan el crecimiento y la evolución de una persona. Bronfenbrenner (1987) propuso un modelo que cambió el paradigma de la psicología del desarrollo, al sugerir la ausencia de elementos contextuales en las comprensiones tradicionales del desarrollo humano, implicando una ruptura del pensamiento lineal (enfoques individualistas), que predominaban en su momento, donde la diada padre e hijo era suficiente al momento de dar cuenta del desarrollo de los niños.

Es así, como a través de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano, se propone abordar el desarrollo del individuo a través de los entornos con los que interactúa y cómo estos influyen en su desarrollo cognitivo, moral y relacional y así mismo, analiza los cambios que se perciben, todo lo anterior a partir de los niños y niñas en un entorno ecológico o ambiental.

Dicha teoría no solo resalta la importancia del entorno inmediato, sino también la interacción entre diferentes sistemas y cómo estos, junto con la dimensión temporal, impactan de manera significativa en el desarrollo físico, emocional y cognitivo. Este enfoque nos invita a reflexionar sobre las responsabilidades compartidas de todos los actores y entornos involucrados en la formación integral de los seres humanos a lo largo de su vida.

Además, nos permite comprender cómo los diferentes entornos en los que interactúa una persona influyen de manera integral en su desarrollo, considerando no solo los factores individuales, sino también los contextos sociales, familiares y culturales que juegan un papel crucial en la comprensión y atención de la diversidad funcional.

A partir de una breve introducción de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano, se procede a abordar los cinco sistemas ambientales propuestos por Bronfenbrenner (1987), como son el microsistema, el mesosistema, el exosistema, el macrosistema y el cronosistema (Roca, 2015).

2.2.3.1. *Microsistema.* En el marco de la Teoría de la Ecología del Desarrollo Humano, propuesta por Urie Bronfenbrenner (1987), el microsistema se define como "un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares" (p. 41).

Este nivel representa el escenario más inmediato en la vida de una persona, donde las interacciones diarias y los elementos presentes influyen directamente en su desarrollo. El

microsistema incluye lugares como la familia, la escuela, los amigos cercanos y los espacios de recreación, en los que los individuos se involucran en actividades que moldean y son moldeadas por su entorno. A continuación se describen dinámicas presentes en el microsistema.

2.2.3.1.1. Actividades. Son entendidas como las acciones, tareas o conductas que una persona desarrolla en su rutina diaria en distintos entornos. Estas actividades son fundamentales porque constituyen los medios a través de los cuales los individuos interactúan con su entorno, influyendo directamente en su desarrollo físico, cognitivo, social y emocional. La participación en estas actividades genera aprendizajes, fortalece relaciones y configura la manera en que los sujetos perciben y responden a su entorno.

Dentro de este marco, Bronfenbrenner introduce el concepto de *actividad molar*, definida como "una conducta progresiva que posee un momento propio, y que tiene un significado o una intención para los que participan en el entorno" (Bronfenbrenner, 1987, p. 67). Este tipo de actividad se distingue por su relevancia dentro del desarrollo humano, al tratarse de comportamientos significativos que tienen una constancia en el tiempo y una prominencia en la experiencia vivida por la persona y quienes la rodean. Es importante resaltar, que no todas las conductas alcanzan el nivel de actividad molar, ya que por ejemplo, las conductas moleculares, al ser efímeras o carentes de significado, tienen un impacto mínimo en el desarrollo. En cambio, las actividades molares, por su carácter intencional y duradero, son elementos esenciales en el análisis del desarrollo humano en el contexto ecológico.

Otro aspecto destacado es la *perspectiva temporal* de las actividades dentro del microsistema, que refiere a cómo las personas perciben su participación en una actividad. Es decir, que puede experimentarse como una acción que ocurre exclusivamente ya sea en el instante actual o como parte de un recorrido temporal más extenso. En este último caso, la

actividad trasciende los límites del momento actual, conectándose con el pasado o proyectándose hacia el futuro (Bronfenbrenner, 1987, p. 67). Esta capacidad de situar las actividades en un marco temporal más extenso permite a las personas integrar experiencias previas, anticipar consecuencias y establecer metas que orientan su comportamiento.

El concepto de *meta estructurada* complementa esta perspectiva, resaltando la conciencia de las personas respecto a las metas explícitas que subyacen en sus actividades. Una actividad con una meta estructurada puede implicar un curso directo hacia el objetivo (como alcanzar un objeto), o bien una serie de pasos intermedios planificados (como organizar una actividad familiar con un propósito específico). Además, estas metas pueden requerir el aplazamiento de la gratificación, lo cual añade un componente de autorregulación al proceso (Bronfenbrenner, 1987, p. 67).

Finalmente, Bronfenbrenner introduce el concepto de *mesosistema mental*, que amplía la comprensión del desarrollo al considerar la capacidad de las personas para conectar mentalmente las actividades y experiencias de diferentes entornos. Este proceso refleja lo que el autor denomina una *ecología de la vida mental*, en la que “los individuos integran aspectos de su pasado, presente y futuro en una estructura cognitiva interconectada” (Bronfenbrenner, 1987, p. 67). Por ejemplo, cuando una persona reflexiona sobre cómo las actividades escolares influyen en sus relaciones familiares, o cuando planea acciones futuras basadas en experiencias previas, está demostrando la capacidad de crear un mesosistema mental. Esta integración de contextos y tiempos resulta crucial para comprender la complejidad del desarrollo humano en su dimensión ecológica.

2.2.3.1.2. Roles. En el marco de la Teoría de la Ecología del Desarrollo Humano, los *roles* ocupan un lugar fundamental como elementos estructurales dentro del microsistema y los

demás niveles ecológicos. Según Bronfenbrenner (1987) un rol es "un conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad y las que se esperan de los demás, en relación con aquélla" (p. 107). Los roles estructuran las interacciones humanas al definir lo que se espera tanto del individuo que asume el rol como de las personas que interactúan con él. Este concepto es esencial para comprender cómo las dinámicas sociales influyen en el desarrollo humano.

Uno de los componentes principales de los roles es la *posición en la sociedad*, que se refiere a "las actividades y relaciones asignadas a una persona en función de su lugar dentro de un contexto social determinado" (Bronfenbrenner, 1987, p. 107). Por ejemplo, los roles de madre, estudiante o colega implican expectativas específicas sobre lo que el individuo debe hacer y cómo los demás deben comportarse con él. Estas posiciones sociales no solo organizan las interacciones, sino que también proporcionan un marco que guía las percepciones, los comportamientos y las relaciones dentro de un entorno dado.

Otro aspecto crucial es el *contenido de las actividades* asociadas al rol, el cual abarca lo que se hace (qué actividades se realizan), la frecuencia con que se realizan, su duración y la intensidad requerida (Bronfenbrenner, 1987). Estas características permiten diferenciar entre roles aparentemente similares, pero que exigen niveles de implicación, esfuerzo y atención diferentes. Por ejemplo, el rol de estudiante puede variar significativamente según el nivel educativo, el contexto cultural y las expectativas institucionales. La comprensión de estas dimensiones es clave para analizar cómo los roles influyen en el desarrollo personal y social.

Asimismo, las *expectativas de roles* desempeñan un papel central, no solo porque "determinan cómo debe actuar la persona que ocupa un rol, sino también cómo han de comportarse los demás en relación con ella" (Bronfenbrenner, 1987, p. 107). Dichas expectativas

abarcen tanto el contenido de las actividades como las relaciones interpersonales, las cuales están marcadas por parámetros diádicos como la reciprocidad (correspondencia mutua), el balance en el ejercicio del poder y la vinculación afectiva. Por ejemplo, en el rol de docente, se espera que la persona brinde instrucción, apoyo emocional y orientación, mientras que se espera que los estudiantes respondan con atención, esfuerzo y respeto. Este equilibrio entre las expectativas del rol y las respuestas de los demás afecta directamente el éxito y la eficacia del rol asumido.

Finalmente, las *relaciones entre las partes* que interactúan dentro de un sistema de roles resaltan la interdependencia y la reciprocidad en las dinámicas sociales. Bronfenbrenner (1987) define las díadas

“es decir las relaciones entre dos personas, pueden verse influenciadas por otras personas presentes en el sistema. Estas influencias, a su vez, modelan las interacciones, promoviendo el desarrollo humano cuando se establecen relaciones equilibradas y afectivas” (p. 99).

Por ejemplo, dentro de un entorno familiar, la relación entre madre e hijo puede ser afectada por las interacciones del niño con el padre o los hermanos. En este contexto, “los parámetros funcionales de la díada, como el equilibrio de poder y la reciprocidad, juegan un papel crucial en la formación de vínculos saludables y en el desarrollo del individuo” (Bronfenbrenner, 1987, p. 243).

2.2.3.1.3. Interacciones. Desempeñan un papel importante en la formación de las capacidades emocionales, sociales y cognitivas del individuo. Estas interacciones se refieren a las relaciones dinámicas y bidireccionales que ocurren entre el niño y su entorno inmediato, particularmente en los primeros años de vida. Un ejemplo significativo de estas interacciones, como menciona Bronfenbrenner (1987, p. 82), es la relación entre la madre y el recién nacido

inmediatamente después del alumbramiento, la cual puede tener un impacto duradero en el desarrollo emocional y social del niño.

La importancia de las interacciones se amplía al considerar la diversidad de contextos ecológicos en los que ocurren. Según Bronfenbrenner (1987, p. 256), estas interacciones pueden variar considerablemente entre distintos entornos, lo cual afecta directamente el desarrollo del niño. Por ejemplo, la interacción cálida y estimulante en un hogar puede contrastar con la interacción estructurada pero menos personalizada en una guardería, resultando en influencias diferentes en el desarrollo cognitivo y emocional. Este enfoque diferencial resalta cómo la calidad y el contenido de las interacciones son fundamentales para maximizar el potencial del desarrollo humano. Dentro de esta categoría amplia de interacciones, Bronfenbrenner identifica seis subcategorías específicas que ilustran la variedad y complejidad de las relaciones humanas:

Diadas de observación. Estas se producen cuando un miembro de la relación presta una atención constante y sostenida a la actividad del otro, quien reconoce y valora dicho interés. Este tipo de diada no solo fomenta el vínculo entre los participantes, sino que también establece un canal para la retroalimentación y el aprendizaje compartido (Bronfenbrenner, 1987, p. 78).

Diadas papá-mamá. En un sistema de tres personas, como papá, mamá y niño, las interacciones entre dos miembros de la tríada pueden ser influenciadas por la presencia y las acciones del tercero. Estas relaciones complejas subrayan cómo los sistemas familiares interactúan para moldear las dinámicas interpersonales y el desarrollo del niño (Bronfenbrenner, 1987, p. 99).

Diadas de actividad conjunta. Estas diadas se caracterizan por la percepción de los participantes de que están haciendo algo juntos, incluso si sus actividades son diferentes pero complementarias. Por ejemplo, un padre puede estar leyendo un libro mientras el niño dibuja en

la misma habitación, compartiendo un espacio y un propósito común (Bronfenbrenner, 1987, pp. 78-79).

Diada primaria. Este tipo de diada persiste fenomenológicamente para ambos participantes incluso cuando no están físicamente juntos. Estas relaciones son esenciales para la motivación del aprendizaje y el desarrollo a lo largo del tiempo, ya que proporcionan un sentido de continuidad y apoyo emocional (Bronfenbrenner, 1987, p. 80).

Diada de desarrollo. Estas diadas cumplen con condiciones óptimas para promover el desarrollo, incluyendo reciprocidad, una complejidad creciente en las interacciones, sentimientos positivos mutuos y un cambio gradual en el equilibrio de poder entre los participantes. Este tipo de relación fomenta un desarrollo progresivo y equilibrado (Bronfenbrenner, 1987, p. 82).

Efecto de segundo orden. Este concepto se refiere a cómo la influencia de un tercero dentro de un sistema mayor afecta el funcionamiento de una diada. Por ejemplo, un conflicto entre los padres puede repercutir en la relación entre uno de ellos y el niño, impactando positiva o negativamente el desarrollo (Bronfenbrenner, 1987, p. 91).

2.2.3.2. Mesosistema. El *mesosistema*, como componente central de la Teoría de la Ecología del Desarrollo Humano de Urie Bronfenbrenner (1987), se define como

las interrelaciones que existen entre dos o más entornos en los que una persona en desarrollo participa activamente. Por ejemplo, en el caso de un niño, el mesosistema abarca las conexiones entre su hogar, la escuela y el grupo de pares del vecindario, mientras que para un adulto incluiría las interacciones entre la familia, el trabajo y la vida social (p. 41).

Este concepto subraya la importancia de las redes de interacción y las influencias mutuas entre diferentes entornos para el desarrollo humano. El mesosistema, en esencia, representa una

red interconectada de experiencias y relaciones que desempeña un papel crucial en el desarrollo humano. Las interacciones y la coherencia entre los entornos no solo proporcionan un marco de apoyo y estabilidad, sino que también estimulan la adaptabilidad y el aprendizaje, facilitando un desarrollo integral y equilibrado. Así, Bronfenbrenner subraya la importancia de estudiar estas interrelaciones como un elemento clave para comprender las complejidades del desarrollo humano.

En este contexto, resulta necesario abordar los entornos, entendiendo que un *entorno* se define como “un lugar donde las personas pueden interactuar cara a cara con facilidad, como una guardería, un patio de juegos u otros espacios de interacción cotidiana” (Bronfenbrenner, 1987, p. 41). Estos entornos representan los escenarios en los que tienen lugar las actividades y relaciones significativas que moldean el desarrollo del individuo. Cuando se consideran las interrelaciones entre múltiples entornos, surgen categorías importantes que enriquecen la comprensión del mesosistema.

2.2.3.2.1. Participación en entornos múltiples. La participación activa en diversos entornos tiene un impacto significativo en el desarrollo humano, ya que expone a la persona a diferentes tareas, relaciones y situaciones. Un niño que pasa tiempo tanto en casa como en la guardería, por ejemplo, desarrolla una red social directa o de primer orden que conecta estos entornos. Bronfenbrenner (1987) enfatiza que

ésta participación en múltiples contextos fomenta el desarrollo de habilidades cognitivas y sociales, pues el individuo debe adaptarse a las particularidades de cada entorno y a las expectativas de las personas involucradas (p. 234).

Adicionalmente, Bronfenbrenner (1987) explica que “ésta interacción transversal entre entornos facilita la adquisición de competencias sociales y la flexibilidad cognitiva” (p. 256).

2.2.3.2.2. Vinculación indirecta. No todas las interacciones entre entornos requieren la participación activa del individuo. En algunos casos, estas conexiones se producen de manera indirecta, a través de un tercero que actúa como intermediario. Por ejemplo, un padre que informa a un maestro sobre las necesidades específicas de un niño crea una vinculación indirecta entre el hogar y la escuela. Este tipo de interacción también influye en el desarrollo, pues asegura la continuidad y coherencia de las experiencias del individuo a través de diferentes contextos (Bronfenbrenner, 1987, p. 240).

2.2.3.2.3. Comunicaciones entre entornos. Las comunicaciones entre diferentes entornos son un aspecto fundamental del mesosistema. Estas pueden ser mensajes que fluyen entre dos espacios, como una nota enviada por un maestro a los padres, y pueden influir en el desarrollo al garantizar que ambos contextos mantengan un canal de comunicación abierto y bidireccional. Este intercambio facilita una coordinación efectiva y ayuda a resolver conflictos o malentendidos que podrían surgir en la transición entre entornos (Bronfenbrenner, 1987, p. 241).

2.2.3.2.4. Conocimientos entre entornos. Finalmente, el conocimiento entre entornos refiere a la información o experiencia acumulada en un contexto sobre otro. Este conocimiento puede derivarse de comunicaciones directas entre los entornos o de fuentes externas, como libros, medios de comunicación o conversaciones con terceros. Por ejemplo, un padre que aprende sobre las políticas escolares de su hijo a través de un manual institucional está adquiriendo conocimiento relevante que influirá en su interacción con dicho entorno (Bronfenbrenner, 1987, p. 241).

2.2.3.3. Exosistema. El *exosistema* abarca uno o más entornos en los cuales la persona en desarrollo no participa de manera activa, pero donde ocurren eventos que afectan directa o indirectamente su entorno inmediato. Bronfenbrenner (1987), lo define como aquel en el que "se

producen hechos que afectan a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo, o que se ven afectados por lo que ocurre en ese entorno" (p. 41). Este nivel del modelo ecológico resalta cómo contextos externos y aparentemente distantes pueden influir profundamente en el desarrollo humano, aun cuando el individuo no interactúe directamente con ellos.

El exosistema, al igual que el anterior nivel guarda estrecha relación con los *entornos de desarrollo*, definidos como “lugares donde las personas pueden interactuar cara a cara fácilmente, tales como una guardería, un campo de juegos u otros espacios cotidianos” (Bronfenbrenner, 1987, p. 41). El exosistema se diferencia en que, aunque no incluye la interacción directa del individuo, lo que sucede en estos entornos externos tiene repercusiones sobre los entornos donde el individuo participa activamente.

En este contexto, Bronfenbrenner propone tres tipos de vínculos clave con los entornos de poder que ilustran cómo se ejercen estas influencias.

2.2.3.3.1. Vínculos directos con los entornos de poder. Este tipo de vínculo se refiere a las conexiones inmediatas y personales que el individuo tiene con personas o instituciones que poseen poder o influencia directa sobre su vida. Por ejemplo, un padre que trabaja en un empleo donde se imponen horarios rígidos o cambios abruptos puede impactar la disponibilidad de tiempo y la calidad de interacción con sus hijos. Aquí, el poder se ejerce de manera directa a través de decisiones, reglas y estructuras que afectan de forma inmediata al entorno del individuo (Bronfenbrenner, 1987).

2.2.3.3.2. Vínculos indirectos con los entornos de poder. Estos vínculos son más alejados o mediadores, ya que el individuo no tiene una relación directa con las fuentes de poder, pero estas influyen sobre su vida a través de intermediarios o sistemas más amplios. Por ejemplo,

las políticas gubernamentales sobre educación pueden determinar los recursos disponibles en las escuelas, afectando indirectamente el desarrollo de los estudiantes (Bronfenbrenner, 1987).

2.2.3.3.3. Vínculos intermedios con los entornos de poder. Este tipo de vínculo se sitúa entre los vínculos directos e indirectos. Se entiende como las relaciones o conexiones que median entre el individuo y las estructuras de poder mediante intermediarios. Estos intermediarios no son las fuentes directas de poder, pero tienen la capacidad de influir en cómo el poder se ejerce sobre el individuo o cómo este puede acceder a dicho poder. Un ejemplo sería un supervisor laboral que actúa como intermediario entre las políticas corporativas y los empleados, transmitiendo las decisiones de la alta dirección y, al mismo tiempo, representando las necesidades del personal ante los superiores (Bronfenbrenner, 1987).

2.2.3.4. Macrosistema. El *macrosistema*, según Bronfenbrenner, representa el nivel más amplio dentro de su modelo ecológico. Se refiere a las semejanzas en la forma y el contenido de los sistemas de menor jerarquía que existen o podrían existir dentro de una subcultura o a nivel cultural general, así como a las creencias e ideologías que sustentan estas correspondencias (Bronfenbrenner, 1987, p. 45).

Este sistema abarca factores socioculturales, económicos y políticos que influyen en todos los demás niveles, marcando patrones generales que condicionan las oportunidades y los límites del desarrollo humano. En resumen, establece el marco sociocultural que guía la interacción entre los niveles inferiores del modelo ecológico. Es el espacio donde las ideologías, políticas, tradiciones y sistemas de creencias actúan como fuerzas moldeadoras que impactan indirectamente, pero de manera sustancial, el desarrollo humano.

El *macrosistema* abarca elementos estructurales y culturales, entre ellos: (a) **clase social:** grupos que comparten posiciones similares en una jerarquía social determinada por ingresos,

educación, ocupación y poder. La clase social influye en el acceso a recursos, oportunidades y en el comportamiento e interacciones sociales (Lareau & Conley, 2008); (b) **país**: espacio geográfico delimitado por fronteras políticas, habitado por personas que comparten aspectos culturales, lingüísticos y, a menudo, históricos (Anckar, 2002); (c) **región**: áreas definidas por características físicas, culturales, políticas o económicas. Estas pueden abarcar desde una zona dentro de un país hasta agrupaciones de países (Agnew, 1994); (d) **significados culturales**: valores, símbolos y prácticas compartidos que influyen en la percepción, las relaciones y la identidad cultural de los individuos (Geertz, 1973); (e) **políticas**: principios y estrategias adoptados por entidades para dirigir la toma de decisiones y el comportamiento en áreas específicas (Hill & Hupe, 2009); (f) **leyes**: normas jurídicas que regulan comportamientos, diseñadas para mantener el orden, proteger derechos y promover justicia (Hart, 2012); y, (g) **economía**: sistema de producción, distribución y consumo de bienes y servicios en una sociedad, donde la gestión de recursos limita o expande las oportunidades individuales y colectivas (Investopedia, 2024).

Dentro del *macrosistema*, Bronfenbrenner (1987) identifica conceptos clave que explican cómo las interacciones culturales y estructurales condicionan el desarrollo:

2.2.3.4.1. Entornos primarios. Un entorno primario es aquel que mantiene el nivel y la dirección de funcionamiento presente de una persona. Sin embargo, los efectos del desarrollo no suelen ser evidentes hasta que la persona transita hacia otro entorno primario (Bronfenbrenner, 1987, p. 309). Por ejemplo, un niño criado en un entorno familiar particular puede mostrar adaptaciones específicas cuando ingresa a un entorno escolar o laboral diferente.

2.2.3.4.2. Trayectorias evolutivas. Los entornos primarios, como la familia y el lugar de trabajo, son influyentes y generan patrones persistentes de motivación y actividad en el

individuo, denominados trayectorias evolutivas (Bronfenbrenner, 1987, p. 308). Estas trayectorias reflejan cómo las interacciones previas en entornos clave moldean las metas y comportamientos a lo largo del tiempo.

2.2.3.4.3. Transiciones primarias. Las transiciones primarias son cambios de un entorno primario a otro, como pasar de la educación secundaria al trabajo. “Estas transiciones permiten observar los efectos incubados de los entornos previos, ya que estos cambios suelen estar separados en el tiempo y generan nuevas dinámicas en la vida del individuo” (Bronfenbrenner, 1987, p. 309).

2.2.3.4.4. Oportunidades de acceso. Hace referencia a las posibilidades que tiene una persona para entrar en entornos que promuevan el desarrollo. El grado de desarrollo psicológico está determinado por el nivel de apertura o restricción de estas oportunidades (Bronfenbrenner, 1987, p. 311). Por ejemplo, una política educativa inclusiva puede permitir a más individuos acceder a recursos que favorezcan su crecimiento personal y profesional.

2.2.3.5. Cronosistema. El *cronosistema*, es el nivel del modelo ecológico de Bronfenbrenner que introduce la dimensión del tiempo como un factor esencial en el desarrollo humano. Este sistema no solo considera los eventos específicos que afectan al individuo, sino también cómo la duración, el momento y la secuencia de estos eventos influyen en su desarrollo. Bronfenbrenner (1987) explica el crono sistema como aquel que

abarca la dimensión del tiempo en lo que se refiere a los entornos de la persona en desarrollo. Los elementos dentro de este sistema pueden ser externos, tales como el momento de la muerte de un padre, o internos, tales como los cambios fisiológicos que ocurren con el envejecimiento de un infante" (p. 48).

El *cronosistema* reconoce que el impacto de un evento o experiencia está mediado por el contexto temporal en el que ocurre y por la etapa de desarrollo en la que se encuentra el individuo. Además, considera las transiciones y los cambios que ocurren a lo largo de la vida, enfatizando cómo estos procesos están interrelacionados.

Posterior a ello, Bronfenbrenner (1987) propone el modelo persona, proceso, contexto y tiempo para acercarse metodológicamente a la comprensión profunda de los sistemas o niveles del desarrollo humano niveles previamente descritos, a través de:

Persona: La persona está constituida tanto por características biopsicológicas como por características construidas en procesos próximos con los entornos. En ese sentido, el desarrollo humano depende de los cambios y estabilidades de estos. De acuerdo con Bronfenbrenner y Morris (1998), el dinamismo de los procesos ecológicos influirá en características personales que pueden ser generativas (la persona presenta curiosidad, posibilidades de posponer satisfacciones, firmeza para alcanzar objetivos) o disruptivas (personas con signos de impulsividad en sus acciones y decisiones, dificultades retrasar la gratificación y controlar las emociones).

Proceso. Presupone el énfasis en los procesos próximos entendidos como modos específicos de interacción entre el organismo y el medio ambiente, que con el tiempo operan de maneras cada vez más complejas. Los procesos próximos se definen como motores del desarrollo y se caracterizan por algunos aspectos señalados por Bronfenbrenner (1994) que constituyen lo siguiente: para que el desarrollo ocurra, es necesario que la persona participe en una actividad, y esta interacción debe ocurrir de manera efectiva, regular y recíproca, a lo largo de períodos periodos prolongados de tiempo.

Contexto. Comprende cuatro niveles ambientales, denominados microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Durante las diferentes etapas de la Inserción

Ecológica, los investigadores deben estar atentos a cada uno de estos sistemas y el dinamismo de las interacciones entre ellos. El microsistema representado por contextos en los que las actividades, roles e interacciones cara a cara de la persona en desarrollo ocurren con objetos y símbolos que impregnan este espacio inmediato. El mesosistema es la interrelación entre dos o más microsistemas, es decir, está compuesto por un conjunto de microsistemas y sus interrelaciones. El exosistema es un contexto ecológico que involucra influencias indirectas de ambientes no frecuentados activamente por la persona o grupo, pero que logran el desarrollo. Y finalmente el macrosistema se compone de la *arquitectura* que define el conjunto de ideologías, valores, creencias, religiones, formas de gobierno, políticas públicas, culturas actuales en la vida cotidiana de las personas (Bronfenbrenner, 1987).

Tiempo. El tiempo es crucial en la teoría de Bronfenbrenner porque proporciona un contexto en el que los sistemas ecológicos interactúan y se desarrollan. Los eventos que ocurren en momentos críticos o la acumulación de experiencias a lo largo del tiempo pueden influir profundamente en el curso del desarrollo humano. En resumen, el tiempo, para Bronfenbrenner (1987), es una dimensión esencial que se integra en su teoría ecológica a través del crono sistema y otros aspectos temporales, reconociendo que el desarrollo humano es un proceso dinámico y continuo influido por los eventos y contextos históricos y personales a lo largo de la vida.

2.2.4. Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner y su relación con el cuidado de la diversidad funcional.

A partir de la conceptualización de La *Teoría Ecológica del Desarrollo Humano* de Bronfenbrenner (1987), se aprecia cómo ésta teoría nos ofrece un marco teórico robusto para analizar las múltiples interacciones que moldean el desarrollo de los individuos en contextos dinámicos y multidimensionales. Al considerar el cuidado de niños y niñas con diversidad

funcional, esta teoría se convierte en una herramienta esencial para comprender cómo los sistemas ambientales influyen en las experiencias de desarrollo, tanto de los infantes como de sus cuidadores principales.

En este contexto, los padres y madres cuidadores no solo desempeñan un rol crucial dentro del microsistema del niño, sino que también interactúan constantemente con otros sistemas (servicios de salud, instituciones educativas y redes sociales) que afectan la calidad y sostenibilidad de su rol como cuidadores.

La interacción entre la diversidad funcional infantil y la teoría ecológica permite explorar cómo los entornos inmediatos y los más amplios impactan tanto en el desarrollo del niño como en la dinámica de cuidado. Desde la influencia directa de las relaciones familiares hasta las políticas públicas que regulan el acceso a recursos, esta perspectiva integradora reconoce que el bienestar de los cuidadores está intrínsecamente relacionado con las condiciones y apoyos ofrecidos por los sistemas ambientales.

Es así, como al analizar estas conexiones desde la teoría ecológica no solo se amplía la comprensión del cuidado realizado por padres y madres a sus hijos con diversidad funcional, sino que también promueve un enfoque interdisciplinario y contextualizado para fortalecer los sistemas de apoyo y las intervenciones dirigidas a estas familias.

A continuación, se procede a explicar cada sistema ambiental de una manera breve y sencilla con el fin de relacionar esta teoría con el cuidado realizado por padres y madres cuidadores de niñas y niños con diversidad funcional infantil.

En el *microsistema*, los padres y madres cuidadores son considerados los actores principales que participan en diversos entornos, como la familia, personas con un estatus similar, el trabajo, la escuela de los hijos, los servicios de salud básicos, los vecinos, la comunidad y las

redes de apoyo. Estos entornos cercanos tienen una relación directa con los cuidadores y su percepción se basa en experiencias directas. La familia desempeña un papel fundamental en el microsistema, ya que las creencias y comportamientos de los padres y madres cuidadores influyen en los niños, y a su vez, los comportamientos de los niños afectan a sus padres como cuidadores principales. Por lo tanto, es importante fortalecer el apoyo emocional, la comunicación y la cohesión familiar para el funcionamiento adecuado del microsistema de los padres cuidadores, especialmente en la interacción con la escuela de sus hijos.

El *mesosistema* se refiere a las interacciones y relaciones entre los diferentes entornos de desarrollo de los participantes primarios mencionados en el apartado anterior; es decir, un ejemplo serían las conexiones e influencia mutua entre los diferentes sistemas en que los padres y madres cuidadores con su hijos interactúan regularmente. Es así como la interacción y comunicación que presentan los padres cuidadores con la escuela del niño, con participación en reuniones escolares, colaboración con los maestros para favorecer la adaptación al entorno educativo acorde con las necesidades del hijo y recibir retroalimentación del avance y progreso, pueden influir en el apoyo que se brinda a su rol como cuidador tanto en la familia como en la escuela. Montaña-Contreras et al. (2019) explican lo anterior al mencionar que “se muestra la necesidad de padres y maestros de acercarse y comprenderse mutuamente, debido a su estado emocional y a las características de su personalidad (empatía)” (p. 154), de esta manera se interpreta este sistema en los entornos de desarrollo de padres y madres cuidadores de niñas y niños con diversidad funcional.

En el *exosistema* de Bronfenbrenner, entran en juego participantes globales en el desarrollo de padres y madres cuidadores de niñas y niños con diversidad funcional, en él intervienen todos estos factores ajenos que afectan su experiencia y capacidad para cuidar de su

hijo, es decir aquellos elementos que intervienen en la labor de cuidado, como los recursos que ofrece la comunidad con sus grupos de apoyo, instalaciones recreativas para uso público, programas de inclusión social. Otro ejemplo del exosistema de los padres y madres cuidadores, se encontraría en los servicios de atención especializada, como las terapias, intervenciones tempranas y la atención médica especializada, donde el acceso, la calidad y disponibilidad de los servicios van a variar acorde al contexto y política local del entorno en el que se encuentren inmersos los cuidadores, lo que va a terminar afectando directamente a los padres y madres cuidadores y a sus hijos con diversidad funcional.

Las políticas públicas de cada país en cuanto a la diversidad funcional infantil, sumado a la normatividad del tema, la cultura, valores y prejuicios sociales referentes a la diversidad funcional, terminan influenciando las experiencias de los cuidadores y cómo éstos enfrentan los retos que se les presentan al momento de ejercer su labor. Estas normas, valores sociales y cultura, son factores que intervienen en el cuarto sistema de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano, el cual es llamado por su creador como el macrosistema, los participantes que se desenvuelven en estos son considerados los más lejanos del entorno del padre y madre cuidador de una niña y niño con diversidad funcional; sin embargo, este entorno influye de manera significativa en cuanto a la protección de sus derechos, beneficios que reciben del Estado, aceptación en la sociedad y los estigmas sociales a los que se pueden ver enfrentados, entendiendo que no solo afectan al cuidador, sino que también van a influenciar a todos los sistemas con los que se encuentran interconectados los padres y madres cuidadores: microsistema, mesosistema y exosistema.

Por último, el crono sistema se refiere a los cambios y transiciones en la vida de una persona que ocurren a lo largo del tiempo, y cómo estos cambios influyen en el desarrollo del individuo. Bronfenbrenner (1987) define el *cronosistema* como aquel que

abarca la dimensión del tiempo en lo que se refiere a los entornos de la persona en desarrollo. Los elementos dentro de este sistema pueden ser externos, tales como el momento de la muerte de un padre, o internos, tales como los cambios fisiológicos que ocurren con el envejecimiento de un infante" (p. 48).

El *cronosistema* examina cómo las distintas etapas de la vida de una persona pueden influir en su desarrollo global, es decir abarca eventos históricos, cambios sociales, así como experiencias personales significativas para la persona en desarrollo como mudanzas, divorcios, muertes de personas cercanas o cambios en el contexto familiar. Es así, cómo éste último sistema reconoce la importancia que tiene el contexto temporal, para la comprensión del desarrollo humano, presentando variabilidad en el impacto que tienen ciertos eventos o experiencias, así como la duración y la secuencia en que ocurren, de acuerdo al momento de vida en que se encuentre la persona.

Teniendo clara la perspectiva ecológica, se puede comprender mejor la relación entre el padre y madre cuidador de un hijo con diversidad funcional infantil y los diferentes elementos de su entorno, al permitir el análisis de los espacios, tareas ejecutadas e interacciones presentadas en las diferentes áreas, que van a impactar directa o indirectamente en el desarrollo del cuidador; por lo tanto, se resalta la importancia de abordar el cuidado desde un contexto ecológico, que permita visibilizar el impacto sobre el cuidado que tienen los diferentes entornos con los que los padres cuidadores interactúan, para analizar y comprender mejor cómo estos entornos influyen en el cuidado que realizan las madres y padres.

2.2.4.1. Concepto de Redes desde la mirada ecológica del Desarrollo Humano. La teoría ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner enfatiza primero el papel de las conexiones sociales en el desarrollo, que van desde la familia como el primer contexto de socialización del ser humano hasta el contexto cultural, evidenciando una conexión entre el entorno social y el desarrollo humano, ya que para entender el desarrollo humano, se debe considerar el sistema ecológico completo en el cual se da el desarrollo. Pese a que Bronfenbrenner no es el único autor que plantea esta teoría, si se considera cómo uno de los pioneros de la teoría ecológica, quien destaca la importancia de los vínculos establecidos a través de las redes que se construyen durante el desarrollo y, de la misma manera los roles que desempeñan éstas redes para la persona en desarrollo (Bronfenbrenner, 1994).

En ese sentido, las redes se encuentran configuradas por el entorno social en el cual se van a incluir patrones de relaciones interpersonales, valores, normas y costumbres. Asimismo, autores como Bogenschneider y Corbett (2010) resaltaron la discusión de este tema, al reconocer que el ser humano durante su desarrollo, establece un primer vínculo, una socialización inicial con los miembros de su familia, pero a su vez ésta familia establece redes, sugiriendo que las familias no existen aisladas, sino integradas en un sistema social, cultural y comunitario más amplio, y a su vez, éstas redes o sistemas van a influir en el funcionamiento y dinámica familiar, por lo que resulta necesario comprender las redes en las que se encuentra inmersa la familia, para de esta manera entender el desarrollo humano (2010).

2.2.4.1.1. Las redes sociales como puente facilitador del desarrollo humano. A partir de lo anterior, se evidencia cómo las conexiones o vínculos que establece el ser humano van conformando una red integral y completa, que inicia desde la más simple y pequeña relación (el microsistema) hasta llegar a relaciones más grandes y complejas (el macrosistema y

cronosistema), influyendo e interactuando constantemente con el desarrollo del individuo. Dabas (1998) corrobora esta afirmación, al mencionar que

la familia vive inmersa en una red micro social de la que es parte; la escuela constituye a su vez un sistema macrosocial; ambos microsistemas interactúan en sus áreas de intersección; ambas son parte a su vez de un sistema social, cultural y económico más amplio, a saber, la comunidad a la que pertenecen – la que es, a su vez, parte de sistemas socioculturales más extensos (p. 11).

Dabas (1998) resalta el papel de las redes sociales en la construcción de puentes, colaboraciones e intervenciones entre la familia, la escuela y la comunidad, de forma tal que se facilite y favorezca del aprendizaje en el ser humano. En ese orden de ideas, Dabas (1998) explica la red social como un sistema dinámico, horizontal y abierto, el cual se encuentra en constante construcción a nivel individual y colectivo. Se considera un sistema social abierto en el sentido en que las prácticas de interacción social mediante las cuales todos los integrantes de un colectivo y entre los diferentes colectivos se encuentran interactuando, van a potencializar sus recursos para atender a una demanda de necesidades, posibilitando el desarrollo de la capacidad para la resolución de problemas.

Madariaga et al. (2003), por su parte, presentan un concepto integrador de las redes, a partir del cual se comprende como una forma de ofrecer apoyo emocional, moral, económico o social; es decir, que las redes se configuran a partir de las interacciones sociales más importantes y significativas para el individuo, donde inevitablemente, se les va a asignar una carga emocional. En ese sentido, Madariaga et al. (2003) consideran las redes como una estructura conformada por diversos mecanismos de sobrevivencia, que tendrán por objeto otorgar el bienestar social y económico a sus integrantes, de forma tal que les posibilite resolver los

problemas relacionados con el desarrollo habitual del grupo y satisfacer las necesidades derivadas de la falta de soporte del Estado y de la sociedad en general, es decir, la red se configura como un recurso para enfrentar la pobreza y la desigualdad social.

Sluzki (1996) resalta la conexión entre las redes sociales y la complejidad ecológica, explicando que las redes son esenciales para entender la dinámica en la que se configura el desarrollo humano, para lo cual se debe partir de la comprensión de las relaciones que se presentan entre los miembros de las redes y las estructuras sociales que las sustentan.

Adicionalmente, Sluzki (1996) resalta los beneficios de las redes para promover un cambio social positivo, toda vez que ayudan a dar un adecuado manejo de los problemas sociales y medio ambientales complejos como el cambio climático, la pobreza y la desigualdad social, promoviendo la colaboración y autogestión en estas comunidades. Esta última afirmación sugiere la importancia de considerar el estudio y la comprensión de las redes personales y sociales del ser humano en su desarrollo de manera oportuna, de forma tal que permita enrutar acciones hacia fines propositivos y favorecedores del desarrollo del individuo en todos sus momentos del ciclo de vida.

2.2.4.1.2. Características de las redes sociales. Sluzki (1996) plantea las propiedades y características de las redes de acuerdo con tres aspectos principales como son: (a) *las características estructurales*: dentro de las cuales se diferencia el tamaño o número de individuos que conforman la red, cuya densidad indica el nivel de conexiones que presentan los integrantes, la estructura o distribución que se refiere a la ubicación de los miembros dentro de la red, la dispersión o distancia geográfica entre ellos, la homogeneidad o heterogeneidad demográfica y sociocultural que refleja las diferencias o similitudes entre los miembros de la red, y, los atributos de vínculos específicos dentro de los cuales se incluye la intensidad, durabilidad,

compromiso y carga de la relación; (b) *las funciones de los vínculos*: incluyen aspectos como la compañía social, el apoyo emocional, la orientación cognitiva, la regulación social, el apoyo material y la oportunidad de crear y fortalecer nuevos contactos; y, (c) *los atributos de cada vínculo*: funciones prevalentes o función del vínculo, multidimensionalidad o versatilidad, intensidad o compromiso con la relación, frecuencia de los contactos e historia de la relación.

Por su parte, Sanicola (1996) expone la existencia de cuatro tipos de redes diferentes: (a) *redes primarias* (reciprocidad), (b) *secundarias informales* (conformadas por redes primarias pero unidas bajo una meta a intervenir o satisfacer – grupos de apoyo, grupos de ayuda, grupos de padres), (c) *secundarias formales* (constituidas en pro del interés de la ciudadanía - instituciones educativas), y, (d) *redes de tercer sector* (se estructuran sin fines de lucro y tienen como objetivo brindar apoyo y solidaridad – incluyendo voluntariados y fundaciones).

Adicionalmente, Ávila-Toscano (2012), mencionan que Sanicola realiza una última clasificación, en la cual incluye a las *redes de mercadeo*, que de acuerdo con sus señalamientos corresponde “forman parte del exosistema de desarrollo social y comprenden fines lucrativos y de provecho, dentro de estas redes se encuentran todas las instituciones que ocupan el círculo de productividad y rendimiento económico” (p. 34).

A partir de lo anteriormente expuesto, se aprecia cómo las conexiones personales, familiares, sociales y culturales se configuran para conformar una red dinámica y abierta, que va a tener gran impacto en el desarrollo y la adaptación de los individuos a sus entornos; es decir, que las actuaciones individuales van a depender en gran medida de la situación social e institucional en la que se lleva a cabo el desarrollo, por lo que debemos ampliar la mirada al momento de dar cuenta del desarrollo humano, sin subestimar el impacto de las redes y de las interacciones que al interior de las mismas se producen.

2.2.4.2. El desarrollo humano visto desde el Modelo de Capacidades, Oportunidades y Determinantes Sociales de la Salud (CODS). Martha Nussbaum (2011) realiza una reflexión sobre las capacidades y opciones del desarrollo humano, presentando una lista de diez capacidades funcionales humanas centrales (CFHC) resaltando que sus componentes son atemporales, separados (no se puede satisfacer uno de los ítems ofreciendo mayor cantidad de otro) con igual nivel de importancia y calidades distintas. Siendo así como en primer lugar se enumera la vida, el bienestar físico, la integridad corporal, los sentidos, la capacidad imaginativa y cognitiva, las emociones, el razonamiento práctico, el sentido de pertenencia, el validar la existencia de otras especies, la capacidad para jugar y el control sobre el entorno político y material de cada uno.

Es así como Nussbaum (2011) expone su enfoque denominado el modelo de Capacidades, Oportunidades y Determinantes Sociales de la Salud (en adelante CODS), en el cual reconoce que los factores sociales de salud, salario, educación, empleo y el acceso a los servicios médicos, tienen impacto significativo en los resultados de salud individual. Siendo así como se reconoce que la falla en el acceso a servicios y recursos disponibles, la discriminación y la exclusión social, pueden contribuir a las desigualdades en la salud. El modelo CODS ofrece una base sólida para comprender la compleja relación entre los determinantes sociales, las habilidades personales y las oportunidades disponibles, en un mundo donde cada vez son más difíciles estas oportunidades, identificando posibilidades de mejora para trabajar en la promoción de la equidad y la salud integral, asegurando beneficios de llevar una vida saludable y plena al abordar estos aspectos en profundidad.

Nussbaum (2011) expone en su enfoque de las capacidades la importancia de garantizar el acceso a las capacidades básicas como educación, salud y libertad de expresión para una vida

digna y auténtica, mejorando la comprensión del bienestar y la salud. Bajo esta premisa, se reconoce que las personas necesitan acceso a recursos y oportunidades para desarrollar su máximo potencial, al controlar aquellos factores sociales, culturales y financieros que pueden tener un impacto en los resultados de la salud, resultando una guía práctica y efectiva hacia la construcción de políticas, lineamientos e intervenciones que buscan alcanzar una mayor equidad y justicia social, favorecedoras del desarrollo humano.

Nussbaum (2011) hace énfasis en la importancia de políticas e intervenciones que fomentan la justicia y la equidad social para abordar con éxito estos determinantes sociales; lo que implica invertir en programas educativos, mejorar el acceso a los servicios de salud y la atención médica, a los alimentos saludables y a luchar contra la exclusión social y la discriminación en general.

Capítulo tres

Marco Metodológico

"La mejor forma de predecir el futuro es creándolo". - Peter Drucker.

3. Marco Metodológico

A continuación se presentan aspectos que enmarcan la metodología seleccionada para la investigación. Es importante mencionar que los principales elementos considerados para la construcción de los sistemas categoriales y de estrategias que guiarán esta investigación, se pueden observar en la matriz de Excel anexa al documento (ver Anexo F). Para iniciar con la explicación de la metodología, se realiza una descripción del paradigma que sustenta la investigación, estableciendo su relación con los métodos y el diseño de inserción ecológica, donde se destacan elementos relevantes para dar respuesta al abordaje del fenómeno estudiado.

3.1. Paradigma y método

Para la realización de la presente investigación, se acudió al paradigma o conceptualización filosófica *constructivista*, lo que facilita una mayor perspectiva y comprensión de las diversas realidades construidas (Guba et al., 2002). Adicionalmente, acorde con los señalamientos de Gergen (2007) *sobre el constructivismo, el conocimiento se puede concebir como una construcción subjetiva realizada por cada individuo, a través de procesos que estarán influenciados en gran medida por las experiencias e interpretaciones personales.*

Ramos (2015) menciona que a través del paradigma constructivista se brinda gran interés al cómo se producen los significados y su utilización mediada por las convenciones lingüísticas dentro de los diversos contextos sociales o culturales, donde los individuos otorgan significados dentro de marcos de referencia interpretativos, basados en la historicidad y en lo cultural (p. 14).

A partir de lo anterior, se puede evidenciar el aporte del paradigma constructivista a la presente investigación, al permitir generar una comprensión más profunda del fenómeno del cuidado, al centrarse en las diferentes perspectivas aportadas desde la individualidad y

subjetividad de los actores participantes en el estudio. De igual forma, el paradigma constructivista va a permitir hacer énfasis en los entornos en los que se produce la investigación, al reconocer que el conocimiento se da en y, con relación al entorno en el que se desarrolla.

3.2. Tipo de investigación

Se optó por el uso de métodos *cualitativos*, considerándolos como una opción acertada por ser contextuales, emergentes e interpretativos y que de acuerdo con Quecedo et al. (2002) en “sentido amplio, puede definirse la metodología cualitativa como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 7). Con el uso de la metodología cualitativa en la presente investigación, se pretende realizar una comprensión de las experiencias subjetivas del cuidado desde las voces de los cuidadores, así como la configuración del cuidado en los entornos de desarrollo de los participantes.

3.3. Diseño

Para el diseño de la investigación se optó por la *inserción ecológica*, la cual, de acuerdo con los planteamientos de Cecconello et al. (2003) es una metodología aplicable para la investigación en un medio natural. Este diseño se fundamenta en la Teoría de los Sistemas Ecológicos de Urie Bronfenbrenner (1987), quien propone a partir de su teoría del estudio del desarrollo humano, un modelo Bioecológico, que se constituye en el principal referente teórico metodológico adecuado para realizar investigaciones del desarrollo humano en contexto.

Este modelo propone que el desarrollo humano sea estudiado a través de la interacción de cuatro núcleos como son el proceso (principal mecanismo responsable del desarrollo, ejemplificado en las interacciones o relaciones entre el entorno y las características de la persona en desarrollo), la persona (analizada de acuerdo con las características predeterminadas

biopsicológicamente y las que construye en su interacción con el ambiente), el contexto (analizado a través del entorno ecológico con sus cuatro niveles ambientales: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) y el tiempo (examina la influencia en el desarrollo humano de los cambios y continuidades que ocurren a lo largo del ciclo de vida en tres de los niveles del modelo bioecológico: microtiempo, mesotiem po y macrotiempo).

Cecconello et al. (2003) exponen que estas dimensiones no pueden ser definidas como categorías a priori, sino que la recolección y análisis de datos se da a partir de las direcciones y sentidos que el investigador establece a través de interacciones significativas con las personas que integran los ambientes a estudiar, construyendo procesos relacionales o “procesos próximos” que facilitan la comprensión: del fenómeno por parte de las participantes, el desarrollo de los involucrados en la investigación y todos los desarrollos generados a partir de las intervenciones, es así como a través del modelo de inserción ecológica se permite realizar una comprensión del desarrollo en contexto, en este caso, el desarrollo de los cuidadores.

3.4. Participantes

En la investigación se contó con la participación voluntaria de diez madres de niñas y niños con diversidad funcional, beneficiarios de tres programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga – Valle del Cauca (Programa Caritas de Amor – Atención integral a la población en condición de discapacidad ofertado por el *Instituto Julián Mendoza Guerrero de la Diócesis de Buga*, la *Fundación Centro Integral CIDPAC* y la *Fundación Amurh Atención multidisciplinaria de rehabilitación y habilitación*).

El municipio de Guadalajara de Buga está ubicado en la zona centro occidental del Valle del Cauca, suroccidente colombiano. Cuenta con un área urbana que comprende el 2% (17,5 km²) de la extensión del municipio y el 98% restante se ubica en zona rural (855.5 km²), con un

65% en media y alta montaña. La población del municipio para el 2018 era de 114.562 habitantes, de los cuales 21,829 son niñas y niños entre cero y 13 años (DANE, 2020).

Para el 2019, en el RLCPD se tenía reportado un total de 3.786 personas en condición de discapacidad, donde el 87% de esta población correspondía a niñas, niños y adolescentes, según datos de la Secretaria de Educación Municipal (2017). Como respuesta a ésta situación, surgen diversos programas de apoyo e inclusión para las personas con discapacidad y sus familias. Para efectos de ésta investigación, se va a abordar la población perteneciente a las siguientes instituciones:

En primer lugar, está el Instituto Julián Mendoza Guerrero, entidad de la Diócesis de Buga con más de 45 años de funcionamiento. Tiene su domicilio en la Carrera 14 # 4-50, cerca al terminal de transportes, en el centro de la ciudad, zona privilegiada estratégicamente por ser de fácil acceso para la población. El Instituto presta el servicio público de bienestar familiar en la modalidad de tú a tú (ICBF, 2022), atendiendo población de niñas, niños y adolescentes entre los 6 y 18 años, con diagnósticos asociados a la discapacidad intelectual leve y moderada.

En segundo lugar, se encuentra la fundación Centro Integral de Acción Psicosocial y Acción Comunitaria CIDPAC, en la Carrera 7 # 3-34 de Buga, ubicación que le permite tener mayor injerencia en la población rural (principalmente montaña media y alta) pertenecientes a estratos 1 y 2. CIDPAC cuenta con más de 20 años de funcionamiento, brindando oportunidades de atención y desarrollo integral a niñas y niños con discapacidad cognitiva y física, de estratos 1 y 2 del municipio.

Por último, está la Fundación Atención Multidisciplinaria de Rehabilitación y Habilidad Amurh, en la Calle 5 # 6-10, que cuenta con más de 12 años de experiencia

ofreciendo apoyo a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y a sus familias, pertenecientes a estratos 4 y 5 del municipio.

Las participantes fueron seleccionadas por medio del muestreo de casos tipo, que de acuerdo con Hernández-Sampieri et al. (2018) permite lograr la riqueza, profundidad y calidad de los datos, ya que se orienta a “analizar los valores y significados de un grupo social” (p. 397). Así mismo, permite identificar subcategorías en el grupo y se asegure de entrevistar a un número determinado de participantes en esas categorías (Small, 2009). Se escogió éste muestreo al tener las participantes una afiliación en común, como es ser madre cuidadora de una niña o niño con diversidad funcional beneficiario de programas de atención a la población en condición de discapacidad en Buga.

Para la selección de participantes se tuvo en cuenta el mismo criterio de inclusión para la búsqueda de casos en común; ser madres cuidadoras que vivieran con sus hijos con diversidad funcional y dedicaran un tiempo mínimo de 10 horas en el cuidado de vigilia de la niña o niño, que no presentaran ansiedad, depresión o TAB, que tuvieran hijos con edades entre los 6 y los 9 años que presentaran diversidad funcional. Adicionalmente, no se tuvieron en cuenta dentro de los criterios de inclusión los tipos de diversidad funcional infantil, puesto que el interés investigativo se va a centrar en el cuidado relacional.

Como criterios de exclusión se consideraron el diagnóstico de enfermedad mental en las madres cuidadoras (criterio evaluado desde el reporte de las participantes) y, que las edades de los hijos superaran los 10 años o estén por debajo de los 5 años. Este criterio se estableció considerando que los niñas y las niños se encuentran en etapa escolar a partir de los seis años, momento en el cual se presenta una transición ecológica (ingreso a la escuela formal) que impacta en el desarrollo de la familia, y hasta los nueve años, ya que se considera una edad en la

cual se han configurado actividades, roles y relaciones en los entornos antes de una nueva transición ecológica dada por el momento de desarrollo fisiológico y contextual (escuela secundaria).

Por otra parte, se contó con la colaboración de diez participantes de los entornos de desarrollo, entre los cuales se encontraban profesionales de la salud (médicos, enfermeros y terapeutas), escuela (maestros y tutores), compañeros de trabajo, grupo de la iglesia, comunidad (vecinos), servicios de asistencia social (directores de programas para la discapacidad a nivel municipal y departamental), instituciones encargadas de prestar apoyo para la discapacidad (responsables de las instituciones y fundaciones).

Estos participantes fueron seleccionados a través de la muestra en cadena por referencia (Mendieta, 2015), en donde a partir de la información obtenida con las madres cuidadoras, se identificaron los contactos necesarios para obtener los datos de los entornos de desarrollo: microsistemas, mesosistemas, exosistemas (Hernández- Sampieri et al., 2018). Por esta razón, no se contó con cartas de intención de participación de los diferentes actores de los entornos de desarrollo, dado que siguiendo la lógica de este tipo de muestra, no se tendría conocimiento a priori sobre éstos participantes.

3.5. Instrumentos o estrategias de recolección de información

Para la recolección de la información se hizo uso de diferentes instrumentos registrados en la tabla de relación de objetivos, métodos e instrumentos y fuentes de información (ver Anexo G). Dentro de los instrumentos utilizados se encuentran las entrevistas a profundidad (ver Anexo H), la observación en contexto natural (ver Anexo I), la entrevista semiestructurada (ver Anexo J) y los grupos focales (ver Anexo K) con las participantes; adicionalmente, se utilizó el análisis documental (ver Anexo L) para el tratamiento de los documentos.

En primer lugar, a través de la entrevista a profundidad se le permitió a las participantes contar las experiencias del cuidado al momento de atender necesidades de sus hijos, describiendo actividades, roles e interacciones de las cuidadoras de niñas o niños con diversidad funcional en sus entornos de desarrollo inmediatos (Creswell, 2009), adicionalmente, la entrevista resaltará aspectos a considerar en la observación.

Por otra parte, realizar la observación con registro estructurado, permitió a la investigadora apreciar directamente comportamientos, roles e interacciones de las cuidadoras de niñas o niños con diversidad funcional en sus entornos de desarrollo inmediatos, ayudando en la comprensión del fenómeno del cuidado y favoreciendo la captación y registro de aspectos y detalles relevantes para la investigación, tal como lo señala Quintana (2006) quien explica que el

uso de este tipo de instrumento es registrar la existencia o no de aspectos o elementos considerados a la luz de los parámetros y criterios de evaluación adoptados como claves en el cumplimiento de los objetivos del proyecto o programa de investigación (p. 67).

Con la realización de las entrevistas semi estructuradas a participantes de otros entornos de desarrollo (médicos, enfermeras, terapeutas, maestros, vecinos, grupos de la iglesia, responsables de programas para la discapacidad), se permite identificar los tipos de conexiones relacionados con el cuidado y la diversidad funcional implicados en las interacciones de los entornos en los que participan las cuidadoras como parte de su labor de cuidado; acorde con lo manifestado por Díaz-Bravo et al. (2013) quienes exponen que al carecer de un libreto previo en la entrevista *no estructurada o desestructurada*, la construcción de la entrevista se va dando conforme con el desarrollo de la misma, permitiendo fluidez en el discurso al entrevistado.

Por su parte, el análisis documental, permitió a través de la revisión de documentos que den cuenta de los significados en niveles del macrosistema y cronosistema, establecer las

correspondencias de significados en su forma y contenido acerca del cuidado y la diversidad funcional de niñas y niños en los entornos que influyen en la labor del cuidado y los sistemas culturales (macrosistema) y temporales (cronosistema).

Por último, con la realización del grupo focal se recogieron aportes fundamentales de los actores participantes en entornos de desarrollo respecto a la configuración del cuidado, información que complementó y facilitó la elaboración de los lineamientos de soporte a la labor del cuidado desde la perspectiva ecológica del desarrollo humano. Los beneficios que ofrecen los grupos focales, tal como lo manifiesta Martínez (2004) se aprecian en que centran la “atención e interés en un tema específico de estudio e investigación *que le es propio*, por estar cercano a su pensar y sentir” (p. 4).

3.6. Procedimiento para la construcción de resultados

La presente investigación se estructuró en siete fases de trabajo:

3.6.1. Fase uno. Planeación de actividades a desarrollar

Se realizó la planeación de las actividades a desarrollar en el trabajo de campo, facilitando el manejo y la organización de los datos recolectados, el proceso de planeación y ejecución de la investigación. Se inició con la elaboración del consentimiento informado (ver Anexo D), en el cual se incluyó un diseño que expresa y respeta de forma clara el rigor ético previamente enunciado, asegurando a las participantes la confidencialidad de la información y explicando la finalidad del trabajo de investigación, la participación libre y voluntaria y el requerimiento de la firma que demuestra aceptación de lo planteado en el documento por parte de la participante (González, 2002).

Adicionalmente, se presentó a las participantes una carta de información de la investigación (ver Anexo E), permitiendo que conocieran con anterioridad los detalles de la

investigación para aclaración de dudas y confirmación voluntaria de participación. De acuerdo con Poth (2020), esta carta debe incluir una breve introducción de la investigación, objetivos del estudio, incluyendo detalles de la participación con los tipos de datos a recolectar, métodos a utilizar, los incentivos de la investigación, los derechos de las participantes y las instrucciones de participación final en el proyecto.

3.6.2. Fase dos. Construcción de los instrumentos

Se construyeron cinco guías metodológicas de los instrumentos que se trabajaron con las participantes: la primera guía para la entrevista a profundidad (ver Anexo H), la segunda para la observación (ver Anexo I), la tercera para la entrevista semi estructurada (ver Anexo J), la cuarta para el análisis documental (ver Anexo L) y la última guía para el grupo focal (ver Anexo K). Para la construcción de las preguntas se revisaron las categorías teóricas, generando un banco de preguntas, a partir de la selección y ajuste de ítems que finalmente componen el formato de entrevista. Adicionalmente, se utilizó la metodología orientada al desarrollo de instrumentos, de tal manera que permitiera hallar evidencia o indicadores de validez y confiabilidad que resultan indispensables para la investigación y en la valoración de los fenómenos que se van a estudiar, y facilitar así el desarrollo de una investigación significativa (Espinell et al., 2012).

3.6.3. Fase tres. Revisión por expertos

Posteriormente, estos instrumentos fueron validados por dos jueces expertos. En primer lugar, Maria Lucy Gutierrez Quiñones, Trabajadora Social. Licenciada en Educación con énfasis en humanidades, Magister en política social. Con experiencia profesional en áreas clínica (Hospital de la Misericordia) y educativa (Ministerio de Educación, Secretaría Distrital de Educación, Universidad Nacional, La Salle, Externado de Colombia. Javeriana y Asociación Afecto contra el maltrato infantil de la Corporación Universitaria Republicana). La segunda

validación correspondió a Nidia Aurora Nitola Betancourt, Trabajadora Social con Magister en Trabajo social con Enfoque en familias y redes sociales, con experiencia profesional en áreas de la Familia, Educación, Medio Ambiente y Salud.

Las profesionales expertas realizaron diferentes aportes en términos de incluir en las preguntas formuladas mayor descripción, medición de tiempos, claridad de motivos y estrategias utilizadas. Posteriormente, se revisó su validez interna y se realizaron las correcciones pertinentes en los ítems de las entrevistas, de los grupos focales y de los temas abordados en la observación, así como las categorías de revisión de documentos, revisando los criterios de coherencia, claridad, pertinencia, suficiencia y relevancia. Se realizó una prueba piloto de los instrumentos construidos para minimizar errores en la aplicación de éstos.

3.6.4. Fase cuatro. Selección voluntaria de participación

En primera instancia se contactó al Padre Rector del Instituto Julián Mendoza Guerrero, la Representante de la Fundación CIDPAC y la Responsable de la Fundación Amurh, para exponerles el proyecto de investigación, así como el interés de realizarlo con ellos, presentando los beneficios de ser partícipes de una propuesta de comprensión del cuidado de la diversidad funcional.

De igual manera, se hizo entrega de la carta de presentación a las instituciones (ver Anexo C) realizando la firma entre las partes que certificaba el aval para el trabajo con la población. Posteriormente, se presentó el proyecto al Comité de Ética, Bioética e Integridad Científica de la Investigación (CEBIC) acompañado de las hojas de vida de la investigadora principal (ver Anexo A) y la directora de la tesis doctoral (ver Anexo B); obteniendo el concepto de *aprobado* (ver Anexo Q) reconociendo el cumplimiento de los principales aspectos éticos

regulados por la ley colombiana o ratificados por ésta en la presente investigación, como consta en el Acta No. 11 expedida el 22 de junio de 2023 en sesión ordinaria realizada por el CEBIC.

De igual manera, se dejó constancia por escrito de la manifestación de no conflicto de intereses de ambas investigadoras para la realización de la investigación (ver Anexo N). Una vez se contó con el aval de candidatura en el Doctorado de Psicología (ver Anexo R), la investigadora procedió a coordinar con los directivos de las Instituciones y los padres y madres de familia, la realización de la presentación del proyecto, exponiendo la justificación y beneficios de realizarlo, de igual manera se les hizo entrega de la carta de presentación del proyecto que resume los detalles de la investigación para aclaración de dudas y confirmación voluntaria de la participación. Finalmente, se hizo lectura del consentimiento informado, donde se aseguraba a las participantes la confidencialidad de la información, la participación libre y voluntaria y el requerimiento de la firma que demuestra aceptación de lo expresado en el documento por el participante.

3.6.5. Fase cinco. Aplicación de los instrumentos

Se acordó con las participantes el lugar y momento adecuado para llevar a cabo las entrevistas de manera individual, explicando el tiempo de aplicación (60 a 90 minutos); indicando que en primer lugar se haría entrega del consentimiento informado y carta de información de la investigación, que una vez leídos y aceptados, se dio paso al diligenciamiento de datos sociodemográficos y posterior aplicación del instrumento. De igual manera, durante la fase de entrevistas, se realizó observación de las actividades e interacciones de las cuidadoras con sus hijos, con las maestras de sus hijos y con otros cuidadoras, registrando estas interacciones en un formato diseñado para tal fin. Finalmente, se citaron las madres y demás participantes de entornos de desarrollo para realizar la actividad del grupo focal. Para cumplir

con lo anterior, se tuvo en cuenta el cuidado del lugar donde se realizó la recolección de información y el cuándo, para garantizar el agendamiento del salón, asegurando así la confidencialidad y anonimato de los actores participantes (Poth, 2020).

Se realizó una revisión documental iniciando por la selección de documentos que tuvieran mayor relevancia frente al tema, realizando una búsqueda en bases de datos académicos, jurídicos y gubernamentales. Posteriormente, se hizo lectura y comprensión de los documentos identificando argumentos, datos, conceptos, políticas y recomendaciones relacionados con el cuidado y la diversidad funcional infantil.

Como paso siguiente se realizó la codificación, categorización e identificación de conceptos claves, para pasar al análisis comparativo entre los documentos y así identificar similitudes, diferencias y patrones emergentes. Para finalizar ésta fase, se realizó una síntesis de los hallazgos y conclusiones principales basados en el análisis de los documentos y se concluyó con una reflexión crítica sobre los resultados del análisis documental (Quintana, 2006).

3.6.6. Fase seis. Análisis de resultados

Se realizó un proceso para darle sentido a los datos recogidos (ver Anexo M), para lo cual se acudió a una secuencia conformada por cuatro fases: recogida de datos (entrevistas a profundidad y semiestructuradas, observación, análisis documental y grupo focal), para organizarlos en cantidades de unidades significativas y manejables a través del software Atlas ti (2004); que permitió dar paso al análisis de los discursos de las entrevistas teniendo en cuenta tanto las categorías investigativas como las categorías deductivas (Cuidado, diversidad funcional infantil, ecología del cuidado en la diversidad funcional: actividades, roles, interacciones, tipos de conexiones), que surgieron como conceptos relevantes en la revisión sistemática realizada de forma previa a la investigación.

Posteriormente, se realizó un análisis de discurso, realizando una selección de la información obtenida de la transcripción de las entrevistas y grupos focales.

Para los datos obtenidos en los registros de observación, la investigadora llevó a cabo un análisis subjetivo, con el objetivo de descubrir significados, sentidos y tendencias en las interacciones que las madres cuidadoras tienen con otros actores de sus entornos de desarrollo inmediato: hijos(as), familiares, docentes, terapeutas, otros padres y madres cuidadoras, directivos y/o responsables de instituciones que prestan servicios para la discapacidad.

De igual manera se realizó un análisis documental, que permitió establecer las correspondencias de las experiencias subjetivas en forma y contenido acerca del cuidado y la diversidad funcional de niñas y niños en los entornos que influyen en la labor del cuidado y los sistemas culturales (macrosistema) y temporales (cronosistema).

En la etapa final del proceso, se prepararon los resultados con el objetivo de extraer conclusiones más fáciles de comprender sobre el cuidado (Sabariego et al., 2014). Para ello, se implementó en primer lugar un análisis sistemático de la información que incluyó una clasificación inicial de la sistematización del cuidado (ver Anexo W), con el posterior análisis documental definitivo (ver Anexo Y), permitiendo organizar los hallazgos con un enfoque riguroso y estructurado.

La sistematización del cuidado (ver Anexo X) se basó en la categorización de las experiencias de las cuidadoras, identificando patrones en sus actividades, roles e interacciones dentro del microsistema. Este proceso contempló la codificación de testimonios y la organización de datos cualitativos en matrices temáticas, lo que facilitó la identificación de tendencias y la relación entre las dimensiones del estudio.

Por su parte, el análisis documental definitivo se enfocó en la revisión crítica y el contraste de los hallazgos con investigaciones previas y marcos teóricos relevantes, especialmente la teoría ecológica del desarrollo humano de Bronfenbrenner. La triangulación de estas fuentes permitió una comprensión integral del fenómeno del cuidado, garantizando la validez y coherencia de los resultados obtenidos.

Se espera con el análisis realizado ampliar las categorías que permitan comprender el estudio. Es importante resaltar en esta fase, el rigor para el manejo de la confidencialidad (ver Anexo O), lo mismo que el tratamiento otorgado por la investigadora al almacenamiento y custodia de datos (ver Anexo P).

3.6.7. Fase siete. Restitución de resultados

Se programó reunión con las participantes y directivos de las instituciones para hacer devolución de los resultados encontrados, mediante la socialización y con la entrega física del documento. Por otra parte, a partir de los resultados obtenidos en la investigación, y una vez identificadas las necesidades presentadas con respecto al cuidado en cada institución participante, se realiza por parte de la investigadora, capacitaciones en cada institución.

3.7. Consideraciones éticas

Para las consideraciones éticas se tuvieron en cuenta todos los lineamientos estipulados en la *Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud*, en especial aquellos que hacen referencia al Título II que corresponde a la investigación en seres humanos, al artículo 8 en los cuales se preservará la privacidad del individuo. Es importante resaltar que ésta investigación presenta un riesgo mínimo, porque el estudio se realizó con las madres cuidadoras (sin incluir a los niñas y niños con diversidad funcional) y en la investigación no se va a realizar intervención terapéutica de ningún tipo.

Por lo anterior, se considera lo estipulado en el artículo 11, literal B, que corresponde a una investigación con riesgo mínimo por emplear registros de datos a través de procedimientos en los que no se busca modificar la conducta, pero que al tratar temas sensibles, requiere considerar diferentes estrategias para solventar alguna crisis que se pueda presentar como es el conocimiento de intervención en crisis, conocimiento de la red para remitir en casos que sea necesario, etc. En el momento que se evidencie afectación por riesgo o daño en alguno de las participantes, se suspenderá inmediatamente la aplicación de instrumentos según el numeral 12.

Dado que las participantes podrían estar hablando sobre aspectos que hacen parte del Core de la institución de la cual sus hijos son beneficiarios, abordando aspectos como prácticas y protocolos que siguen los profesionales al momento de la atención, al igual que los recursos físicos y estructurales del lugar de trabajo para la prestación del servicio; se garantizó la confidencialidad para evitar un riesgo social. Partiendo de lo anterior, se tomó en cuenta estos cuidados en el lugar donde se realizó la recolección de información y en el cuándo, por tal razón, se garantizó el agendamiento de un salón privado, asegurando así la confidencialidad y el anonimato de los actores intervinientes (Poth, 2020).

La planeación y ejecución de la investigación, inició con la elaboración del consentimiento informado que expresa y respeta de forma clara el rigor ético previamente enunciado, asegurando confidencialidad de la información y explicando la finalidad del trabajo, la participación libre y voluntaria y el requerimiento de la firma que demuestra aceptación de lo planteado en el documento por parte del participante (González, 2002). Adicionalmente, se les presentó a las participantes una carta de información de la investigación, permitiendo que se conociera con anterioridad los detalles de la investigación para aclaración de dudas y confirmación voluntaria de participación. De acuerdo con lo expuesto por Poth (2020) esta carta

debe incluir una breve introducción de la investigación, objetivos y detalles del estudio, incluyendo detalles de la participación con los tipos de datos a recolectar, métodos a utilizar, incentivos de la investigación, derechos de las participantes e instrucciones de participación final en el proyecto.

Dentro de los beneficios que presenta la investigación para las participantes, se prevé un aporte a la comprensión del cuidado del hijo(a) con diversidad funcional por parte de las cuidadoras y de sus entornos de desarrollo, de tal manera que se puedan movilizar prácticas que favorezcan el bienestar de las participantes. Por otra parte, se prevé desarrollar una capacitación para cada institución participante, de acuerdo con las necesidades que presenten con respecto al cuidado y que se pueda obtener a partir de los resultados de la investigación.

En cuanto a la pertinencia, valor social o impacto de la investigación, se presenta una propuesta de conocimiento compleja que trascienda del componente teórico y académico al práctico, impactando en las consecuencias o comprensión del cuidado y generando transformación en las prácticas familiares, sociales e institucionales; colaborando con la comprensión del cuidado por parte de todos los actores sociales, ya que el comunicar el conocimiento que favorezca la atención de la población con diversidad funcional infantil y su familia en el sistema de salud, reduce la carga subjetiva del rol de cuidadora y mitiga costos extras asociados a procesos innecesarios derivados de la labor de cuidar.

Capítulo cuatro

Resultados y sistematización de la información

"Empieza haciendo lo necesario, después lo posible y, de repente, te encontrarás haciendo lo imposible". - Francisco de Asís.

4. Resultados y sistematización de la investigación

Este apartado se organiza presentando el proceso de organización y descripción de la información recolectada con las participantes en la investigación. De manera inicial se realiza una descripción de los contextos y participantes (ver Anexo S), las estrategias utilizadas para la recolección de la información y la información recolectada con cada una de ellas; posteriormente, se describe e interpreta la información que es relevante para la investigación, empleando el marco conceptual de la misma (ver Figura 1).

Figura 1. Representación gráfica de los Sistemas de las Madres Cuidadoras



A continuación, se presenta en primera instancia los resultados recopilados a través de las entrevistas a profundidad para padres de familia (ver Anexo T), en el que se reflejan las opiniones, conceptos, sentidos y significados que exhiben las progenitoras permitiendo describir las actividades, roles e interacciones de la madre cuidadora de niñas y niños con diversidad funcional en sus entornos de desarrollo inmediatos.

Seguido a ello, se encuentran los resultados obtenidos a través de las entrevistas semi estructuradas aplicadas a actores del desarrollo (ver Anexo U), en el cual se reflejan las opiniones e ideas que tienen los diferentes personas participantes en los entornos de desarrollo inmediatos de la madre cuidadora, identificando los tipos de conexiones relacionados con el cuidado y la diversidad funcional implicados en las interacciones de los entornos en los que participan las madres cuidadoras como parte de su labor de cuidado.

Posteriormente, se muestra lo manifestado por ambas partes participantes (madres cuidadoras y actores del desarrollo) en el grupo focal (ver Anexo V), donde se resaltan los vacíos y desencuentros, así como también se reconocen los encuentros entre las voces de los dos grupos de participantes.

Para el cierre de este apartado se presenta un consolidado que sirve de paralelo entre lo manifestado por las participantes del estudio y el análisis documental realizado que permitió establecer las correspondencias de significados en su forma y contenido acerca del cuidado y la diversidad funcional de niñas y niños en los entornos que influyen en la labor del cuidado y los sistemas culturales (macrosistema) y temporales (cronosistema).

4.1. Descripción de los contextos y participantes

La actividad se desarrolló durante el segundo semestre del año 2023 y el primer semestre del año 2024, en Guadalajara de Buga, Valle del Cauca, Colombia, en la cual se realizaron las

entrevistas con las madres cuidadoras y con los actores del desarrollo, la observación participante en campo de las cuidadoras y el grupo focal con representantes de ambos grupos de participantes.

A continuación, se presenta una descripción general del proceso llevado a cabo en la organización y desarrollo de las actividades.

Durante los meses de septiembre y octubre de 2023 se llevaron a cabo los ajustes finales de las actividades a implementar, con el fin de asegurar el cumplimiento de los objetivos planteados en la investigación. En el mes de noviembre de 2023, se confirmaron las 10 madres cuidadoras participantes (ver tabla 1), las cuales pertenecen a tres instituciones que ofrecen programas para la discapacidad en el municipio.

La primera institución, el Instituto Julián Mendoza Guerrero, que cuenta con más de 45 años de funcionamiento, es parte de la Diócesis de Buga y está ubicada carrera 14 # 4-50, cerca al terminal de transportes, en el centro de la ciudad. Atiende a niñas, niños y adolescentes de 6 a 18 años con discapacidad intelectual leve y moderada, pertenecientes a los estratos 1 y 2, en la modalidad tú a tú de Bienestar Familiar.

En segundo lugar, se encuentra la Fundación Centro Integral de Acción Psicosocial y Acción Comunitaria CIDPAC, en la Carrera 7 # 3-34 de Buga, ubicación que le permite tener mayor injerencia en la población rural con (principalmente montaña media y alta) pertenecientes a estratos 1 y 2. CIDPAC cuenta con más de 21 años de vida institucional atendiendo población que presentan discapacidad física e intelectual.

Por último, está la Fundación Atención Multidisciplinaria de Rehabilitación y Habilidad Amurh, en la Calle 5 # 6-10, que cuenta con más de 12 años de experiencia

ofreciendo apoyo a las niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y a sus familias, pertenecientes a estratos 4 y 5 del municipio.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las cuidadoras (n=10).

	Cuidadora urbana (n=8)	Cuidadora rural (n=2)	p*
Edad (m, DE)	43,0 (7,48)	39,5 (13,43)	0,615
Estado Civil (n, %)			
Soltera	4 (50,0)	1 (50,0)	0,841
Casada	1 (12,5)	-	
Separada	2 (25,0)	1 (50,0)	
Viuda	1 (12,5)	-	
Nivel de educación (n, %)			
Educ. Primaria	3 (37,5)	-	0,439
Educ. Secundaria	1 (12,5)	1 (50,0)	
Técnico/Tecnólogo	2 (25,0)	1 (50,0)	
Posgrado	2 (25,0)	-	
Situación Laboral (n, %)			
Sin empleo	1 (12,5)	1 (50,0)	0,392
Empleada	4 (50,0)	1 (50,0)	
Independiente	3 (37,5)	-	
Con quien vive (n, %)			
Sola con el(la) niño(a)	4 (50,0)	-	0,054
Con el(la) esposo(a) e hijos(as)	3 (37,5)	-	
Con hermanos(as), padres	1 (12,5)	2 (100,0)	
Recibe ayuda con el cuidado (n, %)			
Si	4 (50,0)	-	0,287
No	1 (12,5)	-	
Parcial	3 (37,5)	2 (100,0)	

*p valor: prueba T-Student o χ^2 de Pearson

A partir del reporte de las madres cuidadoras, se logró referenciar un grupo de 10 personas pertenecientes a los diferentes entornos de desarrollo con los que interactúan las participantes

entrevistadas. A continuación en la tabla 2, se resumen los actores de desarrollo participantes en la segunda fase de entrevistas.

Tabla 2. Actores del desarrollo referenciados por las participantes (n=10).

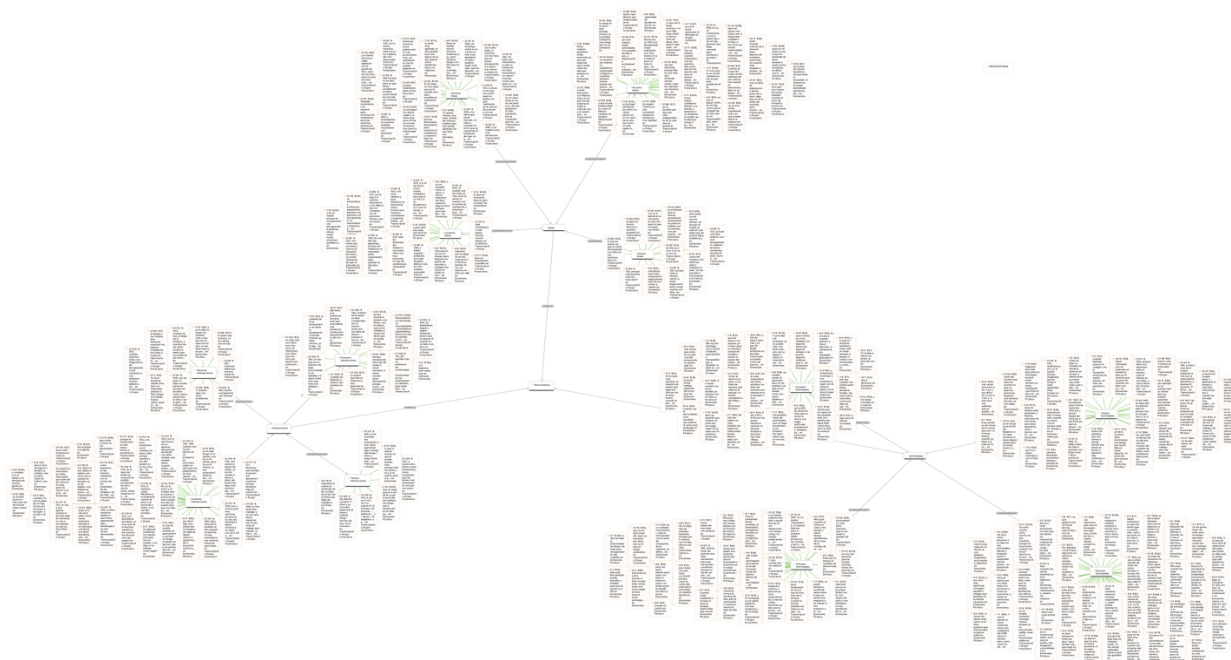
Cargo	Institución	Profesión
Secretario de Salud	Alcaldía Municipal	Economista
Secretario de Educación	Alcaldía Municipal	Administrador de Empresas
Orientadora escolar	Institución Educativa José María Villegas	Psicóloga
Director Oficina de Discapacidad y Talentos Excepcionales	Alcaldía Municipal	Administrador de Empresas
Directora Oficina Salud Mental y Discapacidad	Alcaldía Municipal	Psicóloga
Coordinadora Programa de Discapacidad	Instituto Julián Mendoza Guerrero de Buga	Psicóloga
Directora de la Fundación CIDPAC	Fundación CIDPAC	Trabajadora Social
Directora de la Fundación AMURH	Fundación AMURH	Fonoaudióloga
Pediatra	Hospital San José	Médica Pediatra
Líder del Proceso de Discapacidad de la Oficina de Bienestar Social	Alcaldía Municipal	Psicóloga

4.2. Actividades, roles e interacciones de las madres cuidadoras

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en el análisis del microsistema (ver figura 2) centrándose en la experiencia de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional.

Para cumplir con lo anterior, los resultados se estructuraron en tres dimensiones centrales: las actividades de las cuidadoras, los roles que asumen y las interacciones que establecen en el contexto inmediato del cuidado, los cuales son aspectos clave en el desarrollo del niño y reflejan el entorno micro sistémico que conforma su día a día.

Figura 2. Microsistema de las Madres Cuidadoras



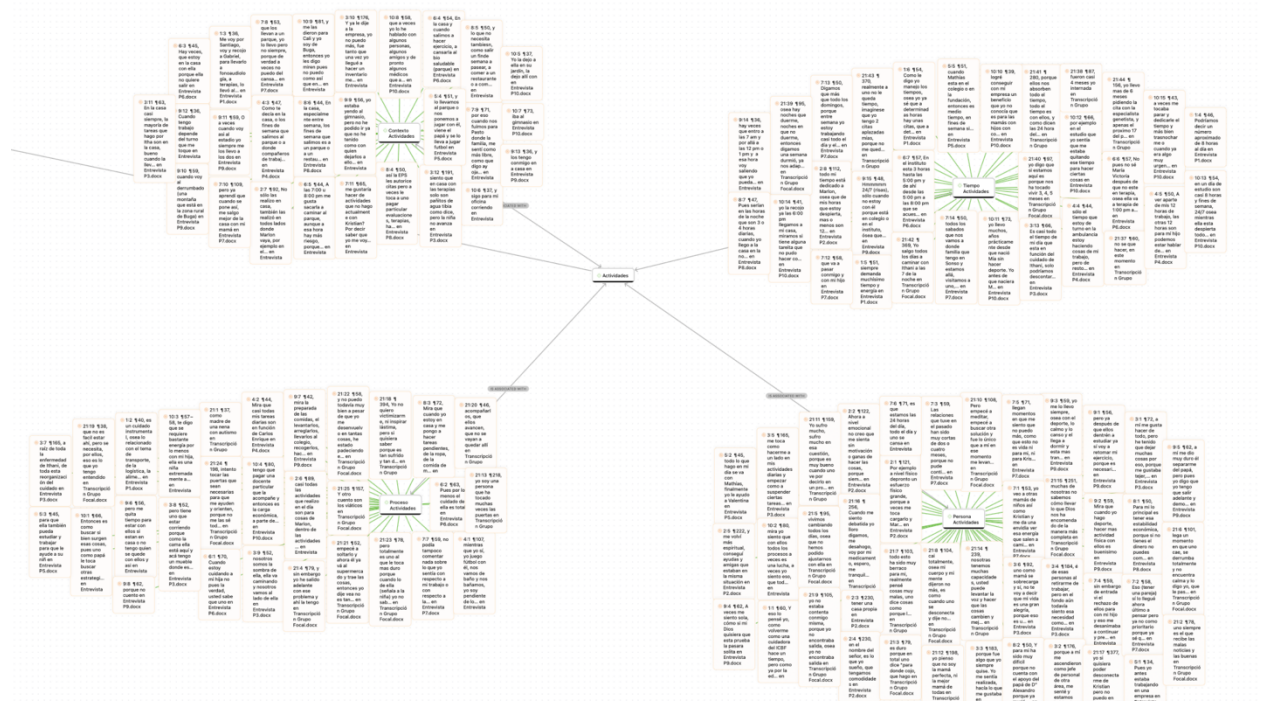
Para comprender a profundidad las experiencias y procesos diarios de los cuidadoras, se realizaron entrevistas semiestructuradas a madres y cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional. Las preguntas abordaron aspectos de su vida cotidiana, la naturaleza de su relación con el niño, las actividades que realizan en conjunto, los roles asumidos en el entorno familiar y los apoyos externos.

A continuación, se presentan las tres categorías centrales: *Actividades, Roles e Interacciones*, que componen el microsistema en el contexto del cuidado de niños con diversidad funcional. El análisis de estas categorías proporciona una comprensión más profunda del microsistema en el contexto del cuidado de niños con diversidad funcional, resaltando la necesidad de apoyo institucional y la importancia de estrategias que ayuden a las cuidadoras en sus roles complejos y en las actividades cotidianas. Estas categorías son:

4.2.1. Actividades del cuidador. En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en sus entornos

inmediatos, siguiendo la categorización basada en el modelo ecológico de Bronfenbrenner. Este modelo permite examinar los roles, actividades e interacciones que los padres realizan en el microsistema (ver figura 3), un contexto que define patrones de interacción, actividades, roles y relaciones significativas en la vida de las cuidadoras y sus hijos.

Figura 3. Actividades de las Madres Cuidadoras



La estructura categorial se desglosa de la categoría de *actividades*, con la subcategorías *actividad molar*, *perspectiva temporal*, *meta estructurada* y *mesosistema mental*. Estas categorías reflejan los diferentes niveles de implicación, motivación y resignificación que las cuidadoras experimentan en su rol diario.

Adicionalmente, se clasifican expresiones de las participantes, lo que permite abordar el objetivo de describir las actividades, roles e interacciones de las cuidadoras, en función de cómo estas experiencias están moldeadas por aspectos del microsistema y subcategorías específicas. La clasificación responde a la estructura ecológica de Bronfenbrenner, resaltando las interacciones y

adaptaciones personales de las cuidadoras dentro de su entorno inmediato y en el contexto de sus objetivos y desafíos diarios.

Se aprecia que los padres de familia identifican cómo las cuidadoras desempeñan diferentes roles que van desde el apoyo físico hasta el emocional. Por ejemplo, una madre menciona “y eso lo pensé yo, como volverme como una cuidadora del ICBF hace un tiempo, pero como ya por la edad no dejan, porque tienen un límite de edad” (P1) con lo que indica no solo su deseo de ayudar, sino también las limitaciones que enfrenta debido a su edad, reflejando la interacción entre su entorno y sus capacidades personales.

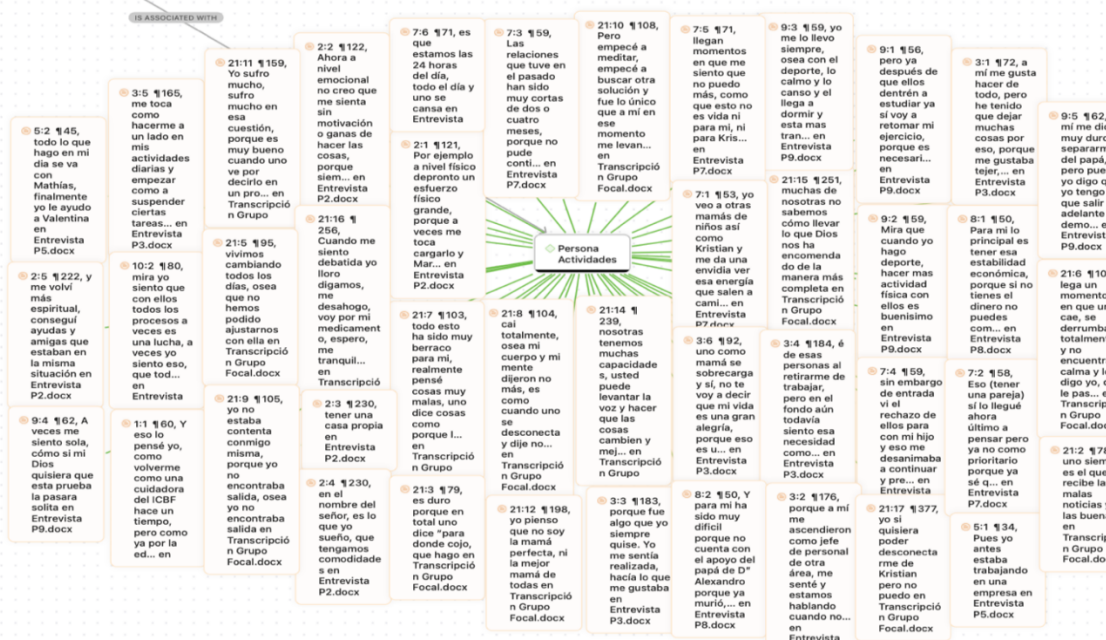
Otra madre expresa “Por ejemplo, a nivel físico de pronto un esfuerzo físico grande, porque a veces me toca cargarlo y Marlon es pesado, hay veces que si me canso demasiado...” (P2). Esta afirmación evidencia el esfuerzo físico requerido en el cuidado diario, lo que refleja las demandas que enfrentan las cuidadoras en su microsistema, evidenciando interrelación entre las actividades diarias, la cuidadora y los desafíos emocionales y sociales que enfrentan en su labor de cuidado de sus hijos con diversidad funcional.

Las actividades del cuidado, reflejan la complejidad y el compromiso que las cuidadoras tienen en su día a día. Estas actividades abarcan tanto esfuerzos físicos como emocionales, y están profundamente interconectadas con sus aspiraciones y la dinámica de su vida cotidiana.

4.2.1.1. Persona. En este apartado se presentan los resultados del análisis de datos obtenido mediante entrevistas semi estructuradas y a profundidad con las participantes. El enfoque analítico se centró en la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987), considerando los *microsistemas* de las participantes, desde los cuales se hace énfasis en la categoría *persona*, características biopsicológicas de las madres cuidadoras, construidas en sus procesos próximos con los entornos. Dichas características son productoras y productos del desarrollo (ver figura 4).

Figura 4. Dimensiones de Persona (Bronfenbrenner, 1987)

También se analizan subcategorías que ayudan a comprender el contexto en el que las personas desarrollan sus actividades diarias (ver figura 5) y el impacto de las relaciones, el tiempo y los sistemas de apoyo en su vida. Los resultados se organizan a partir de las cuatro subcategorías propuestas: actividad molar, perspectiva temporal, meta estructurada y mesosistema mental.

Figura 5. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde la Persona

4.2.1.1.1. Actividad Molar: La actividad molar implica conductas con un momento propio y con significado o intención para quienes participan en el entorno y en la categoría Persona, indican características construidas en procesos próximos con los entornos.

“A mí me gusta hacer de todo, pero he tenido que dejar muchas cosas por eso, porque me gustaba tejer, me gustaba hacer alguna cosa de manualidades, pero me ha tocado dejarlo porque a veces me tocaba salir corriendo...” (P3), lo cual implica un ajuste en los intereses debido a las exigencias de cuidado que priorizan las necesidades del niño o niña con diversidad funcional sobre los intereses personales, limitando el tiempo disponible para actividades recreativas o de desarrollo personal, y generando un impacto en la identidad y el bienestar emocional del cuidador.

En ese sentido, se evidencia en el desarrollo de las cuidadoras la tensión entre la estabilidad y el cambio. Así, en la dimensión de disposiciones para mover sostener los procesos proximales, se identifica una competencia entre las propias necesidades de interacción y los requerimientos del cuidado de otro “...Yo misma me alejé de esas personas al retirarme de trabajar, pero en el fondo aún todavía siento esa necesidad como de seguir creciendo en ese aspecto académico y laboral” (P3).

De allí que, pareciera que las actividades con relación a la persona se encuentran en constante revisión, de acuerdo con el cumplimiento del rol y las expectativas del momento del ciclo vital: “Eso (tener una pareja) sí lo llegué ahora último a pensar, pero ya no como prioritario porque ya sé que me quedé sola, ya no, pero el año pasado más o menos en agosto o septiembre si estuve como pensando bueno yo que” (P7).

Como contraste, emergen expresiones que indica recursos de procesos próximos: “Nosotras tenemos muchas capacidades, usted puede levantar la voz y hacer que las cosas

cambien y mejoren...”, “Cuando me siento debatida yo lloro digamos, me desahogo, voy por mi medicamento, espero, me tranquilizo y ya...” (P7).

Así mismo, se evidencian características personales que pueden ser generativas y a la vez disruptivas, en tanto se presenta la firmeza por llevar a cabo actividades de desarrollo personal, pero limitadas a las posibilidades de los otros: “...pero ya después de que ellos entren a estudiar ya sí voy a retomar mi ejercicio, porque es necesario” (P10).

Sin embargo, gran parte de las expresiones de las participantes indican sentimientos de varios tipos que causan sufrimiento psicológico y una tensión entre la manifestación de este y las expectativas sociales:

“..... llega un momento en que uno cae, se derrumba totalmente y no encuentra calma y lo digo yo, que le pasan cantidad de cosas malas, así como le pasan cosas buenas a uno le pasan cosas malas y hay que decirlo porque dirán ay esa señora como va a pensar eso...” (P3)

“Yo no quiero victimizarme, ni inspirar lástima, pero si quisiera saber porque es tan sufrido y tan doloroso el ser mamá cuidadora de un niño con discapacidad? (llora....) hace un silencio.” “...Yo sufro mucho, sufro mucho en esa cuestión, porque es muy bueno cuando uno ve por decirlo en un programa en Discovery sobre un niño que fue diagnosticado muy rápido y tiene la atención rápida y tiene todo y es super bien atendido, yo sé que a todos nos pasa” (P4)

A continuación en la tabla 3 se presentan algunas expresiones de las participantes que involucra acciones que poseen un momento específico y a su vez tienen un significado o propósito para quienes forman parte del entorno de desarrollo del cuidador.

Tabla 3. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P1	"Y eso lo pensé yo, como volverme como una cuidadora del ICBF hace un tiempo, pero como ya por la edad no dejan, porque tienen un límite de edad"

P2	"Por ejemplo, a nivel físico de pronto un esfuerzo físico grande, porque a veces me toca cargarlo y Marlon es pesado, hay veces que si me canso demasiado..."
P9	"Mira que cuando yo hago deporte, hacer más actividad física con ellos es buenísimo"
P10	"Entonces es como buscar si bien surgen esas cosas, pues uno como papá le toca buscar otras estrategias para compensar eso..."
P10	"Entonces ya llego yo a mi oficina, trabajo, ahorita en este momento..."
GF2	"Uno siempre es el que recibe las malas noticias y las buenas".

4.2.1.1.2. Perspectiva Temporal. La perspectiva temporal se refiere a la visión que las cuidadoras tienen de su rol y de las necesidades de sus hijos a lo largo del tiempo, incluyendo la proyección hacia el futuro. *P2* menciona: "Tener una casa propia, en el nombre del señor, es lo que yo sueño, que tengamos comodidades", lo cual refleja una perspectiva de estabilidad y seguridad para su hijo en el futuro.

P7 expresa: "sin embargo de entrada vi el rechazo de ellos para con mi hijo y eso me desanimaba a continuar y preferí quedarme sola...", donde el rechazo sufrido en el pasado condiciona su perspectiva sobre las relaciones futuras. Estos relatos ilustran cómo la temporalidad influye en el significado y la forma en que las cuidadoras interpretan sus roles, marcados por experiencias pasadas y anhelos de bienestar a largo plazo.

A continuación, en la tabla 4 se presentan algunas expresiones de las participantes que refieren a cómo las cuidadoras perciben su rol y las necesidades de sus hijos a lo largo del tiempo, incluyendo una visión orientada hacia el futuro.

Se evidencia que el tiempo se puntúa atendiendo a las necesidades de los hijos-hijas, de tal manera que las actividades cotidianas desplazan las actividades deseadas relacionadas con el desarrollo personal "Vivimos cambiando todos los días, osea que no hemos podido ajustarnos con ella" (*GF6*); así mismo, estas posibilidades se ubican en el futuro bajo la creencia de

condiciones que mejoren con el tiempo "Pero ya después de que ellos entren a estudiar ya sí voy a retomar mi ejercicio, porque es necesario" (P9).

En relación con el momento del ciclo vital, las expectativas y necesidades propias de este, se cuestionan y se omiten en función de la situación actual "Eso (tener una pareja) sí lo llegué ahora último a pensar pero ya no como prioritario porque ya sé que me quedé sola..." (P7).

Tabla 4. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P2	".....Ahora a nivel emocional no creo que me sienta sin motivación o ganas de hacer las cosas, porque siempre he estado motivada y yo creo que si alguien se levanta motivada todos los días yo creo que es Diana"
P2	"Tener una casa propia, en el nombre del señor, es lo que yo sueño, que tengamos comodidades"
P3	"Yo misma me alejé de esas personas al retirarme de trabajar, pero en el fondo aún siento esa necesidad como de seguir creciendo en ese aspecto académico y laboral"
P7	"Eso (tener una pareja) sí lo llegué ahora último a pensar pero ya no como prioritario porque ya sé que me quedé sola..."
P9	"Pero ya después de que ellos entren a estudiar ya sí voy a retomar mi ejercicio, porque es necesario"
GF6	"Vivimos cambiando todos los días, osea que no hemos podido ajustarnos con ella"

4.2.1.1.3. Meta Estructurada. Con respecto a las categoría de metas estructuradas, se reconoce que éstas implican actividades que las cuidadoras perciben con un propósito claro y orientado a un objetivo específico. Por ejemplo, *GF6* señala: "...llega un momento en que uno cae, se derrumba totalmente...", reflejando cómo la falta de un sistema de apoyo o de una estructura clara en los procesos de cuidado lleva al agotamiento. La meta estructurada en este contexto resalta los esfuerzos organizados y dirigidos a encontrar el equilibrio en el bienestar familiar, aunque estos esfuerzos pueden ser agotadores y desafiar la estabilidad emocional del cuidador.

P2 también señala: "...Marliton me cambió la vida, pero para bonito sabe?" reflejando cómo la crianza y el cuidado de su hijo se han convertido en una meta estructurada que aporta valor personal y familiar. La meta estructurada en estos casos permite que las cuidadoras encuentren propósito y organización en sus esfuerzos diarios.

A continuación en la tabla 5 se presentan algunas expresiones de las participantes que abarcan actividades que las cuidadoras consideran que tienen un propósito definido y están dirigidas hacia un objetivo particular.

Tabla 5. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P2	"Marliton me cambió la vida, pero para bonito sabe?"
P9	"A mí me dio muy duro el separarme del papá, pero yo digo que tengo que salir adelante y demostrarle a mis hijos que sí se pudo"
P10	"Osea mis días siempre son apretados y corriendo para todos"
P10	"Mira yo siento que con ellos todos los procesos a veces son una lucha, a veces yo siento eso, que todo toca lucharlo tanto"
GF7	"Nosotras tenemos muchas capacidades, usted puede levantar la voz y hacer que las cosas cambien y mejoren"

4.2.1.1.4. Mesosistema Mental. El mesosistema mental se manifiesta cuando las cuidadoras asocian experiencias de distintos entornos y desarrollan una estructura mental que les permite adaptarse y proyectar sus aprendizajes a otras áreas de su vida.

Por ejemplo, GF6 expresa: "yo soy una persona que ha tocado muchas veces las puertas", lo cual refleja una construcción mental de perseverancia y búsqueda de apoyo en diferentes entornos para el beneficio de su hijo. Este recurso mental permite a las cuidadoras afrontar los retos de su rol, integrando aprendizajes y experiencias que fortalecen su capacidad de resiliencia.

A continuación en la tabla 6 se presentan algunas expresiones de las participantes que permiten observar cuando las cuidadoras conectan experiencias de diversos entornos y

construyen una estructura mental que les facilita adaptarse y aplicar sus aprendizajes a otros aspectos de su vida.

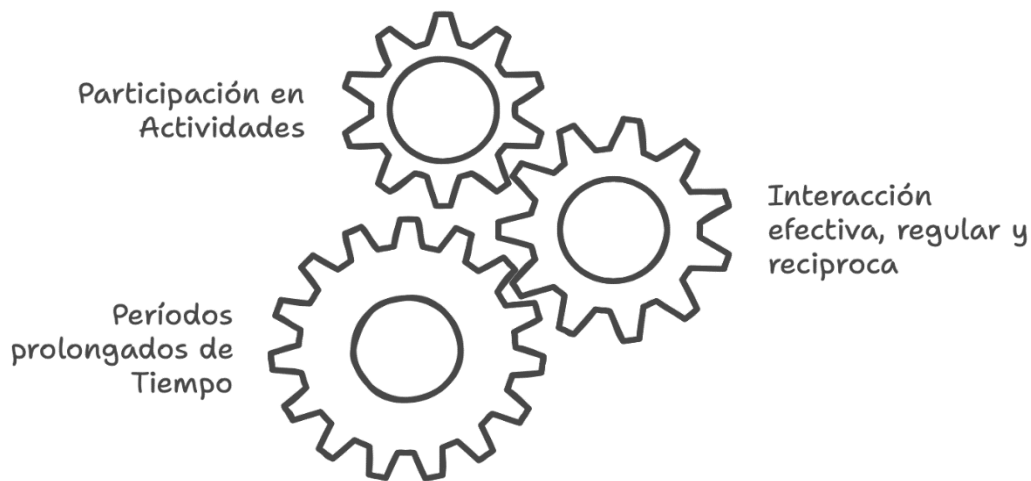
Tabla 6. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P3	"A mí me gusta hacer de todo, pero he tenido que dejar muchas cosas por eso, porque me gustaba tejer, me gustaba hacer manualidades, pero me ha tocado dejarlo..."
P3	"porque fue algo que yo siempre quise. Yo me sentía realizada, hacía lo que me gustaba"
GF3	"Cuando me siento debatida yo lloro, me desahogo, voy por mi medicamento, espero, me tranquilizo y ya..."
GF1	"Yo no quiero victimizarme, ni inspirar lástima, pero si quisiera saber por qué es tan sufrido y tan doloroso el ser mamá cuidadora de un niño con discapacidad"

4.2.1.2. Proceso. En este apartado se presentan los resultados del análisis de datos obtenido mediante entrevistas semi estructuradas y a profundidad con las participantes. El enfoque analítico se centró en la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987), considerando los *microsistemas* de las participantes, desde los cuales se hace énfasis en la categoría *proceso* (ver figura 6), que se enfoca en los procesos próximos entendidos como

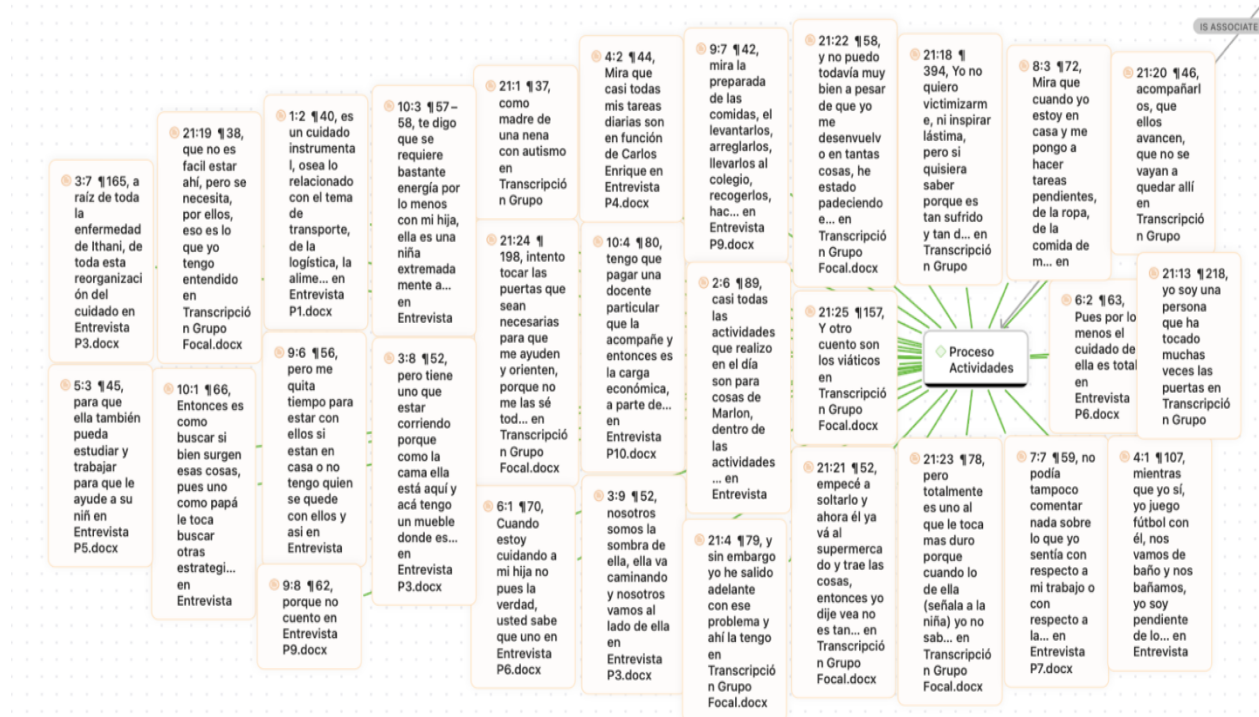
formas particulares de interacción recíproca entre un organismo en desarrollo y las personas, objetos y símbolos en su entorno inmediato. Para que estos procesos promuevan un desarrollo efectivo, deben ocurrir de manera regular y extenderse durante períodos prolongados, volviéndose cada vez más complejos con el tiempo (Bronfenbrenner y Morris, 1998, p. 996).

Figura 6. Características de los Procesos Proximales (Bronfenbrenner, 1987)



También se analizan subcategorías que ayudan a comprender el contexto en el que las personas desarrollan sus actividades diarias, y el impacto de las relaciones, el tiempo y los sistemas de apoyo en su vida. Los resultados se organizan a partir de las cuatro subcategorías propuestas: actividad molar, perspectiva temporal, meta estructurada y mesosistema mental (ver figura 7).

Figura 7. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Proceso



4.2.1.2.1. Actividad Molar. Con respecto a esta categoría, se agrupan actividades que las participantes reconocen como significativas y que poseen un propósito claro en su rol como cuidadoras. Estas actividades son recurrentes y se consideran esenciales en el desarrollo de la vida cotidiana de los niños.

Se evidencia que estas actividades cumplen las características de participación y periodos prolongados de tiempo “Casi todas las actividades que realizo en el día son para cosas de Marlon, dentro de las actividades estoy con el cuidado de él, con el tema de alimentación, porque Marlon no porciona a pesar de que come sólo entonces toca estar ahí acompañándolo, el tema también de su aseo, la toma de medicamentos, todo lo que es la movilidad y todo el manejo de él, Marlon tiene dificultades para el equilibrio y no sube gradas solo, en todo eso toca estar pendiente de él” (P2).

Así mismo, se observa una interacción efectiva y regular “Es un cuidado instrumental, ósea lo relacionado con el tema de transporte, de la logística, la alimentación y el cómo ayudarlos a que ya se preparen para dormir y obviamente el baño y todo” (P1). Este tipo de actividades demuestran una dedicación constante y estructurada, lo que resalta su importancia en el cuidado diario.

Sin embargo, la condición de reciprocidad en el proceso parece ausente “Te digo que se requiere bastante energía por lo menos con mi hija, ella es una niña extremadamente activa... entonces físicamente es tener esa energía para poderle seguir el ritmo” (P10). “Mientras que yo sí, yo juego fútbol con él, nos vamos de baño y nos bañamos, yo soy pendiente de lo que él quiere comer cuando salimos” (P4).

A continuación en la tabla 7 se presentan algunas expresiones de las participantes que reflejan cómo las actividades molares presentan las características de los procesos próximos

como motores del desarrollo, sin embargo, la ausencia de expresiones que den cuenta de la reciprocidad, podrían indicar un requerimiento para dichos procesos de la persona en desarrollo.

Tabla 7. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P1	"Es un cuidado instrumental, ósea lo relacionado con el tema de transporte, de la logística, la alimentación y el cómo ayudarlos a que ya se preparen para dormir y obviamente el baño y todo, todo lo que requiere de cuidados un niño y en este caso que son dos niños (Gabriel y Santiago) pues ambos lo requieren"
P2	"Casi todas las actividades que realizo en el día son para cosas de Marlon, dentro de las actividades estoy con el cuidado de él, con el tema de alimentación, porque Marlon no porciona a pesar de que come sólo entonces toca estar ahí acompañándolo, el tema también de su aseo, la toma de medicamentos, todo lo que es la movilidad y todo el manejo de él, Marlon tiene dificultades para el equilibrio y no sube gradas solo, en todo eso toca estar pendiente de él"
P3	"Nosotros somos la sombra de ella, ella va caminando y nosotros vamos al lado de ella"
P4	"Mientras que yo sí, yo juego fútbol con él, nos vamos de baño y nos bañamos, yo soy pendiente de lo que él quiere comer cuando salimos"
P10	"Te digo que se requiere bastante energía por lo menos con mi hija, ella es una niña extremadamente activa, es hiperactiva, entonces físicamente es tener esa energía para poderle seguir el ritmo"

4.2.1.2.2. Perspectiva Temporal. La perspectiva temporal en el cuidado se manifiesta en afirmaciones donde las cuidadoras reflexionan sobre el tiempo invertido en la actividad de cuidado, con una mirada tanto hacia el presente como hacia el futuro. Por ejemplo, *GF3* menciona: "Acompañarlos, que ellos avancen, que no se vayan a quedar allí", sugiriendo una preocupación por el avance continuo y las oportunidades de desarrollo a largo plazo. Esta proyección de las actividades diarias hacia el futuro muestra cómo las acciones actuales están orientadas a un objetivo de crecimiento y evolución de sus hijas(os).

Así mismo, estas actividades cada vez más complejas, requieren el desarrollo de habilidades como la atención, exploración, manipulación e imaginación, lo cual pareciera relacionado con los objetos, símbolos y recursos que tienen a su disposición “Y no puedo todavía muy bien a pesar de que yo me desenvuelvo en tantas cosas...” (GF7), lo que revela un entendimiento de que, aunque el rol actual es abrumador, se percibe como un proceso continuo que requiere adaptación y evolución. Esta perspectiva temporal es un reflejo del compromiso sostenido en el tiempo y de la resiliencia que las cuidadoras deben mantener para cumplir sus responsabilidades.

A continuación en la tabla 8 se presentan algunas expresiones de las participantes que indican una comprensión de las actividades no solo en el presente inmediato, sino con un enfoque hacia el pasado o futuro, vinculando la actividad de cuidado en un marco temporal.

Tabla 8. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P9	"Mira la preparada de las comidas, el levantarlos, arreglarlos, llevarlos al colegio, recogerlos, hacer tareas, prepararles el almuerzo, llevarlos al instituto, todas, sin contar cuando lo llevo al médico y el estar pendiente de darles el medicamento y así...."
GF3	"Acompañarlos, que ellos avancen, que no se vayan a quedar allí"
GF3	"Empecé a soltarlo y ahora él ya va al supermercado y trae las cosas, entonces yo dije vea no es tan difícil"
GF7	"Y no puedo todavía muy bien a pesar de que yo me desenvuelvo en tantas cosas, he estado padeciendo esta situación."

4.2.1.2.3. Meta Estructurada. La subcategoría de meta estructurada agrupa actividades que las cuidadoras perciben como dirigidas a un objetivo específico o estructuradas en pasos para alcanzar metas a largo plazo. Un claro ejemplo es la afirmación de *P10* “Tengo que pagar una docente particular que la acompañe y entonces es la carga económica, aparte de la carga emocional...”, lo que evidencia un esfuerzo consciente y estructurado para proporcionar a su hija

un soporte adicional en su desarrollo. Estas actividades reflejan la toma de decisiones planificadas, las cuales, aunque implican sacrificios, se consideran necesarias para el bienestar de la niña.

Así mismo, este tipo de apoyos emergen ante las exigencias de los contextos, y requieren incorporar actividades en las cuales las madres cuidadoras deben participar de manera efectiva en tanto se obtienen los recursos para soportar la carga económica, regular dado que es un requerimiento que se va a mantener en el tiempo dado que la niña avanza en un proceso de formación cada vez más complejo, y recíproco porque se espera una retribución emocional al experimentar satisfacción ante el esfuerzo y la percepción anticipada de los logros de la niña.

De manera similar, *P5* menciona “Para que ella también pueda estudiar y trabajar para que le ayude a su niño”, lo cual resalta el valor de la estructuración de metas dentro del contexto de las cuidadoras. Esta afirmación sugiere un enfoque en la creación de oportunidades de desarrollo personal que beneficiarán indirectamente al niño (a), subrayando cómo estas metas estructuradas impactan a nivel familiar.

A continuación en la tabla 9 se presentan algunas expresiones de las participantes que engloban las actividades que tienen metas específicas o pasos planificados hacia un objetivo a largo plazo, y que las cuidadoras perciben como una serie de acciones interconectadas para mejorar el bienestar de sus hijos.

Tabla 9. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P10	"Tengo que pagar una docente particular que la acompañe y entonces es la carga económica, aparte de la carga emocional, porque me siento frustrada, voy y consigo terapias conductuales, ella está en este momento con terapia ABA, para lo del comportamiento, entonces me tocó poner una tutela para que se las autorizaran...."

P5	"Para que ella también pueda estudiar y trabajar para que le ayude a su niño"
P6	"Cuando estoy cuidando a mi hija no, pues la verdad, usted sabe que uno..."

4.2.1.2.4. Mesosistema Mental. El mesosistema mental describe cómo las cuidadoras integran y perciben su experiencia en distintos contextos, lo que influye en su toma de decisiones y en su percepción del cuidado. Por ejemplo, *GFI* menciona: "Intento tocar las puertas que sean necesarias para que me ayuden y orienten, porque no me las sé todas", demostrando una capacidad para buscar apoyo externo y reconocer la interdependencia entre diversos sistemas, como instituciones de salud y redes familiares. Esta afirmación refleja cómo las cuidadoras construyen un sistema mental para dar respuesta a su necesidad de apoyo y comprensión de su rol en múltiples contextos.

Sin embargo, emerge nuevamente la pregunta por la reciprocidad como característica relevante en los procesos próximos "No podía tampoco comentar nada sobre lo que yo sentía con respecto a mi trabajo o con respecto a la crianza de mi hijo" (P7). De allí que si bien, se evidencia una estructura mental en la cual la cuidadora es capaz de establecer rutas de apoyo y solución de problemas, éstas se encuentran condicionadas a su esfuerzo, así, este reconocimiento del impacto de los distintos entornos en la vida mental de la cuidadora resalta la interconexión de los microsistemas y cómo estos afectan su bienestar emocional.

En ese sentido, también se cuestiona la permanencia de apoyo en el tiempo "Pero me quita tiempo para estar con ellos si están en casa o no tengo quien se quede con ellos y así..." (P9), lo que indica que las interconexiones de los microsistemas de la cuidadora pueden estar supeditadas a la disponibilidad de apoyo.

A continuación en la tabla 10 se presentan algunas expresiones de las participantes que hacen referencia a cómo los cuidadores integran en su mente la experiencia de otros entornos y contextos que afectan su rol y toma de decisiones, destacando la interacción entre distintos sistemas que rodean a los cuidadores.

Tabla 10. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Proceso

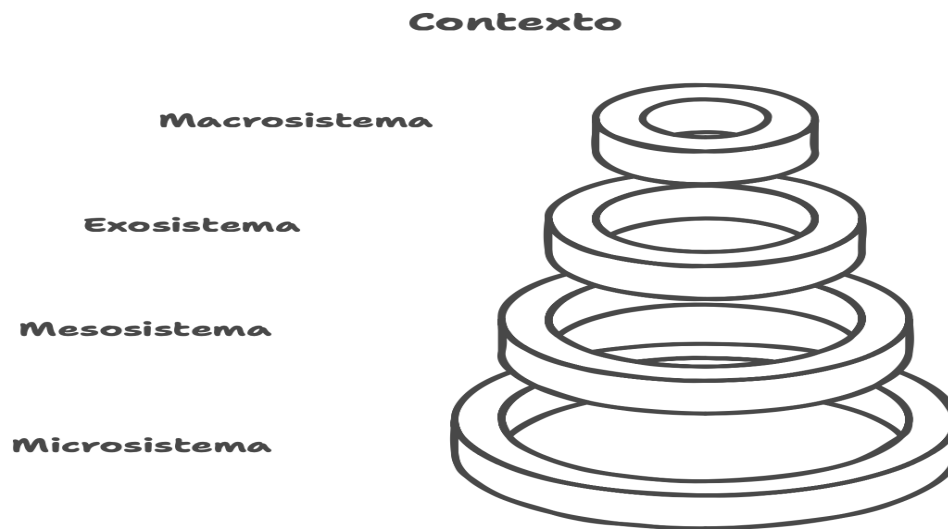
Participante	Afirmación
GF1	"Que no es fácil estar ahí, pero se necesita, por ellos, eso es lo que yo tengo entendido...."
GF1	"Intento tocar las puertas que sean necesarias para que me ayuden y orienten, porque no me las sé todas"
P7	"No podía tampoco comentar nada sobre lo que yo sentía con respecto a mi trabajo o con respecto a la crianza de mi hijo"
P9	"Pero me quita tiempo para estar con ellos si están en casa o no tengo quien se quede con ellos y así..."

4.2.1.3. Contexto. En este apartado se presentan los resultados del análisis de datos obtenido mediante entrevistas semi estructuradas y a profundidad con las participantes.

El enfoque analítico se centró en la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987), considerando el *microsistema* como categoría principal, desde el cual se deriva una serie de categorías como el *contexto*, que permite examinar los niveles ambientales como entornos de desarrollo de las cuidadoras.

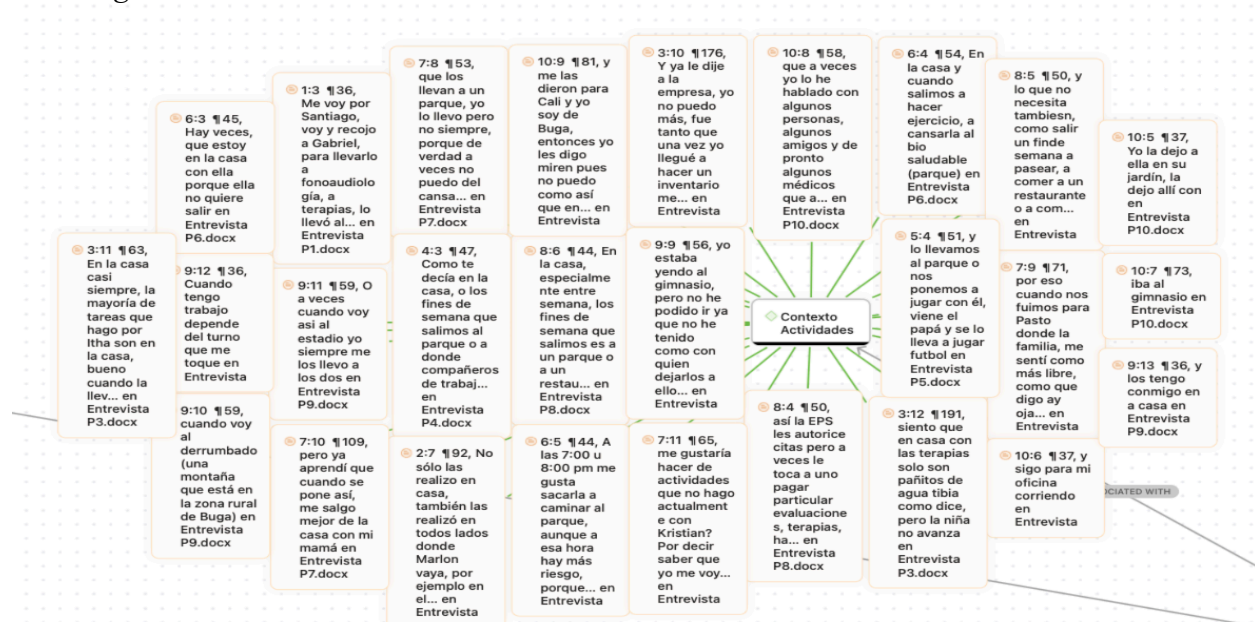
Este contexto abarca tanto los microsistemas, sus interacciones (mesosistema), los entornos en los cuales las madres cuidadoras no participan directamente pero que influyen en su desarrollo, y el macrosistema (ver Figura 8).

Figura 8. Niveles Ambientales del Contexto (Bronfenbrenner,1987)



También se analizan subcategorías que ayudan a comprender el contexto en el que las personas desarrollan sus actividades diarias, y el impacto de las relaciones, el tiempo y los sistemas de apoyo en su vida (ver figura 9). Los resultados se organizan a partir de las cuatro subcategorías propuestas: actividad molar, perspectiva temporal, meta estructurada y mesosistema mental.

Figura 9. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Contexto



4.2.1.3.1. Actividad molar. Se evidencian actividades de cuidado que persisten en los diferentes entornos de desarrollo, incluso en aquellos que responden al exosistema de las madres cuidadoras: “No sólo las realizo en casa, también las realizó en todos lados donde Marlon vaya, por ejemplo, en el colegio que ahora último con lo de ayudar a cuidarlo allá” (P2), lo cual presenta un requerimiento adicional que se esperaría supliera el contexto escolar dado que no es un escenario en el cual las cuidadoras en su calidad de madres de familia o acudientes no tienen actividades asignadas.

Así mismo, se observa que las actividades de cuidado en los entornos inmediatos y exosistemas, tienen un impacto significativo en otros contextos de desarrollo de las madres cuidadoras: “Y ya le dije a la empresa, yo no puedo más, fue tanto que una vez yo llegué a hacer un inventario me senté con la contadora y otro jefe de personal” (P3), lo cual puede implicar una competencia entre los requerimientos de los entornos y una sobre exigencia en términos de esfuerzo y administración de tiempos; lo cual, a su vez implica renunciar a contextos de desarrollo personal “...Me gustaría hacer de actividades que no hago actualmente con Kristian? Por decir saber que yo me voy a ir un fin de semana a Popayán, yo tengo familia en Popayán o en saber que me puedo ir sola y tranquila, porque sé que él quedo con alguien y decir bueno se quedó allá con alguien y yo no me tengo porque preocupar” (P7). “Yo estaba yendo al gimnasio, pero no he podido ir ya que no he tenido como con quien dejarlos a ellos...” (P9).

De otro lado, se identifican aspectos relacionados con el macrosistema, desde el cual, se presentan posibilidades de infraestructura para el desarrollo “y lo llevamos al parque o nos ponemos a jugar con él, viene el papá y se lo lleva a jugar fútbol” (P5), “que los llevan a un parque, yo lo llevo pero no siempre, porque de verdad a veces no puedo del cansancio...” (P7). “En la casa y cuando salimos a hacer ejercicio, a cansarla al bio saludable (parque)...” (P6).

A continuación en la tabla 11 se presentan algunas expresiones de las participantes que representan algunas de las actividades que se caracterizan por su persistencia en el tiempo y un significado especial para las participantes. Son actividades que no solo cumplen con una función específica, sino que también reflejan compromiso emocional y roles de cuidado en el desarrollo de sus familiares.

Tabla 11. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P1	“Me voy por Santiago, voy y recojo a Gabriel, para llevarlo a fonoaudiología, a terapias, lo llevó al CIDPAC”
P3	"Y ya le dije a la empresa, yo no puedo más, fue tanto que una vez yo llegué a hacer un inventario me senté con la contadora y otro jefe de personal"
P2	“No sólo las realizo en casa, también las realizó en todos lados donde Marlon vaya, por ejemplo, en el colegio que ahora último con lo de ayudar a cuidarlo allá”
P3	“En la casa casi siempre, la mayoría de tareas que hago por Itha son en la casa”
P5	"y lo llevamos al parque o nos ponemos a jugar con él, viene el papá y se lo lleva a jugar fútbol"
P6	“En la casa y cuando salimos a hacer ejercicio, a cansarla al bio saludable (parque)...”
P7	"que los llevan a un parque, yo lo llevo pero no siempre, porque de verdad a veces no puedo del cansancio..."
P7	“.....Me gustaría hacer de actividades que no hago actualmente con Kristian? Por decir saber que yo me voy a ir un fin de semana a Popayán, yo tengo familia en Popayán o en saber que me puedo ir sola y tranquila, porque sé que él quedo con alguien y decir bueno se quedó allá con alguien y yo no me tengo porque preocupar”
P9	"Yo estaba yendo al gimnasio, pero no he podido ir ya que no he tenido como con quien dejarlos a ellos..."
P10	"iba al gimnasio"
P10	“Yo la dejo a ella en su jardín, la dejo allí con....”
GF6	“...yo me fui para Diciembre con Ithani a hacer una vuelta a Cali...”

4.2.1.3.2. Perspectiva Temporal. La perspectiva temporal describe la percepción que tienen las participantes sobre las actividades en el tiempo, ya sea como eventos presentes o como parte de una trayectoria de vida más amplia. En esta categoría, las afirmaciones reflejan la percepción del tiempo en las actividades realizadas, ya sea como una tarea inmediata o en función de una trayectoria a largo plazo.

Al respecto, se evidencian actividades que atendiendo a los contextos de desarrollo tienen un significado temporal significativo “...por eso cuando nos fuimos para Pasto donde la familia, me sentí como más libre, como que digo ay ojalá pudiera hacer estos paseos más de seguido” (P7). De esta manera, emergen microsistemas que se constituyen en fuentes de apoyo y satisfacción pero que no son permanentes en el tiempo.

De otro lado, se presentan actividades en los microsistemas y exosistemas, que por sus características temporales pueden constituirse en fuentes de incertidumbre y sobrecarga “Cuando tengo trabajo depende del turno que me toque” (P9), “Y sigo para mi oficina corriendo” (P10), “Así la EPS les autorice citas pero a veces le toca a uno pagar particular evaluaciones, terapias, hasta medicamentos” (P8).

A continuación en la tabla 12 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a esta categoría.

Tabla 12. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P7	“...por eso cuando nos fuimos para Pasto donde la familia, me sentí como más libre, como que digo ay ojalá pudiera hacer estos paseos más de seguido.”
P8	“Así la EPS les autorice citas pero a veces le toca a uno pagar particular evaluaciones, terapias, hasta medicamentos”
P9	“Cuando tengo trabajo depende del turno que me toque”
P10	“Y sigo para mi oficina corriendo”
GF2	“En un hospital...”

4.2.1.3.3. Meta Estructurada. Se refiere a la percepción de las actividades como orientadas hacia un objetivo específico, con una secuencia de pasos que, en algunos casos, involucra sacrificio o postergación de la gratificación. Las afirmaciones clasificadas en esta categoría son aquellas en las que las cuidadoras establecen una meta específica y organizada en el marco de unos contextos que facilitan u obstaculizan su logro.

Así, se evidencia que los contextos de apoyo son accesibles si se tienen las posibilidades económicas, de allí que los servicios ofrecidos por el sistema de salud, responden a las características del macrosistema en términos de inequidad “...Si queremos ir con un neuro psicólogo, acá hay uno muy bueno que se llama Jaime Olivares, es excelente pero hay que pagar, y por barata la atención puede costar \$70.000 pesos. Bueno y si se logra llevar con una sesión nos quedamos cortos” (GF1), “.....Yo por lo menos he ido a la Secretaría de Educación para lograr hacer un apoyo para los niños para que tengan una mejor calidad educativa, como lo manda la ley cierto? pero me dicen no hay recursos para hacer otra contratación de otro docente que sea auxiliar, busquemos otras alternativas” (GF7).

Así mismo, en el sistema de salud y el sistema educativo aparecen obstáculos para el acceso a las posibilidades de apoyo al cuidado “Los viáticos, por lo menos si la cita es muy temprano hay que tener en cuenta que nos cogió hora de almuerzo, que vamos a buscar para comer, como vamos a hacer, el regreso para Buga y todo, entonces la verdad es muy duro, nos toca muy duro con eso” (GF6). “..... no he podido escolarizar a Ithani, porque no me han dado las garantías, aunque Ithani está bien pero ella se cae mucho, entonces me ofrecieron un colegio que era yendo a la salida de Buga.....” (GF6).

Estos relatos, evidencian las características del macrosistema con relación a las políticas y lineamientos que organizan el acceso a los servicios de salud y a la escolarización, que aunque

son derechos fundamentales, involucran dinámicas que se constituyen en una tarea adicional para las cuidadoras e interfieren en el alcance de las metas.

A continuación en la tabla 13 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a sus actividades diarias que muestran cómo los cuidadoras organizan sus actividades y experiencias en torno al presente, pero con una proyección constante hacia el futuro.

Tabla 13. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P3	“...Siento que en casa con las terapias solo son pañitos de agua tibia como dice, pero la niña no avanza”
GF1	“.....Si queremos ir con un neuro psicólogo, acá hay uno muy bueno que se llama Jaime Olivares, es excelente pero hay que pagar, y por barata la atención puede costar \$70.000 pesos. Bueno y si se logra llevar con una sesión nos quedamos cortos”
GF1	“Los viáticos, por lo menos si la cita es muy temprano hay que tener en cuenta que nos cogió hora de almuerzo, que vamos a buscar para comer, como vamos a hacer, el regreso para Buga y todo, entonces la verdad es muy duro, nos toca muy duro con eso”
GF2	“..... tener fe en el Señor”
GF7	“.....Yo por lo menos he ido a la Secretaría de Educación para lograr hacer un apoyo para los niños para que tengan una mejor calidad educativa, como lo manda la ley cierto? pero me dicen no hay recursos para hacer otra contratación de otro docente que sea auxiliar, busquemos otras alternativas”
GF6	“..... no he podido escolarizar a Ithani, porque no me han dado las garantías, aunque Ithani está bien pero ella se cae mucho, entonces me ofrecieron un colegio que era yendo a la salida de Buga.....”

4.2.1.3.4. Mesosistema Mental. Es una extensión del entorno ecológico en el cual las participantes llevan consigo experiencias de otros entornos y las integran en sus actividades actuales. Esto refleja la capacidad de los individuos para relacionar experiencias pasadas y futuras en diferentes contextos y cómo estas influyen en sus pensamientos y decisiones. En esta

categoría se hacen reflexiones sobre el contexto social y comunitario que tienen un impacto en la persona o en su entorno inmediato, incluyendo los aspectos de infraestructura y apoyos externos.

Se evidencia que el microsistema familiar tiene una significación relevante para las cuidadoras, pues es la “casa” un escenario seguro en el que se desarrollan las actividades principales “Hay veces, que estoy en la casa con ella porque ella no quiere salir...”(P6), “y los tengo conmigo en a casa” (P9).

Así mismo, en el mesosistema mental, el contexto de la ciudad de residencia se constituye en el entorno que debería proveer los servicios y apoyos de cuidado, sin embargo, y en relación con la estructura del macrosistema, carecen de las posibilidades de acceso a los recursos de apoyo al cuidado “.....y me las dieron para Cali y yo soy de Buga, entonces yo les digo miren pues no puedo como así que en Cali por favor en Buga, no es que son en Cali, ahh entonces ponga tutela para que me den el transporte, porque como te digo como voy a llevar a mi hija a Cali, como te digo a mí me toca sola toda la parte económica....” (P10), “María Victoria me toca llevarla a Cali y es una odisea, porque a ella la bulla la estresa, por lo menos pensar de que yo voy a coger Mío con ella, no jamás, no se puede, entonces toca coger taxi, todo eso es bien complejo” (GF1).

De otro lado, se observan ejemplos como lo manifestado por *GF6* quien reflexiona sobre las diferencias en la accesibilidad de servicios para niños con diversidad funcional entre espacios públicos como centros comerciales y colegios, lo cual refleja una crítica basada en experiencias previas y una comparación entre contextos. Adicionalmente, *GF3* describe su experiencia al intentar acceder a servicios de salud mental y las dificultades para sentirse comprendido en el entorno clínico, lo cual impacta su percepción de otros entornos similares.

A continuación en la tabla 14 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a sus actividades diarias que muestran cómo las cuidadoras organizan sus actividades y experiencias en torno al presente, pero con una proyección constante hacia el futuro, planificando el bienestar del niño.

Tabla 14. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Contexto

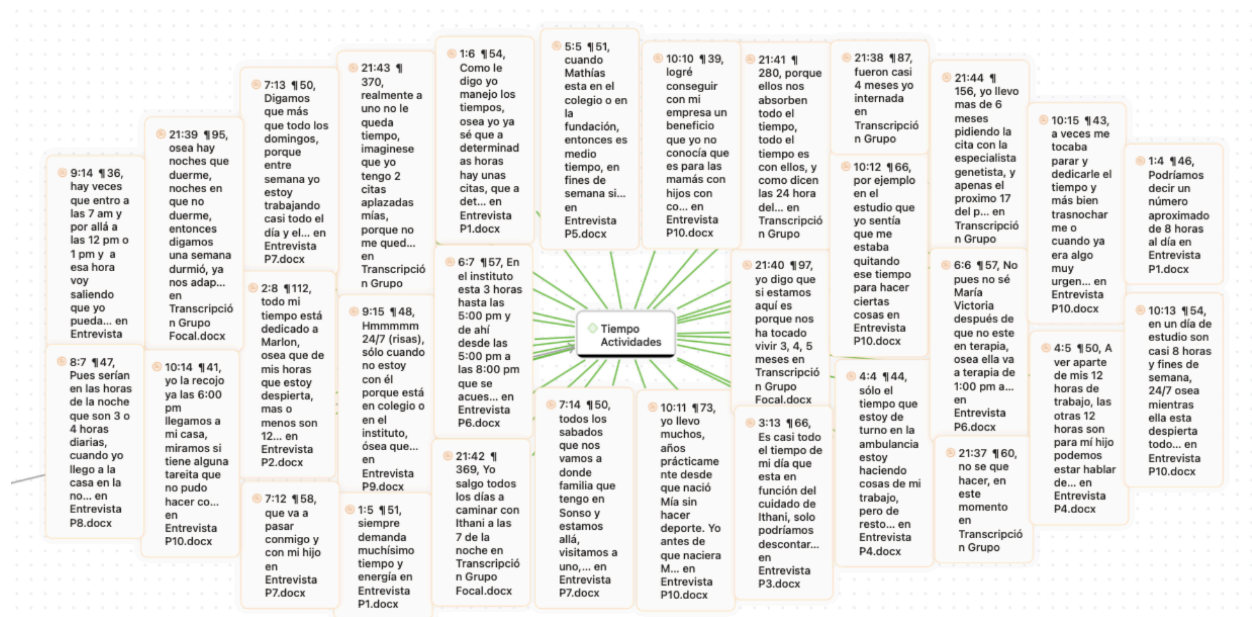
Participante	Afirmación
P6	“Hay veces, que estoy en la casa con ella porque ella no quiere salir.....”
P7	“pero ya aprendí que cuando se pone así, me salgo mejor de la casa con mi mamá”
P9	“y los tengo conmigo en a casa”
P10	“.....y me las dieron para Cali y yo soy de Buga, entonces yo les digo miren pues no puedo como así que en Cali por favor en Buga, no es que son en Cali, ahh entonces ponga tutela para que me den el transporte, porque como te digo como voy a llevar a mi hija a Cali, como te digo a mí me toca sola toda la parte económica....”
GF6	“...todos hemos vivido en hospitales”
GF3	“Yo he ido a buscar psicólogo, cuando fui al psiquiatra y no me siento como con la confianza de expresar muy bien todo lo que me pasa”
GF1	“María Victoria me toca llevarla a Cali y es una odisea, porque a ella la bulla la estresa, por lo menos pensar de que yo voy a coger Mio con ella, no jamás, no se puede, entonces toca coger taxi, todo eso es bien complejo”
GF6	“.....me quedé aterrada que los citófonos de Chipichape, como es que se llama eso, los altavoces todo el tiempo están hablando de niños con discapacidad, cosas como mucho cuidado con sus niños con discapacidad, están las gradas para que bajen con ellos, dije yo vea lo que no hacen en ningún colegio, lo están haciendo en un centro comercial, es increíble”

4.2.1.4. Tiempo. En este apartado se presentan los resultados del análisis de datos obtenido mediante entrevistas semi estructuradas y a profundidad con las participantes. El enfoque analítico se centró en la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987), considerando el *microsistema* como categoría principal, desde el cual se deriva una serie de categorías como el *tiempo*, considerado un elemento fundamental en la vida de los individuos y sus entornos de

desarrollo. En este caso, el análisis de la categoría de tiempo se centra en la manera en que el tiempo, tanto en su dimensión cotidiana como a lo largo del proceso de cuidado, influye en las actividades y decisiones que las cuidadoras toman día a día (ver figura 10).

También se analizan subcategorías que ayudan a comprender el contexto en el que las personas desarrollan sus actividades diarias, y el impacto de las relaciones, el tiempo y los sistemas de apoyo en su vida. Los resultados se organizan a partir de las cuatro subcategorías propuestas: actividad molar, perspectiva temporal, meta estructurada y mesosistema mental.

Figura 10. Actividades de las Cuidadoras analizadas desde el Tiempo



4.2.1.4.1. Actividad Molar. Se identifican como aquellas conductas significativas y duraderas para las participantes, caracterizadas por su persistencia en el tiempo y su relevancia en el contexto del desarrollo personal y familiar. Por ejemplo, *P3* describe su rol de cuidado como una actividad de total dedicación hacia su hijo, que requiere una atención constante y detallada: "es un cuidado 24 / 7, la deja uno un momentito en la cuna, mientras uno hace actividades".

De allí que las actividades de cuidado se sitúan en las presente y el futuro inmediato “Hmmmmm 24/7 (risas), sólo cuando no estoy con él porque está en colegio o en el instituto, ósea que más o menos serían en la mañana 6 horas y en la tarde otras 3 que va al instituto, como 9 horas que esta por fuera de la casa él, mire que yo me levanto a las 5 am y me acuesto a las 10:00 pm más o menos, eso cuanto sería? 17 horas verdad y restando las que él está por fuera son 8 horas con él cuidándolo y pendiente de las cosas de él y la hermanita. Un fin de semana si son las 17 horas y a veces hasta más porque se acuesta tarde porque como no madruga, no sé cuántas horas en la semana pero son muchas mínimo entre 40 y 50 horas estoy dedicando al cuidado de él” (P6).

De otro lado, se evidencia que las actividades de cuidado personal se postergan en el tiempo, P9 enfatiza cómo su tiempo está estructurado en función de las necesidades de sus hijos, sin espacio para sus propios intereses: “No he podido ir al gimnasio ya que no tengo con quién dejarlos a ellos; toda mi rutina se centra en sus cuidados”. Y GF6 relata actividades diarias como salir a caminar a la misma hora, una actividad con un propósito claro que se ha convertido en una parte esencial de su día “Todos los días salgo con ella a caminar, es nuestro momento, aunque sea breve, es lo que la hace feliz”.

A continuación en la tabla 15 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a las actividades que representan aspectos centrales de la vida cotidiana, especialmente en el contexto del cuidado de sus hijos con necesidades especiales, demostrando además un compromiso constante en el tiempo por parte de las participantes.

Tabla 15. Actividades que indican Actividades molares dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P3	“es un cuidado 24 / 7, la deja uno un momentito en la cuna, mientras uno hace actividades”

P9	"hay veces que entro a las 7 am y por allá a las 12 pm o 1 pm y a esa hora voy saliendo que yo pueda pasar a recoger a la 1:30 sale el niño y entonces los recojo a los dos"
P1	"Podríamos decir un número aproximado de 8 horas al día..."
P6	"Hmmmmm 24/7 (risas), sólo cuando no estoy con él porque está en colegio o en el instituto, ósea que más o menos serían en la mañana 6 horas y en la tarde otras 3 que va al instituto, como 9 horas que esta por fuera de la casa él, mire que yo me levanto a las 5 am y me acuesto a las 10:00 pm más o menos, eso cuanto sería? 17 horas verdad y restando las que él está por fuera son 8 horas con él cuidándolo y pendiente de las cosas de él y la hermanita. Un fin de semana si son las 17 horas y a veces hasta más porque se acuesta tarde porque como no madruga, no sé cuántas horas en la semana pero son muchas mínimo entre 40 y 50 horas estoy dedicando al cuidado de él"
GF3	"porque ellos nos absorben todo el tiempo, todo el tiempo es con ellos, y como dicen las 24 hora del día, los 7 días de la semana uno para arriba y para abajo con ellos y eso también es mucho"
GF6	"Yo salgo todos los días a caminar con Ithani a las 7 de la noche"

4.2.1.4.2. Perspectiva Temporal. La perspectiva temporal permite explorar cómo las participantes perciben y proyectan sus actividades en un marco temporal, considerando no solo el presente sino también el futuro y el pasado. En esta categoría se observa cómo los eventos y las rutinas impactan las decisiones de las participantes y sus aspiraciones a futuro.

Algunos ejemplos, se aprecian en lo manifestado por P7 quien refleja la incertidumbre y preocupación por el futuro de su hijo, preguntándose cómo será su vida si ella no puede cuidar de él: "Me preocupa qué pasará cuando yo ya no esté, si va a estar bien o quién lo cuidará; es algo que no me deja dormir a veces". Esta expresión resalta cómo la temporalidad impacta su percepción de los desafíos diarios.

También, es posible evidenciar que la llegada de los hijas-os marcan un hito fundamental en la vida de las cuidadoras, que establecen un antes, un ahora y un futuro cargado de expectativas e incertidumbres "yo llevo muchos años prácticamente desde que nació Mía sin

hacer deporte. Yo antes de que naciera Mía hacía ejercicio” (P10). “Pues serían en las horas de la noche que son 3 o 4 horas diarias, cuando yo llego a la casa en la noche todos los días y los fines de semana sí estoy todo el fin de semana con él. Entonces serían de lunes a viernes más o menos 20 horas más las 20 horas del fin de semana, en total unas 40 horas a la semana. Claro que si me gustaría estar más tiempo con él pero por el trabajo no lo logro” (P8), “...No sé qué hacer, en este momento” (GF7).

A continuación en la tabla 16 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a cómo las participantes perciben y proyectan sus actividades en un marco de tiempo, considerando el presente, el pasado y el futuro, mencionando eventos y rutinas influyentes en las decisiones diarias y sus aspiraciones para el futuro.

Tabla 16. Actividades que indican Perspectiva temporal dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P6	“.....En el instituto esta 3 horas hasta las 5:00 pm y de ahí desde las 5:00 pm a las 8:00 pm que se acuesta, son otras 3 horas que está conmigo. Osea que estamos hablando de 9 a 10 horas al día son como 70 horas a la semana bueno en realidad más porque los sábados y domingos está todo el tiempo conmigo”
P10	“yo llevo muchos años prácticamente desde que nació Mía sin hacer deporte. Yo antes de que naciera Mía hacía ejercicio”
P3	"Es casi todo el tiempo de mi día que está en función del cuidado de Ithani, solo podríamos descontar el tiempo que está en la fundación, pero por lo menos en estos momentos lleva desde casi noviembre que no asiste.
P6	“No pues no sé María Victoria después de que no esté en terapia, osea ella va a terapia de 1:00 pm a 5:00 pm de resto está conmigo todo el día.”
GF7	“...No sé qué hacer, en este momento”
P8	“Pues serían en las horas de la noche que son 3 o 4 horas diarias, cuando yo llego a la casa en la noche todos los días y los fines de semana sí estoy todo el fin de semana con él. Entonces serían de lunes a viernes más o menos 20 horas más las 20 horas del fin de

semana, en total unas 40 horas a la semana. Claro que si me gustaría estar más tiempo con él pero por el trabajo no lo logro”

4.2.1.4.3. Meta Estructurada. Refleja cómo las participantes organizan sus actividades en función de objetivos claros y con un propósito determinado, lo cual puede incluir tanto metas a corto plazo como metas más extensas y planificadas. Estas metas orientan el esfuerzo y sacrificio que las participantes realizan en su rol de cuidadoras.

GF7 expresa cómo ha buscado apoyo institucional para asegurar mejores condiciones educativas para su hijo: “He ido a la Secretaría de Educación buscando ayuda, quiero que él tenga una mejor educación, pero siempre me dicen que no hay recursos”. Este relato evidencia un requerimiento para lograr una meta que motiva el cuidado, sin embargo, se encuentran obstáculos que no pueden ser superados por las cuidadoras “yo llevo más de 6 meses pidiendo la cita con la especialista genetista, y apenas el próximo 17 del próximo mes tenemos la cita” (GF1).

Así mismo, las metas que se presentan se sitúan en el corto plazo, atendiendo a las posibilidades que se brindan desde los contextos de apoyo “logré conseguir con mi empresa un beneficio que yo no conocía que es para las mamás con hijos con condiciones especiales, que es una jornada continua de 8:00 am a 3:00 de la tarde.....” (P10).

Sin embargo, las actividades parecieran tener un significado particular para el logro de metas a mediano y a largo plazo, que aunque no son explícitas, se pueden inferir “A ver aparte de mis 12 horas de trabajo, las otras 12 horas son para mí hijo podemos estar hablar de una dedicación de tiempo entre 6 a 8 horas por día entre semana, porque un día sábado o domingo o festivo que no tenga turno le dedico más tiempo a Carlos Enrique” (P10) (seguridad económica), “.....Todos los sábados que nos vamos a donde familia que tengo en Sonso y estamos allá,

visitamos a uno, visitamos a otro y vamos llegando a las 10:00 u 11 de la noche, dormimos hasta las 12:00 de la mañana el día siguiente” (P7) (construcción y mantenimiento de vínculos).

A continuación en la tabla 17 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a la forma en que las participantes organizan sus actividades en función de objetivos claros y con un propósito, tanto a corto como a largo plazo. Esta estructura de metas refleja el esfuerzo y sacrificio que las participantes realizan en su rol de cuidadores.

Tabla 17. Actividades que indican Metas estructuradas dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P10	" logré conseguir con mi empresa un beneficio que yo no conocía que es para las mamás con hijos con condiciones especiales, que es una jornada continua de 8:00 am a 3:00 de la tarde..... "
P10	“A ver aparte de mis 12 horas de trabajo, las otras 12 horas son para mí hijo podemos estar hablar de una dedicación de tiempo entre 6 a 8 horas por día entre semana, porque un día sábado o domingo o festivo que no tenga turno le dedico más tiempo a Carlos Enrique”
P1	“....Como le digo yo manejo los tiempos, ósea yo ya sé que a determinadas horas hay unas citas, que a determinadas horas él está en unos espacios”
P7	“.....Todos los sábados que nos vamos a donde familia que tengo en Sonso y estamos allá, visitamos a uno, visitamos a otro y vamos llegando a las 10:00 u 11 de la noche, dormimos hasta las 12:00 de la mañana el día siguiente”
P10	“.....A veces me tocaba parar y dedicarle el tiempo y más bien trasnocharme o cuando ya era algo muy urgente llamar a mi hermana a decirle mira Mónica por favor ayúdame yo voy a poner la piscina de mi hija aquí afuerita de mi antejardín, mientras yo estudio, por favor ayúdame a ponerle cuidado o si vas a salir a comer un helado, yo te doy el dinero y llévala a un parque y llévala a comer un helado”
GF1	“yo llevo más de 6 meses pidiendo la cita con la especialista genetista, y apenas el próximo 17 del próximo mes tenemos la cita”

4.2.1.4.4. Mesosistema Mental. Abarca cómo las participantes vinculan sus experiencias en diferentes entornos y desarrollan un sentido de cohesión mental entre los espacios que

frecuentan. Este constructo se manifiesta en los relatos de las participantes que integran los diferentes sistemas en los que interactúan, como la familia, el trabajo y las instituciones de salud.

Por su parte, P5 narra su experiencia buscando cooperación con otros cuidadores en casa, resaltando cómo el contexto familiar influye en su percepción de apoyo: “Cuando Mathías está en el colegio o en la fundación, entonces es medio tiempo, en fines de semana si estoy todo el día, aprovechamos con Valentina”. Esta situación refleja una extensión del entorno doméstico al institucional, creando un mesosistema mental donde se expresan tanto las necesidades personales como el apoyo necesario. Así, el tiempo se distribuye entre los requerimientos del cuidado y las actividades personales, laborales y familiares.

Este aspecto pareciera indicar una escisión entre las actividades de cuidado y el desarrollo de las madres cuidadoras “..... Por ejemplo en el estudio que yo sentía que me estaba quitando ese tiempo para hacer ciertas cosas” (P10), “sólo el tiempo que estoy de turno en la ambulancia estoy haciendo cosas de mi trabajo, pero de resto todo mi día es con él...” (P4).

A continuación en la tabla 18 se presentan algunas expresiones de las participantes referentes a cómo las participantes integran sus experiencias en diferentes entornos, desarrollando un sentido de cohesión mental entre los espacios que frecuentan, lo que permite a las participantes entrelazar sus sistemas de apoyo, ya sea familiar, laboral o institucional, para abordar los desafíos en su vida cotidiana.

Tabla 18. Actividades que indican Mesosistema mental dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P5	"Cuando Mathías está en el colegio o en la fundación, entonces es medio tiempo, en fines de semana si estoy todo el día, aprovechamos con Valentina"
P10	"..... Por ejemplo en el estudio que yo sentía que me estaba quitando ese tiempo para hacer ciertas cosas"

4.2.2. Roles de la madre cuidadora de niños con diversidad funcional. Este apartado presenta los resultados obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas y a profundidad con las participantes, quienes compartieron sus experiencias en torno al rol en relación con el cuidado de sus hijos(as) con diversidad funcional. De acuerdo con Bronfenbrenner (1987) “Un rol es un conjunto de actividades y relaciones que se esperan de una persona que ocupa una posición determinada en la sociedad y las que se esperan de los demás, en relación con aquella” (p. 107), el análisis se centró en cómo las participantes perciben y experimentan su rol en el contexto del microsistema (ver figura 11) y sus interacciones con otros sistemas. Las categorías derivadas incluyen *posición en la sociedad, contenido de las actividades, expectativas de roles y relaciones entre las partes*.

Diagrama de flujo de la red de transporte de la ciudad de Madrid, mostrando las conexiones entre las estaciones de la red de Cercanías y las estaciones de la red de Metro.

El diagrama muestra la red de transporte de la ciudad de Madrid, con las estaciones de la red de Cercanías y las estaciones de la red de Metro. Las estaciones de la red de Cercanías están representadas por rectángulos azules, y las estaciones de la red de Metro por rectángulos verdes. Las conexiones entre las estaciones se representan por líneas azules y verdes.

Las estaciones de la red de Cercanías que se muestran en el diagrama son:

- 21-01 9101, 21-01 9102, 21-01 9103, 21-01 9104, 21-01 9105, 21-01 9106, 21-01 9107, 21-01 9108, 21-01 9109, 21-01 9110, 21-01 9111, 21-01 9112, 21-01 9113, 21-01 9114, 21-01 9115, 21-01 9116, 21-01 9117, 21-01 9118, 21-01 9119, 21-01 9120, 21-01 9121, 21-01 9122, 21-01 9123, 21-01 9124, 21-01 9125, 21-01 9126, 21-01 9127, 21-01 9128, 21-01 9129, 21-01 9130, 21-01 9131, 21-01 9132, 21-01 9133, 21-01 9134, 21-01 9135, 21-01 9136, 21-01 9137, 21-01 9138, 21-01 9139, 21-01 9140, 21-01 9141, 21-01 9142, 21-01 9143, 21-01 9144, 21-01 9145, 21-01 9146, 21-01 9147, 21-01 9148, 21-01 9149, 21-01 9150, 21-01 9151, 21-01 9152, 21-01 9153, 21-01 9154, 21-01 9155, 21-01 9156, 21-01 9157, 21-01 9158, 21-01 9159, 21-01 9160, 21-01 9161, 21-01 9162, 21-01 9163, 21-01 9164, 21-01 9165, 21-01 9166, 21-01 9167, 21-01 9168, 21-01 9169, 21-01 9170, 21-01 9171, 21-01 9172, 21-01 9173, 21-01 9174, 21-01 9175, 21-01 9176, 21-01 9177, 21-01 9178, 21-01 9179, 21-01 9180, 21-01 9181, 21-01 9182, 21-01 9183, 21-01 9184, 21-01 9185, 21-01 9186, 21-01 9187, 21-01 9188, 21-01 9189, 21-01 9190, 21-01 9191, 21-01 9192, 21-01 9193, 21-01 9194, 21-01 9195, 21-01 9196, 21-01 9197, 21-01 9198, 21-01 9199, 21-01 9200, 21-01 9201, 21-01 9202, 21-01 9203, 21-01 9204, 21-01 9205, 21-01 9206, 21-01 9207, 21-01 9208, 21-01 9209, 21-01 9210, 21-01 9211, 21-01 9212, 21-01 9213, 21-01 9214, 21-01 9215, 21-01 9216, 21-01 9217, 21-01 9218, 21-01 9219, 21-01 9220, 21-01 9221, 21-01 9222, 21-01 9223, 21-01 9224, 21-01 9225, 21-01 9226, 21-01 9227, 21-01 9228, 21-01 9229, 21-01 9230, 21-01 9231, 21-01 9232, 21-01 9233, 21-01 9234, 21-01 9235, 21-01 9236, 21-01 9237, 21-01 9238, 21-01 9239, 21-01 9240, 21-01 9241, 21-01 9242, 21-01 9243, 21-01 9244, 21-01 9245, 21-01 9246, 21-01 9247, 21-01 9248, 21-01 9249, 21-01 9250, 21-01 9251, 21-01 9252, 21-01 9253, 21-01 9254, 21-01 9255, 21-01 9256, 21-01 9257, 21-01 9258, 21-01 9259, 21-01 9260, 21-01 9261, 21-01 9262, 21-01 9263, 21-01 9264, 21-01 9265, 21-01 9266, 21-01 9267, 21-01 9268, 21-01 9269, 21-01 9270, 21-01 9271, 21-01 9272, 21-01 9273, 21-01 9274, 21-01 9275, 21-01 9276, 21-01 9277, 21-01 9278, 21-01 9279, 21-01 9280, 21-01 9281, 21-01 9282, 21-01 9283, 21-01 9284, 21-01 9285, 21-01 9286, 21-01 9287, 21-01 9288, 21-01 9289, 21-01 9290, 21-01 9291, 21-01 9292, 21-01 9293, 21-01 9294, 21-01 9295, 21-01 9296, 21-01 9297, 21-01 9298, 21-01 9299, 21-01 9300, 21-01 9301, 21-01 9302, 21-01 9303, 21-01 9304, 21-01 9305, 21-01 9306, 21-01 9307, 21-01 9308, 21-01 9309, 21-01 9310, 21-01 9311, 21-01 9312, 21-01 9313, 21-01 9314, 21-01 9315, 21-01 9316, 21-01 9317, 21-01 9318, 21-01 9319, 21-01 9320, 21-01 9321, 21-01 9322, 21-01 9323, 21-01 9324, 21-01 9325, 21-01 9326, 21-01 9327, 21-01 9328, 21-01 9329, 21-01 9330, 21-01 9331, 21-01 9332, 21-01 9333, 21-01 9334, 21-01 9335, 21-01 9336, 21-01 9337, 21-01 9338, 21-01 9339, 21-01 9340, 21-01 9341, 21-01 9342, 21-01 9343, 21-01 9344, 21-01 9345, 21-01 9346, 21-01 9347, 21-01 9348, 21-01 9349, 21-01 9350, 21-01 9351, 21-01 9352, 21-01 9353, 21-01 9354, 21-01 9355, 21-01 9356, 21-01 9357, 21-01 9358, 21-01 9359, 21-01 9360, 21-01 9361, 21-01 9362, 21-01 9363, 21-01 9364, 21-01 9365, 21-01 9366, 21-01 9367, 21-01 9368, 21-01 9369, 21-01 9370, 21-01 9371, 21-01 9372, 21-01 9373, 21-01 9374, 21-01 9375, 21-01 9376, 21-01 9377, 21-01 9378, 21-01 9379, 21-01 9380, 21-01 9381, 21-01 9382, 21-01 9383, 21-01 9384, 21-01 9385, 21-01 9386, 21-01 9387, 21-01 9388, 21-01 9389, 21-01 9390, 21-01 9391, 21-01 9392, 21-01 9393, 21-01 9394, 21-01 9395, 21-01 9396, 21-01 9397, 21-01 9398, 21-01 9399, 21-01 9400, 21-01 9401, 21-01 9402, 21-01 9403, 21-01 9404, 21-01 9405, 21-01 9406, 21-01 9407, 21-01 9408, 21-01 9409, 21-01 9410, 21-01 9411, 21-01 9412, 21-01 9413, 21-01 9414, 21-01 9415, 21-01 9416, 21-01 9417, 21-01 9418, 21-01 9419, 21-01 9420, 21-01 9421, 21-01 9422, 21-01 9423, 21-01 9424, 21-01 9425, 21-01 9426, 21-01 9427, 21-01 9428, 21-01 9

4.2.2.1. Persona. Explora las características individuales de la cuidadora, como sus conocimientos, habilidades y motivaciones, y cómo estas influyen en la asunción de sus roles en el contexto del cuidado (ver figura 12).

De acuerdo con los hallazgos, el rol se complejiza desde dos dimensiones fundamentales; madre y cuidadora, de allí que las disposiciones, exigencias y recursos, se organizan en torno las configuraciones de cada una de ellas y a la suma de las dos. Así, las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional frecuentemente asumen roles de madres, terapeutas, educadores y defensores, en los que se exige un amplio conjunto de competencias y adaptabilidad.

Una cuidadora describe su experiencia en estos términos: “He tenido que aprender sobre terapias, sobre cómo estimularlo en casa, y también sobre sus derechos para poder defenderlo en el colegio. Todo esto es nuevo para mí, pero siento que es lo que tengo que hacer” (P7). Esta afirmación revela cómo las características personales de las madres cuidadoras, como la disposición para aprender y adaptarse, son fundamentales en la efectividad de los roles que desempeñan.

Figura 12. Roles de las Cuidadoras analizados desde la Persona



La categoría persona con relación a los roles, se analiza a través de cuatro subcategorías: posición en la sociedad, contenido de las actividades, expectativa de roles y relaciones entre las partes.

4.2.2.1.1. Posición en la Sociedad. Hace referencia al rol que las participantes ocupan como madres y cuidadoras y a las actividades y relaciones que se esperan de ellas en esta posición. A través de sus relatos, las participantes expresan cómo asumen este rol y los desafíos que enfrentan en el contexto social debido a las necesidades de sus hijos(as). La posición en la sociedad de las participantes se define principalmente por su rol de cuidadoras, una responsabilidad que influye profundamente en su identidad y en cómo se perciben a sí mismas y son percibidas por los demás.

Este rol de cuidado se experimenta como un compromiso total, lo cual genera sentimientos de responsabilidad y, en algunos casos, de agotamiento emocional debido a la falta de apoyos externos. Por ejemplo, *P2* refleja su deseo de expandir su rol en la sociedad creando un espacio comunitario donde madres que han enfrentado pérdidas puedan cuidar de otros niños con diversidad funcional. Este deseo denota un sentido de pertenencia y servicio hacia su comunidad, además de una búsqueda de trascender su rol individual y transformarlo en un impacto colectivo.

P7 menciona sentirse abrumada y en ocasiones querer “perderse sola y no regresar jamás,” sin embargo, reconoce que es la única fuente de apoyo para su familia. Este testimonio ilustra el dilema emocional de los cuidadores, quienes, al sentir que su rol en la sociedad depende exclusivamente de su presencia, experimentan un compromiso abrumador y, en ocasiones, desgastante.

GF7 y *GF1* destacan la constante autocrítica y evaluación que acompaña su rol. *GF7* cuestiona si está cumpliendo correctamente con sus responsabilidades, lo que revela una búsqueda de validación sobre su desempeño. *GF1*, en cambio, expresa satisfacción al afirmar que está cumpliendo su labor como madre de una hija con autismo, lo cual demuestra una aceptación de su posición social, aunque también evidencia las expectativas y demandas que se imponen en este rol.

A continuación en la tabla 19 se presentan algunas expresiones de las participantes que involucra acciones que poseen un momento específico y a su vez tienen un significado o propósito para quienes forman parte del entorno de desarrollo del cuidador.

Tabla 19. Roles que muestran posición en la sociedad dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P2	"Yo quería montar una casa, donde las mismas madres que han tenido pérdidas de sus hijos con discapacidad ayudaran a cuidar de otros niños así"
P7	"A veces muy agotada, el año pasado tuve una época en la que quería como perderme sola y no regresar jamás, pero ellos no me tienen sino a mí, pero sí fue duro"
GF7	"No sé si lo estoy manejando mal o yo qué pueda hacer al respecto"
GF1	"Porque no es fácil, pero sé que estoy cumpliendo mi labor como mamá de una hija con autismo"
GF6	"Uno como papá, si nosotros con los hijos que no tienen discapacidad a veces nos vemos a ciegas."
GF7	"Esto es demasiado devastante para nosotros los cuidadores y nuestros hijos..."

4.2.2.1.2. Contenido de las Actividades. El contenido de las actividades se centra en lo que las cuidadoras hacen, la frecuencia, duración e intensidad de estas actividades, que implican un esfuerzo constante y repetitivo en su rol de cuidado.

El contenido de las actividades realizadas por las participantes está compuesto por las tareas y responsabilidades que asumen día a día en su rol de cuidadoras. Estas actividades suelen

implicar no solo tiempo y esfuerzo físico, sino también una carga emocional debido a su carácter repetitivo, intensivo y a la necesidad de adaptación constante.

Es así como GF3 describe cómo, al ver que las cosas “se iban saliendo de las manos,” decidió tratar a su hijo con una mezcla de firmeza y cariño, con el fin de promover su desarrollo. Este relato muestra el contenido de sus actividades como una combinación de cuidados físicos y emocionales, con un objetivo de apoyo al crecimiento autónomo de su hijo. Este enfoque requiere de ella una disposición a ajustar sus actividades de manera continua.

GF2 menciona su actitud de perseverancia, “me toca y salgo adelante con la ayuda de Dios.” Este testimonio sugiere que el contenido de las actividades de cuidado va más allá de las tareas físicas, integrando también un componente espiritual o de fortaleza interna que los ayuda a sostener el esfuerzo diario.

A continuación, en la tabla 20 se presentan algunas expresiones de las participantes que permite apreciar el contenido de las actividades que realizan en su cotidianidad, mismo que se caracteriza por su naturaleza demandante y adaptativa, donde las tareas de cuidado no solo se limitan a acciones físicas, sino que también incluyen un manejo emocional complejo que exige de las participantes una fortaleza mental y un ajuste continuo.

Tabla 20. Roles que muestran contenido de las actividades dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF6	“Cuando ya vi que las cosas se iba saliendo de mis manos, fue cuando ya reaccioné y dije no, yo tengo que tratarlo normal, tal vez fui algo dura, pero lo hice para sacarlo...”
GF6	"Con el tema de adaptación y ajuste, nosotros como papás vivimos en constante adaptación y ajuste"
GF6	"Los papás vivimos en un constante desajuste porque es una realidad..."
GF2	"Y yo decía me toca y salgo adelante con la ayuda de Dios, pero eso es duro para los que les toca como me tocó a mí"
GF3	"Y honestamente nosotros también necesitamos el descanso"

4.2.2.1.3. Expectativa de Roles. Las expectativas de roles abordan cómo las participantes creen que deben actuar en su rol de cuidadoras y cómo esperan que los demás reaccionen hacia ellos y sus hijos. Esta categoría expone los estándares percibidos y cómo ajustan sus comportamientos en función de estas expectativas.

La expectativa de roles se refiere a cómo las participantes perciben las expectativas que se imponen sobre ellos y sus hijos en el contexto de su rol de cuidadoras. Estas expectativas no solo provienen de la sociedad, sino que también se construyen internamente y afectan profundamente la manera en que los cuidadores gestionan sus relaciones y decisiones cotidianas.

Por ejemplo, *GF3* habla sobre el “error de limitarlos mucho,” lo cual resalta la presión que siente para fomentar la independencia de su hijo. Reconoce que la sobreprotección puede tener efectos negativos en su desarrollo, por lo que se esfuerza en adoptar un rol que equilibre el apoyo y la autonomía de su hijo, aunque esto implique ir en contra de su instinto de protección.

GF6 señala que, a pesar de la gratitud y amor que siente hacia sus hijos, “vienen muchas cosas que... son muy dolorosas.” Esta afirmación revela una expectativa emocional en su rol, donde la devoción y amor deben coexistir con el dolor y sacrificio, lo cual genera sentimientos encontrados.

Por su parte, *GF7* comenta que su hijo no vino para que ella le enseñe, sino para “enseñarle realmente.” Este testimonio refleja una inversión en la expectativa de roles, donde la cuidadora asume una posición de aprendizaje en lugar de una autoridad, lo cual representa un cambio en la concepción tradicional del rol parental.

A continuación, en la tabla 21 se presentan algunas expresiones de las participantes que permite apreciar cómo las expectativas del rol de cuidadora están marcadas tanto por las presiones externas como por las autocríticas internas, que buscan alcanzar un equilibrio entre el

apoyo y la independencia de los hijos, transformando la relación de cuidado en una oportunidad de aprendizaje mutuo.

Tabla 21. Roles que muestran la expectativa del rol dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“Uno mismo de mamá también comete el error de limitarlos mucho”
GF3	“Uno tiene que sacar fuerzas, no vaya a cometer el error que yo cometí de la limitación, de caer en pobrecito mi niño...”
GF6	“Los hijos son maravillosos, pero a través de los hijos maravillosos vienen muchas cosas que para nosotros como padres son muy dolorosas.”
GF3	“Si yo hubiera sido más berraca...”
GF7	“Él (mi hijo) no vino para que yo le enseñe sino para enseñarme realmente.”

4.2.2.1.4. Relaciones entre las Partes. Describe cómo las interacciones y la reciprocidad entre las cuidadoras y sus hijos, así como con otras personas, influyen en el desarrollo y bienestar. Se observa cómo estas relaciones afectan el equilibrio emocional y las decisiones en el cuidado. Así, la reciprocidad y la interdependencia son elementos clave en estas relaciones, donde las participantes experimentan tanto apoyo como desafíos en su vínculo de cuidado.

Por ejemplo, *GF2* afirma que “para mí fue muy duro,” subrayando cómo el vínculo emocional con su hijo influye profundamente en su experiencia de vida. Este sentimiento de dificultad revela la interdependencia afectiva que caracteriza la relación entre madres e hijos en estos contextos de cuidado intensivo.

GF6 describe cómo la espiritualidad se convirtió en una fuente de fortaleza para ella dentro del contexto familiar. “Empecé a meditar, empecé a orar,” lo cual muestra cómo, al fortalecer su relación consigo misma y su fe, encuentra el apoyo necesario para sostener las relaciones de cuidado en su familia.

GF7 expresa que “uno a veces necesita estar es en los zapatos del otro.” Este comentario enfatiza la importancia de la empatía en las relaciones entre cuidadores, pues el apoyo emocional y la comprensión mutua son fundamentales para afrontar los desafíos compartidos de la vida de cuidado.

A continuación, en la tabla 22 se presentan algunas expresiones de las participantes que permite identificar las relaciones entre las partes, caracterizadas por una reciprocidad compleja, donde las cuidadoras dan y reciben apoyo emocional en una interdependencia que fomenta el bienestar mutuo.

Tabla 22. Roles que muestran las relaciones entre partes dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF2	“Porque totalmente para mí fue muy duro”
GF6	"Entonces nosotros como padres aún no nos acostumbramos, yo realmente no me he podido adaptar..."
GF6	"Yo entregué mi vida al hogar y lo único que para mí fue luz en ese momento fue como la espiritualidad"
GF7	“Uno a veces necesita estar es en los zapatos del otro para poder vivirlo”
GF3	"También necesitamos un espacio para nosotras las cuidadoras para ser nosotras mismas"

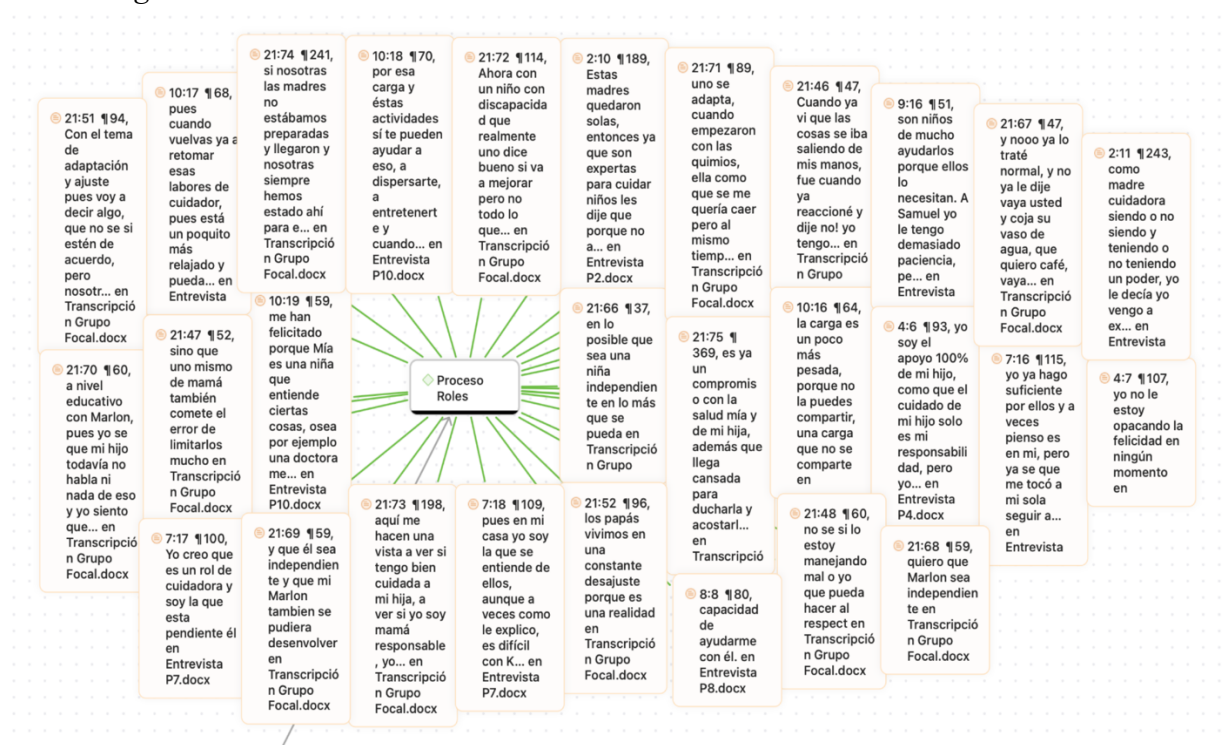
4.2.2.2. Proceso. Examina la dinámica y evolución de los roles de la cuidadora a lo largo del tiempo. Los roles de las cuidadoras no son estáticos; cambian y se adaptan en función de las necesidades del niño y de las circunstancias que rodean su desarrollo. Las cuidadoras describen cómo sus roles se expanden y se ajustan a medida que el niño crece y surgen nuevos retos.

Una cuidadora expresa esta evolución: “Al principio solo era su mamá, luego me convertí en su terapeuta en casa, y ahora también tengo que luchar con las instituciones para que reciba la atención que necesita. Es como si cada etapa de su vida me requiriera aprender y hacer algo nuevo” (P4). Lo anterior muestra cómo los roles de la cuidadora se van transformando a medida

que el proceso de desarrollo del niño presenta nuevas demandas, y cómo cada cambio exige una reconfiguración de las tareas y responsabilidades.

En el contexto del microsistema, el proceso de cambio en los roles destaca la adaptabilidad y resiliencia del cuidador, como se aprecia en la figura 13 quien se enfrenta a nuevos desafíos que requieren no solo habilidades y conocimientos, sino también una capacidad continua para reevaluar y ajustar su enfoque de cuidado.

Figura 13. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Proceso



A partir del análisis de los datos, se identificó la categoría principal de proceso, entendida como el conjunto de interacciones próximas entre el organismo y el entorno, que operan de maneras cada vez más complejas con el tiempo, según la teoría de Bronfenbrenner (1999). Dentro de esta categoría, se destacan cuatro subcategorías: efectividad, regularidad, reciprocidad y progresión en complejidad.

Cada una de estas subcategorías permite comprender cómo los procesos próximos actúan como motores del desarrollo, facilitando la atención, exploración y manipulación en el entorno inmediato. Estas interacciones, cuando son efectivas, regulares y recíprocas, contribuyen significativamente al desarrollo individual, resaltando la importancia de experiencias continuas y la comunicación de observaciones y sentimientos compartidos en el equipo de investigación.

4.2.2.2.1. Posición en la sociedad. La posición en la sociedad se manifiesta en cómo las participantes perciben y asumen sus roles en función de las expectativas y demandas sociales, así como en el reconocimiento que obtienen en su entorno. Para ellos, su rol como cuidadoras no solo es un deber personal, sino también una responsabilidad social que impacta sus relaciones y sus propios proyectos de vida.

Por ejemplo, *GF2* menciona lo difícil que ha sido cumplir con las expectativas de su rol: “me toca y salgo adelante con la ayuda de Dios,” indicando una resignación en su posición y una aceptación de su responsabilidad, incluso en momentos de dificultad.

A continuación en la tabla 23 se presentan algunas expresiones de las participantes donde revelan la complejidad de su rol como cuidadoras dentro de la sociedad, enfrentando tanto el reconocimiento de sus esfuerzos como la constante autocrítica y dudas sobre la efectividad de su desempeño.

Tabla 23. Roles que muestran la posición en la sociedad dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P2	“Estas madres quedaron solas, entonces ya que son expertas para cuidar niños les dije que porque no armamos una casa donde cuidemos éstos niños, ya tenemos la experiencia, que ya hemos manejado niños similares...”
P2	"Como madre cuidadora siendo o no siendo y teniendo o no teniendo un poder, yo le decía yo vengo a exigir mis derechos y vengo a exigir los de los demás"

P7	"yo ya hago suficiente por ellos y a veces pienso es en mí, pero ya sé que me tocó a mi sola seguir así pendiente de ellos, porque que más se puede hacer verdad?"
P7	"Yo creo que es un rol de cuidadora y soy la que está pendiente de él"
P10	"Me han felicitado porque Mía es una niña que entiende ciertas cosas..."
GF7	"sí nosotras las madres no estábamos preparadas y llegaron y nosotras siempre hemos estado ahí para ellos, sin saber previo que íbamos a hacer."

4.2.2.2.2. Contenido de las Actividades. El contenido de las actividades realizadas por las participantes incluye las acciones específicas y repetitivas que realizan diariamente para atender a sus hijos. Estas actividades, que abarcan la frecuencia, duración e intensidad del cuidado, reflejan cómo las participantes estructuran su tiempo y energía en torno a las necesidades de sus hijos y al cumplimiento de sus responsabilidades.

Por ejemplo, *GF3* describe cómo reaccionó al ver que el comportamiento de su hijo “se iba saliendo de las manos,” decidiendo tratarlo con firmeza para no limitarlo. Este ajuste en sus actividades refleja cómo las cuidadoras deben adaptar constantemente sus prácticas en función de las necesidades de desarrollo de sus hijos.

GF2 expresa la carga de sus actividades diarias al señalar que cumplir su rol como cuidadora es “muy duro,” lo que evidencia la intensidad y la constancia necesarias para cumplir con las expectativas de cuidado.

A continuación en la tabla 24 se presentan algunas expresiones de las participantes donde se observa el contenido de actividades que muestra cómo el cuidado es una práctica demandante y variable, que requiere de las cuidadoras un ajuste constante y una disposición a atender las necesidades emergentes de sus hijos, a menudo a expensas de su propio bienestar.

Tabla 24. Roles que muestran contenido de las actividades dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P4	"Yo soy el apoyo 100% de mi hijo, como que el cuidado de mi hijo solo es mi responsabilidad..."
P10	"La carga es un poco más pesada, porque no la puedes compartir, una carga que no se comparte..."
P10	"por esa carga y éstas actividades sí te pueden ayudar a eso, a dispersarte, a entretenerte y cuando ya retomas tu rol de cuidador, estar con más paciencia y como mejor..."
P8	"capacidad de ayudarme con él"
GF6	"es ya un compromiso con la salud mía y de mi hija, además que llega cansada para ducharla y acostarla a dormir..."

4.2.2.2.3. Expectativas de Roles. Las expectativas de roles se refieren a cómo las participantes creen que deberían actuar como cuidadoras y a las normas implícitas sobre cómo los demás deberían interactuar con ellas y sus hijos. Estas expectativas son construidas tanto internamente como en respuesta a las demandas sociales, y suelen generar una tensión entre lo que se espera de ellas y lo que pueden lograr.

Por ejemplo, *GF3* reflexiona sobre el error de “limitar” a su hijo, reconociendo la expectativa de promover su independencia a pesar de sus desafíos. Esto revela el conflicto que las cuidadoras enfrentan entre su instinto de protección y la expectativa de fomentar la autonomía de sus hijos.

GF6 menciona la ambivalencia de su rol, diciendo que “los hijos son maravillosos, pero vienen muchas cosas dolorosas”. Esta expectativa de equilibrio entre amor y sacrificio refleja el peso emocional de su rol.

GF7 muestra una inversión en la expectativa de roles al afirmar que su hijo vino “para enseñarle realmente,” lo cual revela un cambio en la percepción tradicional del rol de cuidador. En este caso, el aprendizaje es mutuo, y la cuidadora asume una posición de humildad y apertura. *GF3* expresa que debería haber sido “más berraca,” mostrando una autocrítica que surge de las

expectativas que se impone como madre. Esto revela el estándar alto que se autoimpone, influido tanto por ideales personales como sociales.

A continuación, en la tabla 25 se presentan algunas expresiones de las participantes donde se observan las expectativas de rol y cómo generan en las participantes un sentido de responsabilidad y, en algunos casos, de autoexigencia excesiva, ya que intentan cumplir con normas y valores que promueven la independencia y el bienestar de sus hijos a través de decisiones difíciles y emociones ambivalentes.

Tabla 25. Roles que muestran la expectativa de roles dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P1	"Son niños de mucho ayudarlos porque ellos lo necesitan. A Samuel yo le tengo demasiado paciencia, pero hay veces que yo ya siento que no aguanto más..."
P10	"pues cuando vuelvas ya a retomar esas labores de cuidador, pues está un poquito más relajado y puedas hacerlo como de una mejor manera"
GF3	"y nooo ya lo traté normal, y no ya le dije vaya usted y coja su vaso de agua..."
GF1	"...En lo posible que sea una niña independiente en lo más que se pueda..."
GF7	"y que él sea independiente y que mi Marlon también se pudiera desenvolver..."

4.2.2.2.4. Relaciones entre las Partes. Las relaciones entre las partes exploran las interacciones recíprocas y la interdependencia en el contexto de cuidado. Las relaciones de las participantes con sus hijos y con otras personas (como familiares y profesionales de apoyo) influyen en su bienestar y en su percepción de la efectividad de su rol, destacando la importancia de la empatía, el apoyo y el equilibrio emocional.

Por ejemplo, *GF2* revela el impacto emocional de su relación con su hijo al expresar que “para mí fue muy duro.” Esta afirmación refleja la profundidad de su vínculo y cómo este afecta

su experiencia emocional en el rol de cuidadora. GF3 menciona la necesidad de “un espacio para nosotras las cuidadoras para ser nosotras mismas”, indicando la importancia de mantener una identidad personal y un espacio propio dentro de la relación de cuidado. La falta de este equilibrio puede llevar a sentimientos de agotamiento y pérdida de identidad.

GF6 muestra cómo la espiritualidad se convierte en un recurso importante para fortalecer sus relaciones familiares y su rol de cuidadora. Afirma que la espiritualidad le brindó “luz” en momentos difíciles, ayudándola a encontrar fortaleza en el entorno del hogar. Por su parte, GF7 resalta la importancia de la empatía al afirmar que “uno a veces necesita estar es en los zapatos del otro para poder vivirlo.” Esta declaración enfatiza la necesidad de una comprensión profunda y de apoyo emocional mutuo para enfrentar los desafíos compartidos de la vida de cuidado.

A continuación, en la tabla 26 se presentan algunas expresiones de las participantes donde se observan las relaciones entre las partes reflejan una interdependencia afectiva en la cual las cuidadoras necesitan tanto dar como recibir apoyo para mantener su bienestar emocional. Estas relaciones también destacan la necesidad de espacios personales y de redes de apoyo sólidas para afrontar las demandas de su rol sin perder su propia identidad.

Tabla 26. Roles que muestran la relaciones entre las partes dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P7	“Pues en mi casa yo soy la que se entiende de ellos, aunque a veces como le explico, es difícil con Kristian por la agresividad que ha cogido conmigo”
GF2	“... uno se adapta, cuando empezaron con las quimios, ella como que se me quería caer pero al mismo tiempo, era ella la que me daba ánimo a mí, en vez de yo dárselo a ella...”
GF1	“...aquí me hacen una vista a ver si tengo bien cuidada a mi hija, a ver si yo soy mamá responsable...”
GF3	“... sin embargo usted lo ve y él es un niño muy despierto si? pero pudiera haber sido más...”

GF6 "Ahora con un niño con discapacidad que realmente uno dice bueno si va a mejorar pero no todo lo que se quiere es lo mejor..."

4.2.2.3. Contexto. Se centra en los entornos inmediatos, recursos y apoyos disponibles que influyen en la efectividad de los roles del cuidador. Dentro del microsistema, las cuidadoras interactúan con sistemas de apoyo, instituciones y profesionales que tienen un impacto directo en su capacidad para desempeñar sus roles. Estos entornos incluyen instituciones educativas, de salud y redes de apoyo social que pueden facilitar o dificultar el acceso a recursos esenciales para el niño.

El análisis de la categoría de Contexto en el microsistema revela que el entorno inmediato, con sus limitaciones y oportunidades, afecta directamente la capacidad de la cuidadora para realizar su labor (ver figura 14). La falta de apoyos institucionales o el acceso limitado a recursos especializados puede exigir que el cuidador extienda sus roles y responsabilidades, lo que resalta la necesidad de fortalecer los entornos de apoyo en el microsistema.

Figura 14. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Contexto



A partir del análisis de los datos, se identificó la categoría principal de contexto, comprendida por niveles ambientales que estructuran las interacciones de la persona en desarrollo, según la teoría de Bronfenbrenner (1979). Dentro de esta categoría se resalta el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Cada uno de estas subsistemas permite comprender cómo el entorno inmediato y las influencias externas indirectas afectan el desarrollo y bienestar de las participantes.

El microsistema incluye los entornos más cercanos donde se realizan actividades cara a cara, mientras que el mesosistema representa la interrelación entre estos espacios de interacción directa. El exosistema incorpora contextos que impactan de manera indirecta en la persona, y el macrosistema engloba el conjunto de ideologías, valores y políticas que configuran la vida cotidiana. Estas interacciones entre niveles ofrecen un panorama integral de las influencias ambientales en el desarrollo humano y sus complejas interrelaciones.

A continuación, se presenta el análisis detallado de la categoría de contexto dentro de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, abordando los cuatro niveles: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema, y su relación con las subcategorías de *posición en la sociedad, contenido de las actividades, expectativas de roles y relaciones entre las partes*. Este análisis permite comprender cómo el contexto en el que se desarrollan las participantes influye en su rol de cuidadoras y las interacciones que mantienen.

4.2.2.3.1. Posición en la Sociedad. La posición en la sociedad se manifiesta en cómo las participantes perciben y asumen sus roles en función de las expectativas y demandas sociales, así como en el reconocimiento que obtienen en su entorno. Para ellas, su rol como cuidadoras no solo es un deber personal, sino también una responsabilidad social que impacta sus relaciones y sus propios proyectos de vida.

Estas afirmaciones reflejan el papel o la posición de las participantes dentro de la comunidad, así como su percepción sobre el reconocimiento y las condiciones para desempeñar su rol como cuidadoras. Por ejemplo, *P2* muestra su deseo de formar una comunidad de apoyo entre madres con experiencias similares, subrayando el valor que otorga a su rol social y su intención de expandirlo para ayudar a otros.

GF2 menciona lo difícil que ha sido cumplir con las expectativas de su rol: “me toca y salgo adelante con la ayuda de Dios,” indicando una resignación en su posición y una aceptación de su responsabilidad, incluso en momentos de dificultad. Adicionalmente, *GF7* expresa dudas sobre si está manejando bien su rol, lo cual sugiere la presión que siente por cumplir con las expectativas sociales de ser una cuidadora adecuada. Esta autocrítica refleja cómo su posición está cargada de exigencias y evaluaciones personales y sociales.

A continuación, en la tabla 27 se presentan algunas expresiones de las participantes donde revelan la complejidad de su rol como cuidadores dentro de la sociedad, enfrentando tanto el reconocimiento de sus esfuerzos como la constante autocrítica y dudas sobre la efectividad de su desempeño.

Tabla 27. Roles que muestra la posición en la sociedad dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P2	"y pero que esa casa sea de él"
GF3	"Que no necesitamos ayudas..."
GF7	"Necesitamos más apoyo, mucho, mucho apoyo, es un SOS"
GF6	"Aquí las Garantías del Gobierno con estos niños son muy precarias, no hay las condiciones necesarias..."

4.2.2.3.2. Contenido de las Actividades. El contenido de las actividades realizadas por las participantes incluye las acciones específicas y repetitivas que realizan diariamente para atender

a sus hijos. Estas actividades, que abarcan la frecuencia, duración e intensidad del cuidado, reflejan cómo las participantes estructuran su tiempo y energía en torno a las necesidades de sus hijos y al cumplimiento de sus responsabilidades.

Por ejemplo, *GF3* describe cómo reaccionó al ver que el comportamiento de su hijo “se iba saliendo de las manos,” decidiendo tratarlo con firmeza para no limitarlo. Este ajuste en sus actividades refleja cómo los cuidadores deben adaptar constantemente sus prácticas en función de las necesidades de desarrollo de sus hijos. *GF2* expresa la carga de sus actividades diarias al señalar que cumplir su rol como cuidadora es “muy duro,” lo que evidencia la intensidad y la constancia necesarias para cumplir con las expectativas de cuidado.

GF3 menciona la necesidad de descanso, lo que refleja la carga física y emocional acumulada a través del tiempo en sus actividades de cuidado, y la necesidad de balance para evitar el agotamiento.

A continuación, en la tabla 28 se presentan algunas expresiones de las participantes que muestra que el cuidado es una práctica demandante y variable, que requiere de los cuidadores un ajuste constante y una disposición a atender las necesidades emergentes de sus hijos, a menudo a expensas de su propio bienestar.

Tabla 28. Roles que muestra el contenido de las actividades dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P6	“mire que yo me fui un tiempo para Bogotá con ganas de estudiar y trabajar eso fue en el 2006 yo recibí el 2007 allá”
P5	“Yo no sé manejar moto, ni carro...yo me voy en el bus y sé dónde bajarme y así no me embobo con el niño”
GF3	“y haber seguido peleando por esas terapias ABA en Cali, mi niño hubiera avanzado más”
GF7	“Uno cómo que se enfoca más en la situación del niño y se olvida realmente de salir al mercado...”

4.2.2.3.3. Expectativas de Roles. Las expectativas de roles se refieren a cómo las participantes creen que deberían actuar como cuidadores y a las normas implícitas sobre cómo los demás deberían interactuar con ellos y sus hijos. Estas expectativas son construidas tanto internamente como en respuesta a las demandas sociales, y suelen generar una tensión entre lo que se espera de ellos y lo que pueden lograr.

Por ejemplo, *GF3* reflexiona sobre el error de “limitar” a su hijo, reconociendo la expectativa de promover su independencia a pesar de sus desafíos. Esto revela el conflicto que las cuidadoras enfrentan entre su instinto de protección y la expectativa de fomentar la autonomía de sus hijos. *GF6* menciona la ambivalencia de su rol, diciendo que “los hijos son maravillosos, pero vienen muchas cosas dolorosas.” Esta expectativa de equilibrio entre amor y sacrificio refleja el peso emocional de su rol.

A continuación, en la tabla 29 se presentan algunas expresiones de las participantes que muestran cómo las expectativas de rol generan un sentido de responsabilidad y, en algunos casos, de autoexigencia excesiva, ya que intentan cumplir con normas y valores que promueven la independencia y el bienestar de sus hijos a través de decisiones difíciles y emociones ambivalentes.

Tabla 29. Roles que muestra la expectativa de roles dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P4	"mientras que el papá no es así, o sea que si lo lleva un parque, él va y se sienta y el niño por allá"
GF7	"No necesitamos maestros preparados para atender una persona con discapacidad..."
GF7	"No nos dan las garantías, porque los maestros no necesitan estar capacitados para atender la discapacidad..."
GF7	"Yo fui aquí a 5 centros educativos y me dijeron que no contaban con el personal idóneo..."

4.2.2.3.4. Relaciones entre las Partes. Las relaciones entre las partes exploran las interacciones recíprocas y la interdependencia en el contexto de cuidado. Las relaciones de las participantes con sus hijos y con otras personas (como familiares y profesionales de apoyo) influyen en su bienestar y en su percepción de la efectividad de su rol, destacando la importancia de la empatía, el apoyo y el equilibrio emocional. Estas afirmaciones destacan las interacciones y la reciprocidad entre las cuidadoras y otros miembros de la familia o la comunidad, así como las relaciones que influyen en su contexto de cuidado.

Por ejemplo, *GF3* menciona la necesidad de “un espacio para nosotras las cuidadoras para ser nosotras mismas,” indicando la importancia de mantener una identidad personal y un espacio propio dentro de la relación de cuidado. La falta de este equilibrio puede llevar a sentimientos de agotamiento y pérdida de identidad.

GF6 muestra cómo la espiritualidad se convierte en un recurso importante para fortalecer sus relaciones familiares y su rol de cuidadora. Afirma que la espiritualidad le brindó “luz” en momentos difíciles, ayudándola a encontrar fortaleza en el entorno del hogar.

A continuación, en la tabla 30 se presentan algunas expresiones de las participantes que muestran cómo las relaciones entre las partes reflejan una interdependencia afectiva en la cual las cuidadoras necesitan tanto dar como recibir apoyo para mantener su bienestar emocional. Estas relaciones también destacan la necesidad de espacios personales y de redes de apoyo sólidas para afrontar las demandas de su rol sin perder su propia identidad.

Tabla 30. Roles que muestran las relaciones entre las partes dentro de la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P7	"y de mi mamá porque es una persona con discapacidad auditiva, ella es sordo muda, entonces también depende de mí"
GF3	"te pueden dar las citas en Cali, pero te sacan el cuerpo con el auxilio de transporte y entonces queda uno cruzado de manos..."

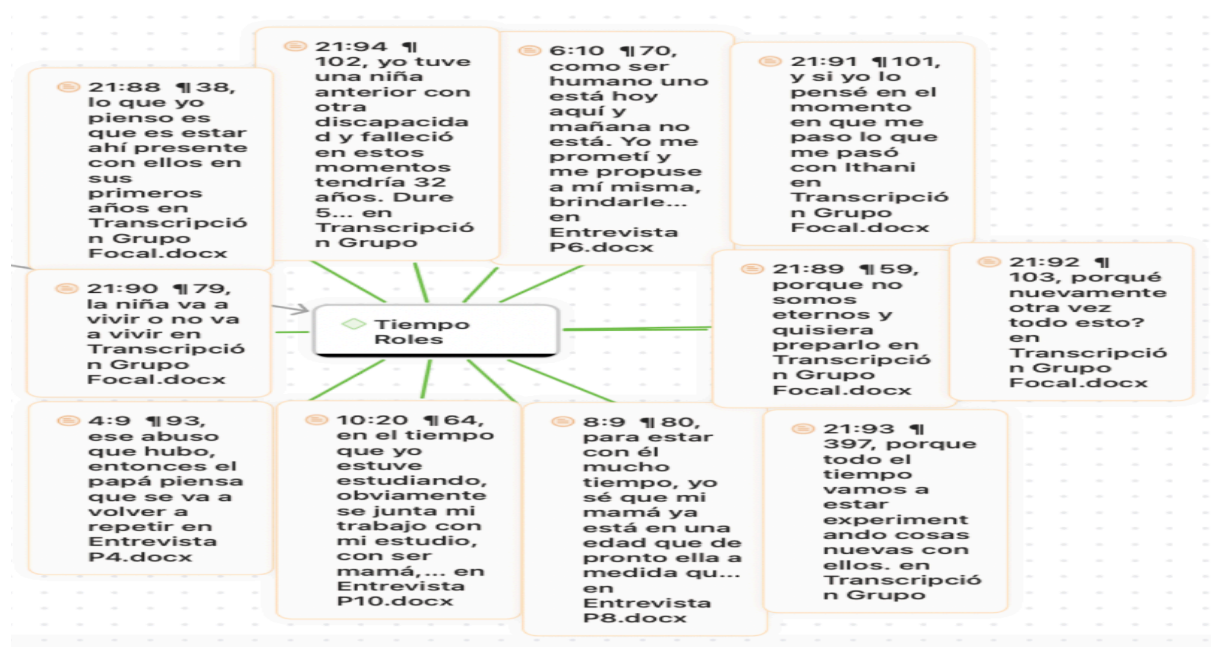
GF7	"Si a mí me dicen como madre cuidadora que vaya a un ITA o a un Académico, yo ni por le carajo, y no es por los miedos sino por lo grande que es el colegio..."
P3	"ese momento laboral para mí pues fue maravilloso"

4.2.2.4. Tiempo. La categoría Tiempo analiza cómo el paso del tiempo influye en los roles de cuidadoras y en su capacidad para responder a las necesidades cambiantes del niño. A medida que el niño crece, las demandas del cuidado se transforman, y el tiempo se convierte en un recurso limitado que requiere una organización cuidadosa. Además, la acumulación de experiencias permite a las cuidadoras adaptar sus roles de manera más efectiva, pero también genera un desgaste emocional y físico con el paso de los años.

Una cuidadora comenta “Al principio, cuando estaba más pequeño, podía hacerme cargo de casi todo, pero ahora que crece y sus necesidades son más complejas, siento que no me alcanza el tiempo y a veces ni el ánimo” (P5). Este testimonio destaca cómo el tiempo introduce nuevas limitaciones y desafíos en el rol de la cuidadora, y cómo la prolongación de estas responsabilidades puede llevar a una acumulación de estrés y agotamiento.

Dentro del microsistema, la categoría de Tiempo (ver figura 15) resalta la naturaleza evolutiva de los roles de la cuidadora y cómo el paso del tiempo introduce desafíos acumulativos. La adaptación continua y la resistencia son características fundamentales en estos roles, y el tiempo actúa como un factor que da forma a las capacidades, el desgaste y las necesidades de apoyo de la cuidadora.

Figura 15. Roles de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo



A partir del análisis de los datos, se identificó la categoría principal de tiempo, entendida como la dimensión que enmarca la interacción y el desarrollo de los sistemas ecológicos, según la teoría de Bronfenbrenner. Dentro de esta categoría, se analiza en el discurso de las participantes, los momentos críticos, la acumulación de experiencias, los eventos históricos y personales.

Lo anterior permite comprender cómo el desarrollo humano es un proceso dinámico y continuo, influido tanto por eventos significativos en momentos específicos como por la suma de experiencias a lo largo del tiempo. Esta dimensión temporal aporta una perspectiva esencial para entender el impacto de los cambios y transiciones en la vida de las participantes, reflejando cómo su desarrollo está profundamente marcado por el contexto temporal en el que se encuentran.

4.2.2.4.1. Posición en la Sociedad. La posición en la sociedad está influida por las experiencias acumuladas a lo largo del tiempo y por los eventos significativos que refuerzan o redefinen el rol de las participantes como cuidadores principales. Esta posición se ve reflejada en sus percepciones sobre su papel y en cómo los demás los valoran o entienden su situación.

Estas afirmaciones demuestran cómo el tiempo permite a las participantes construir una identidad y una posición en la sociedad, donde el rol de cuidador se convierte en una labor de gran significado, aunque llena de desafíos y reconocimiento personal. En sus testimonios, las cuidadoras expresan su percepción sobre su rol en la sociedad y cómo este influye en su vida cotidiana.

Por ejemplo, *GF6* relata una experiencia dolorosa al perder a su primera hija con diversidad funcional y luego dar a luz a otra hija que también enfrenta desafíos similares: “Yo tuve una niña anterior con otra discapacidad y falleció... finalmente tuve a Ithani e Itha me salió con discapacidad”. Esta experiencia no solo afecta su posición en la sociedad como madre de una niña con necesidades especiales, sino que también refleja la carga emocional y la perseverancia en su rol de cuidadora, enfrentando una situación que desafía continuamente su resistencia emocional.

A continuación, en la tabla 31 se presentan algunas expresiones de las participantes que muestran cómo las relaciones entre las partes reflejan una interdependencia afectiva en la cual las cuidadoras necesitan tanto dar como recibir apoyo para mantener su bienestar emocional. Estas relaciones también destacan la necesidad de espacios personales y de redes de apoyo sólidas para afrontar las demandas de su rol sin perder su propia identidad.

Tabla 31. Roles que muestra la posición en la sociedad dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P10	“.....En el tiempo que yo estuve estudiando, obviamente se junta mi trabajo con mi estudio, con ser mamá, aparte que yo soy mamá soltera, porque el papá de mi hija falleció cuando Mía tenía 5 meses de nacida”
GF1	“.....Lo que yo pienso es que es estar ahí presente con ellos en sus primeros años”
GF7	“porque no somos eternos y quisiera prepararlo”

4.2.2.4.2. Contenido de las Actividades. Está fuertemente marcado por la duración y frecuencia de los eventos y tareas de cuidado que las participantes realizan diariamente. A través del tiempo, estas actividades no solo se adaptan a las necesidades cambiantes, sino que también acumulan un sentido de agotamiento o satisfacción. Las cuidadoras describen las actividades diarias y su dedicación al cuidado de sus hijos, reflejando la intensidad y la frecuencia de sus esfuerzos.

Por ejemplo, P6 menciona su compromiso de brindar tiempo de calidad a su hija: “Yo me prometí y me propuse a mí misma, brindarle en lo mayor posible tiempo de calidad y disfrutarla mucho.” Este compromiso ilustra cómo las cuidadoras estructuran su vida alrededor de sus hijos, priorizando actividades significativas y tiempo de calidad que fomenten una conexión afectiva en el microsistema.

A continuación, en la tabla 32 se presentan algunas expresiones de las participantes que muestra cómo el tiempo impacta el contenido de las actividades, no solo aumentando la demanda física y emocional, sino también motivando ajustes y reflexiones en las prácticas de cuidado conforme los desafíos se intensifican y acumulan.

Tabla 32. Roles que muestra el contenido de las actividades dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P6	“como ser humano uno está hoy aquí y mañana no está. Yo me prometí y me propuse a mí misma, brindarle en lo mayor posible tiempo de calidad y disfrutarla mucho.
P4	“ese abuso que hubo, entonces el papá piensa que se va a volver a repetir...”
GF3	“porque todo el tiempo vamos a estar experimentando cosas nuevas con ellos”

4.2.2.4.3. Expectativas de Roles. Las expectativas de roles evolucionan con el tiempo, ya que tanto las cuidadoras como sus entornos ajustan sus percepciones sobre cómo deben actuar y

responder ante las demandas del cuidado. El tiempo, a través de momentos críticos y eventos significativos, afecta estas expectativas y la forma en que las participantes perciben sus propias acciones. Las expectativas sobre el rol de cuidadora son una constante en los relatos de las participantes, quienes asumen la responsabilidad de guiar y proteger a sus hijos en un contexto de vulnerabilidad.

Por ejemplo, *GF7* muestra preocupación por el futuro de su hijo, expresando un deseo de prepararlo para la vida, dada la inevitabilidad de su ausencia: “...porque no somos eternos y quisiera prepararlo”. Esto evidencia una expectativa de rol que va más allá de la simple presencia, involucrando una responsabilidad a largo plazo y una planificación para un futuro en el que sus hijos puedan enfrentar la vida de manera autónoma.

A continuación, en la tabla 33 se presentan algunas expresiones que muestra cómo el tiempo permite a las participantes ajustar y reinterpretar su rol en función de sus experiencias pasadas, promoviendo cambios en la percepción de sus propias capacidades y en el enfoque de su rol de cuidadoras.

Tabla 33. Roles que muestra la expectativa de los roles dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P8	“para estar con él mucho tiempo, yo sé que mi mamá ya está en una edad que de pronto ella a medida que van pasando los años no va a tener la misma”
GF6	“Yo tuve una niña anterior con otra discapacidad y falleció en estos momentos tendría 32 años. Dure 5 años con ella en un proceso muy duro, un duelo, tuve mis otras 2 hija y finalmente tuve a Ithani e Itha me salió con discapacidad.”

4.2.2.4.4. Relaciones entre las Partes. Las relaciones entre las partes también están moldeadas por el tiempo, a través de la acumulación de experiencias compartidas y momentos significativos que refuerzan o desafían los vínculos entre las cuidadoras, sus hijos y otras

personas en su entorno. Estas relaciones evolucionan y se redefinen con el paso del tiempo, mostrando un desarrollo progresivo.

Las relaciones interpersonales y la reciprocidad en el contexto de cuidado se destacan en los testimonios de las cuidadoras, quienes experimentan una conexión emocional profunda con sus hijos y otras personas involucradas. Por ejemplo, *GF3* afirma que la experiencia de cuidado es un proceso continuo y cambiante: “porque todo el tiempo vamos a estar experimentando cosas nuevas con ellos.” Esto resalta la naturaleza dinámica de las relaciones en el microsistema, donde las cuidadoras y los hijos crecen juntos y enfrentan nuevos desafíos de manera compartida.

En otra afirmación, *GF2* expresa su incertidumbre sobre la salud de su hija y el impacto emocional que esta situación tiene en su vida: “la niña va a vivir o no va a vivir.” Esta declaración muestra la naturaleza frágil de las relaciones y el efecto de la preocupación constante en su rol de cuidadora, lo que afecta tanto sus relaciones familiares como su percepción del futuro.

A continuación, en la tabla 34 se presentan algunas expresiones que reflejan que el tiempo permite una construcción progresiva y profunda de los vínculos entre cuidadoras y sus hijos, así como una adaptación constante a las necesidades emocionales y sociales de todos los involucrados.

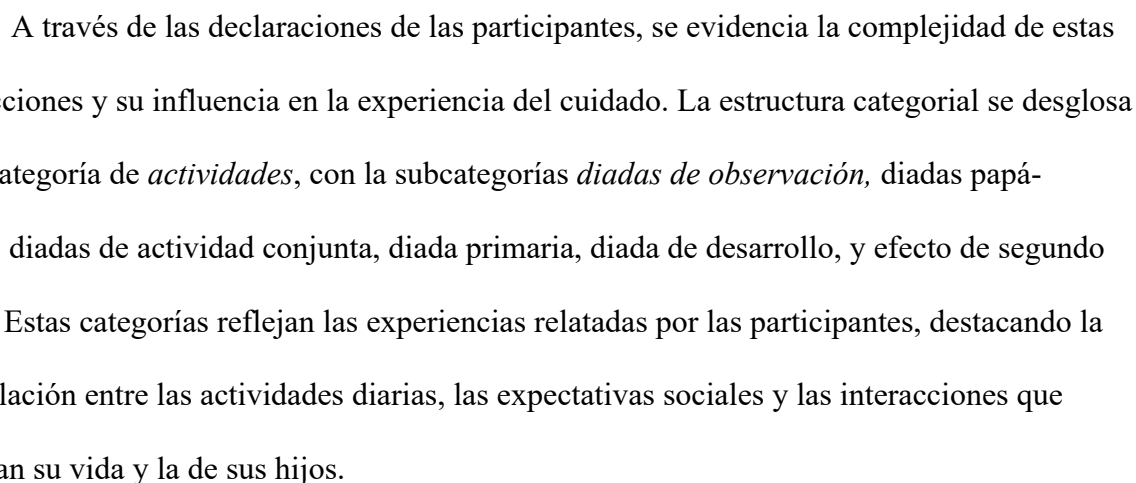
Tabla 34. Roles que muestra las relaciones entre las partes dentro de la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF6	“porqué nuevamente otra vez todo esto?....”
GF2	“la niña va a vivir o no va a vivir”

4.2.3. Interacciones de la madre cuidadora de niños con diversidad funcional

Este apartado presenta los resultados obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas y a profundidad con las participantes, quienes compartieron sus experiencias en torno al rol de

Figura 16. Interacciones de las Madres Cuidadoras



4.2.3.1. Persona. Para el análisis se destaca cómo las interacciones y relaciones de las participantes se ven profundamente influenciadas por diversos factores en el contexto familiar y social (ver figura 17). A través de *diadas de observación* y *diadas de actividad conjunta*, las

participantes reflejan una percepción sensible de su entorno y la importancia de actividades compartidas en el desarrollo emocional.

Las *diadas papá-mamá* y las *diadas de desarrollo* muestran cómo las relaciones familiares evolucionan y se ajustan, y las *diadas primarias* revelan el fuerte vínculo emocional y de apego que los cuidadores mantienen con sus hijos. Finalmente, los *efectos de segundo orden* subrayan cómo influencias externas moldean y desafían estas relaciones, destacando la complejidad y riqueza del desarrollo humano en estos contextos de cuidado.

A continuación, se presenta el análisis y clasificación de las afirmaciones de las participantes en las seis subcategorías de Interacciones definidas por Bronfenbrenner: diadas de observación, diadas papá-mamá, diadas de actividad conjunta, diada primaria, diada de desarrollo, y efecto de segundo orden.

Figura 17. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde la Persona



4.2.3.1.1. Diadas de Observación. Se refiere a la interacción en la cual un miembro de la diada (en este caso, el cuidador) observa atentamente las acciones o reacciones del otro, lo que permite ajustar su comportamiento en función de las necesidades percibidas. En las entrevistas,

las cuidadoras expresaron cómo esta observación constante se convierte en una herramienta esencial para comprender y responder a las demandas de sus hijos.

Este proceso de observación se convierte en un acto de acompañamiento y vigilancia que refuerza el vínculo emocional y permite anticipar y gestionar situaciones de posible rechazo social o incomodidad. Por ejemplo, *GF3 menciona*: “Uno se aísla, lo digo a modo personal porque me da pena como vaya a reaccionar el niño y ver el gesto de la otra persona, el gesto que me le vaya a hacer...” refleja esta observación cuidadosa del comportamiento del hijo y las reacciones de otros, donde la cuidadora está atenta a las señales sociales, interpretándolas para proteger al niño y anticiparse a posibles rechazos.

Adicionalmente, *GF3* expresa “...el sentir ese rechazo, lo veo ahora con mi hijo...”, reflejando una diada de observación, donde la participante presta atención a cómo su hijo puede percibir y enfrentar el rechazo en interacciones sociales, mostrando su sensibilidad hacia las respuestas del entorno hacia él.

A continuación, en la tabla 35, se presentan algunas expresiones de las participantes que reflejan cómo la diada de observación es una interacción constante en sus vidas, y el impacto que tiene al intentar anticiparse y gestionar situaciones para proteger a sus hijos. Adicionalmente, se aprecia también en las afirmaciones la implicación de una observación constante y detallada del comportamiento del otro, generando una comprensión y adaptación a sus necesidades.

Tabla 35. Interacciones que muestra las diadas de observación dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“Uno se aísla, lo digo a modo personal porque me da pena cómo vaya a reaccionar el niño y ver el gesto de la otra persona, el gesto que me le vaya a hacer.”
GF3	“...el sentir ese rechazo, lo veo ahora con mi hijo...”

4.2.3.1.2. Diadas Papá-Mamá. Hace referencia a la interacción en la que las decisiones y acciones dentro de la relación de pareja impactan directamente en la dinámica familiar y el bienestar del niño. Este tipo de interacciones resalta cómo las decisiones entre los padres, como un sistema conjunto, afectan el desarrollo emocional del niño y el equilibrio en el rol de cada miembro en el cuidado. La cooperación y el apoyo mutuo se perciben como necesarios, pero también se evidencian momentos en los que el cuidador principal debe asumir toda la responsabilidad.

Las *diadas papá-mamá* exploran cómo las interacciones entre los padres pueden verse afectadas por la presencia de un hijo y sus necesidades. Por ejemplo *P4* menciona “*y yo le dije no papito yo prefiero irme y ese día me fui sola con mi hijo, no me llevé nada y es por eso que en este momento...*” mostrando cómo la interacción y la decisión entre la pareja (papá y mamá) se ve impactada por la necesidad de proteger y priorizar al hijo en un entorno más adecuado, mostrando cómo el vínculo entre los padres puede ser influido por las circunstancias y decisiones en función del cuidado del niño.

A continuación, en la tabla 36, se presenta expresiones de las participantes que evidencian cómo las decisiones en pareja y el apoyo mutuo son determinantes en la manera en que las cuidadoras enfrentan su rol y cómo perciben el impacto de sus decisiones en la estructura familiar. La diada papá-mamá puede, en algunos casos, representar una base sólida de apoyo, y en otros, una fuente de desafío y de ajuste constante en la dinámica del hogar.

Tabla 36. Interacciones que muestra las diadas papá-mamá dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
P4	“Y yo le dije no papito yo prefiero irme y ese día me fui sola con mi hijo, no me llevé nada y es por eso que en este momento...”

4.2.3.1.3. Diadas de Actividad Conjunta. Describe cómo las participantes desarrollan actividades en las que, aunque cada uno realice acciones diferentes, estas se complementan para crear una experiencia compartida. Estas actividades permiten a las cuidadoras conectar emocionalmente con otras cuidadoras, compartir experiencias y fomentar un sentido de comunidad.

Estas diadas incluyen actividades realizadas en conjunto, donde las acciones de cada uno son complementarias. Por ejemplo, *GF7* menciona que “cuando se hizo el taller de la muñeca, a muchos les dio dolor porque a pesar que nos reíamos de cómo quedaron las muñecas al final, descubrimos que se parecían a lo que cada mamá cuidadora estaba como mostrando, su soledad, su tristeza, entonces eran muñecas apagadas, sin color”. Esta afirmación representa una actividad conjunta donde las participantes realizan una actividad en grupo (taller de la muñeca) que permite una reflexión compartida y la expresión de emociones profundas relacionadas con su rol de cuidadoras.

Por su parte *GF8* manifiesta “nosotras debemos unirnos todas” expresando una invitación a la actividad conjunta y la colaboración entre cuidadoras, mostrando un esfuerzo colectivo en el que se identifican como un grupo que enfrenta desafíos comunes.

A continuación, en la tabla 37, se resumen algunas expresiones relacionadas con las diadas de actividad conjunta, reflejando la importancia de estas interacciones en la creación de vínculos de apoyo y en el desarrollo de la identidad compartida entre las cuidadoras.

Tabla 37. Interacciones con diadas de actividad conjunta dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF7	“Cuando se hizo el taller de la muñeca, a muchos les dio dolor porque a pesar que nos reíamos de cómo quedaron las muñecas al final, descubrimos que se parecían a lo que cada mamá cuidadora

	estaba como mostrando, su soledad, su tristeza, entonces eran muñecas apagadas, sin color”
GF8	“Nosotras debemos unirnos todas”

4.2.3.1.4. Diada Primaria. Se refiere a la relación central entre la cuidadora y el niño, un vínculo que persiste emocionalmente incluso en ausencia de contacto físico. Esta relación constituye la base de seguridad y motivación en el desarrollo del niño, y se caracteriza por un apego profundo y un compromiso emocional sostenido.

Esta diada es la relación persistente y afectiva que continúa presente para ambos participantes, incluso en ausencia física. Es así como *GF7* expresa que “el apego y los miedos que tenemos nosotros los padres cuidadores de soltar a nuestros hijos hacia la sociedad, por miedo de pronto a los rechazos a que de pronto como sean afectados o como sean aceptados.....” refleja esta diada primaria, ya que el vínculo de apego entre las madres y sus hijos persiste en todo momento, influyendo en las decisiones de socialización y en la protección constante que las cuidadoras sienten hacia sus hijos en un entorno potencialmente hostil o desconfiado.

A continuación, la tabla 38 presenta algunas expresiones que ilustran cómo se vive la diada primaria, destacando la preocupación constante por el bienestar y la seguridad del niño.

Tabla 38. Interacciones que muestra las diadas primarias dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF7	“El apego y los miedos que tenemos nosotros los padres cuidadores de soltar a nuestros hijos hacia la sociedad...”

4.2.3.1.5. Diada de Desarrollo. Describe una relación en la cual ambos miembros, la cuidadora y el niño, crecen y se desarrollan mutuamente. Esta relación se caracteriza por una complejidad creciente y una reciprocidad en las interacciones.

Aquí se reflejan condiciones de reciprocidad y complejidad en la relación que fomentan el crecimiento mutuo. *GF3* afirma “ánimo a prepararte con fuerzas” es una declaración de fortaleza y apoyo que puede interpretarse como una interacción que busca la motivación y el empoderamiento mutuo en el cuidado, promoviendo el crecimiento y la resiliencia tanto para la cuidadora como para su hijo. Esta diada fomenta el desarrollo personal de la madre y del niño al enfocarse en las fortalezas y el apoyo emocional.

GF1 expresa “cuando tenemos niños con diagnóstico de discapacidad nos cerramos y nos aislamos mucho, debido a las condiciones de los niños”. Es así como se refleja una diada de desarrollo en la cual la interacción se complejiza y enfrenta desafíos de crecimiento. El hecho de que el diagnóstico afecte su apertura social indica un cambio en la dinámica, requiriendo ajustes y fortalecimiento para superar barreras emocionales y de aceptación.

A continuación, la tabla 39 presenta algunas expresiones que ilustran cómo se vive la diada de desarrollo, destacando cómo la cuidadora aprende a enfrentar barreras externas mientras promueve el desarrollo de su hijo.

Tabla 39. Interacciones que muestra las diadas de desarrollo dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“ánimo a prepararte con fuerzas”
GF1	“Cuando tenemos niños con diagnóstico de discapacidad nos cerramos y nos aislamos mucho, debido a las condiciones de los niños”

4.2.3.1.6. Efecto de Segundo Orden. Se refiere a cómo factores externos afectan las relaciones diádicas en el entorno de la cuidadora y el niño. Los problemas o beneficios que surgen de las interacciones de un tercero pueden influir en el bienestar del niño y la cuidadora.

Esta categoría aborda cómo la influencia de un tercero afecta la relación entre dos personas en el microsistema. *GF2* menciona “y todavía sigo con esos problemas”. Esta

afirmación sugiere que los problemas actuales pueden estar influenciados por un tercero (como otros miembros de la familia o la sociedad) que afectan su relación con su hijo, reflejando cómo el contexto más amplio impacta en la interacción primaria.

P4 expresa que “es duro empezar desde cero, pero no imposible, gracias a Dios tengo mi trabajo, buena salud, igual mi hijo también está bien”. Aquí se percibe la influencia de factores externos, como el trabajo y la salud, en su capacidad para reconstruir la dinámica familiar. Estos factores representan un efecto de segundo orden, donde elementos externos influyen en el bienestar y la estabilidad de la díada madre-hijo.

A continuación, la tabla 40 presenta algunas expresiones que muestran los efectos de desarrollo, destacando cómo la cuidadora aprende a enfrentar barreras externas mientras promueve el desarrollo de su hijo.

Tabla 40. Interacciones que muestra los efectos de desarrollo dentro de la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF2	“y todavía sigo con esos problemas”
P4	“es duro empezar desde cero, pero no imposible, gracias a Dios tengo mi trabajo, buena salud, igual mi hijo también está bien”

4.2.3.2. Proceso. Para el análisis se destaca el papel central de las interacciones próximas entre la cuidadora y el niño en el desarrollo emocional y social de este último (ver figura 18). En particular, las diadas de observación y las diadas de actividad conjunta permiten a las cuidadoras captar las necesidades del niño y responder de manera sensible y afectiva. Estas interacciones, al ocurrir de manera constante y cercana, consolidan el vínculo y la confianza mutua entre las cuidadoras y sus hijos. El cuidado del niño, caracterizado por una atención recíproca, permite a la cuidadora influir positivamente en su desarrollo emocional.

Asimismo, las diadas papá-mamá y las diadas de desarrollo reflejan la colaboración y adaptabilidad en el cuidado del niño, donde ambos padres ajustan sus roles y dinámicas de acuerdo a las demandas del desarrollo del niño y las circunstancias familiares.

Estos procesos, que evolucionan con el tiempo, revelan cómo las relaciones de cuidado se vuelven progresivamente más complejas y cómo las cuidadoras se esfuerzan por mantener un equilibrio en el apoyo emocional, tanto entre ellos como hacia el niño.

Los efectos de segundo orden dentro de la categoría de Proceso se manifiestan en cómo las influencias externas (como el apoyo familiar o los recursos comunitarios) inciden en las interacciones, reforzando o desafiando las dinámicas de cuidado.

Figura 18. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Proceso



A continuación, se detallan las afirmaciones de las participantes clasificadas en cada una de las subcategorías de Proceso, mostrando cómo las interacciones próximas constituyen el motor del desarrollo emocional y social del niño dentro del contexto de cuidado.

4.2.3.2.1. Diadas de Observación. Se refiere a la interacción en la que uno de los miembros de la diada (generalmente el cuidador) observa de forma atenta y constante las

acciones o reacciones del otro, adaptando su comportamiento y decisiones en función de lo que observa. En el contexto de los relatos de las participantes, estas diadas representan un enfoque de cuidado que implica vigilancia y sensibilidad a las necesidades del niño, permitiendo que la cuidadora ajuste su conducta para responder a las señales y demandas del niño.

Por ejemplo, *GF1* comenta sobre la dificultad de facilitar interacciones sociales para su hija, ya que ella se muestra reservada y esto hace que la madre observe de cerca sus reacciones para motivarla a avanzar: "...Yo quiero que ella se relacione y que aprenda..." La madre, a través de la observación de su hija, se esfuerza en buscar contextos y actividades que permitan el desarrollo social de la niña.

A continuación, en la tabla 41 se presentan las expresiones de las participantes que reflejan la diada de observación como un proceso de interacción continua y adaptativa en sus vidas. Esta subcategoría subraya la importancia de una observación sostenida y atenta, que permite a las cuidadoras identificar y atender las necesidades cambiantes de sus hijos.

Tabla 41. Interacciones que muestra las diadas de observación dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P5	"El cuidado de Mathías lo realizo casi siempre yo"
P7	"El cuidado de él es básicamente darle la alimentación porque Kristian ya sabe horario, yo le digo Kristian ahí te dejé una nota, con cosas como el almuerzo a las 12; y a veces apenas llego me dice 'má, abuela me dio el almuerzo a las 11' y cosas así como estar pendiente de él..."
GF1	"...Yo quiero que ella se relacione y que aprenda..."

4.2.3.2.2. Diadas Papá-Mamá. Aborda las interacciones y acuerdos entre los padres en relación con las decisiones de cuidado y las adaptaciones necesarias para el desarrollo del niño. En esta diada, las decisiones tomadas en conjunto influyen en la distribución de

responsabilidades y en la forma en que se organiza la vida familiar en función de las necesidades del niño.

Por ejemplo, *P3* describe cómo el cuidado compartido de su hija Ithani genera una presión adicional: "...con la señora que me la cuidaba a veces me decía que no podía, entonces el papá se quedaba con ella y eso empezaba a presionar." Esta interacción muestra cómo la responsabilidad compartida en el cuidado afecta la relación entre los padres, y la inclusión de una tercera persona (la cuidadora) añade complejidad a la situación.

P10 describe la decisión de contratar a una profesora sombra para apoyar el aprendizaje de su hija en el colegio: "Ella tiene una profesora sombra, tuve que contratarle una profesora sombra por requerimiento del colegio donde estudia". Este tipo de decisiones implica un acuerdo y una coordinación entre ambos padres para asegurar que el niño reciba el apoyo adecuado, adaptándose a las demandas del entorno educativo.

A continuación, se presentan ejemplos en la tabla 42, donde se observan citas de las participantes en las que se refleja la importancia de las diadas papá-mamá en el proceso de apoyo y adaptación en el entorno de desarrollo del niño.

Tabla 42. Interacciones que muestra las diadas papá-mamá dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P3	"Ya fue mucha la presión con Ithani, con la señora que me la cuidaba a veces me decía que no podía, entonces el papá se quedaba con ella y eso empezaba a presionar."
P10	"Ella tiene una profesora sombra, tuve que contratarle una profesora sombra por requerimiento del colegio donde estudia."

4.2.3.2.3. Diadas de Actividad Conjunta. Hace referencia a aquellas actividades en las que la cuidadora y el niño participan de manera colaborativa, aunque en roles complementarios. Este tipo de interacción es crucial para fomentar el desarrollo social y emocional, ya que ambos

se perciben como un equipo en sus actividades compartidas, lo que refuerza el vínculo entre ellos y ayuda a establecer rutinas.

En las experiencias compartidas por P7, se observan momentos en los que la cuidadora asume un rol de apoyo, mientras el niño se adapta a los ritmos y dinámicas que se establecen en el hogar. P5 menciona cómo asume el cuidado de Mathías de manera constante, lo cual crea una base sólida de colaboración y apoyo.

A continuación, se presentan ejemplos en la tabla 43, en los cuales se observan afirmaciones de las participantes que destacan la importancia de la actividad conjunta en la creación de rutinas y el fortalecimiento del vínculo entre la cuidadora y el niño.

Tabla 43. Interacciones y diadas de actividad conjunta dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P7	"...y lo dejamos solo hasta que se calma..."
GF1	"Se sabe que son niños que muy poco se relacionan, son niños que son intro por decirlo así, entonces yo como madre, como quiero que ella avance"

4.2.3.2.4. Diadas Primarias. Se refiere a las relaciones fundamentales que continúan existiendo y teniendo relevancia emocional incluso cuando las personas no están físicamente presentes. Estas diadas son esenciales para el desarrollo, ya que representan vínculos duraderos y significativos en la vida de la cuidadora y el niño. En el contexto de los relatos de las participantes, estas diadas primarias son evidentes en la manera en que las cuidadoras perciben y actúan en función de la relación emocionalmente significativa que tienen con sus hijos, influyendo en sus decisiones y motivaciones a largo plazo.

Por ejemplo, GF1 describe su constante preocupación por la salud y el bienestar de su hija, quien requiere atención médica especializada y supervisión continua: "Necesitamos un neurólogo, un neuropediatra... y como me garantizan que le están haciendo el control que ella

necesita.” Esta afirmación refleja cómo la preocupación por el bienestar de su hija trasciende el tiempo y el espacio, constituyéndose en una diada primaria que influye en las decisiones de la cuidadora y en su motivación para buscar los mejores servicios para su hija.

GF3, por otro lado, enfatiza la importancia de persistir y “no desfallecer” en el cuidado de su hijo, pese a los obstáculos y rechazos en diferentes ámbitos. La relación con su hijo es una fuente de fortaleza que, aunque desafiante, se percibe como una conexión esencial que la motiva a seguir luchando por su bienestar. Esta diada primaria destaca cómo los lazos afectivos perduran y continúan influyendo en las acciones y actitudes de la cuidadora.

A continuación, en la tabla 44, se presentan ejemplos de citas que muestran el impacto de las diadas primarias en el proceso de desarrollo y cuidado, subrayando el papel de los vínculos duraderos que los cuidadores mantienen con sus hijos.

Tabla 44. Interacciones que muestran las diadas primarias dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF1	"La parte de la salud es bien complicada, por lo menos sufre uno por falta de dinero, porque si uno quiere que las cosas se hagan rápido y se hagan bien, uno muchas veces tiene que pagar, es muy duro por lo menos"
GF1	"Necesitamos un neurólogo, un neuropediatra... y como me garantizan que le están haciendo el control que ella necesita"
GF3	"...no desfallecer, seguir y seguir peleando, pese a que le saquen el cuerpo en un lado y en otro..."

4.2.3.2.5. Diadas de Desarrollo. Se caracteriza por relaciones en las que existe una reciprocidad y complejidad creciente, junto con sentimientos positivos mutuos y un cambio gradual en el equilibrio de poder. Estas diadas facilitan el crecimiento emocional y social del niño al permitir una interacción que evoluciona con el tiempo. En el contexto de los testimonios

de las participantes, las diadas de desarrollo se reflejan en la manera en que las cuidadoras establecen un ambiente de apoyo mutuo y confianza que impulsa el desarrollo de sus hijos.

GF1 expresa su esfuerzo por crear oportunidades de socialización para su hija, pese a los desafíos derivados de su condición. La cuidadora describe cómo busca activamente espacios y actividades que permitan a su hija relacionarse, mostrando un compromiso con el desarrollo progresivo de habilidades sociales y emocionales: “Yo quiero que ella se relacione y que aprenda”. Este deseo de ver a su hija avanzar en el entorno social es un ejemplo de cómo las cuidadoras buscan crear diadas de desarrollo que permitan una evolución en las capacidades de los niños.

Asimismo, GF3 menciona cómo adapta su comunicación con su hijo, quien presenta autismo de baja funcionalidad: “Mi hijo... no hablaba, no decía nada sino que todo era señalando y haciendo hmmm, hmmm, y yo le adivinaba todo.” La cuidadora trabaja en establecer una comunicación en la que ambos puedan progresar, resaltando la reciprocidad y la adaptación en la relación. Esta diada de desarrollo muestra cómo, a través de ajustes en la comunicación, se logra una interacción más efectiva y se fomenta un proceso de crecimiento conjunto.

A continuación, se resumen en la tabla 45 las citas de las participantes que reflejan cómo las diadas de desarrollo impactan en el avance de los niños y en el fortalecimiento de sus relaciones con sus cuidadoras.

Tabla 45. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo dentro de la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF1	"Allí también hay un problema de continuidad, continuidad en los medicamentos también, para estar midiendo el ajuste de la dosis del medicamento que le mandan y cómo me garantizan que le están haciendo el control que ella necesita"
GF3	“Mi hijo... no hablaba, no decía nada sino que todo era señalando y haciendo hmmm, hmmm, y yo le adivinaba todo”

4.2.3.2.6. Efectos de Segundo Orden. Hace referencia a la influencia que tiene la interacción de terceros en el funcionamiento de una diada primaria, pudiendo impactar positiva o negativamente el desarrollo del niño. En las experiencias de las participantes, estos efectos de segundo orden se evidencian cuando otros agentes, como el personal escolar o los profesionales de la salud, afectan la dinámica entre la cuidadora y el niño.

P10 menciona el impacto que tiene el sistema educativo en la vida de su hija, debido a la necesidad de contratar una profesora sombra para ayudar en el proceso de adaptación en el colegio: “Ella tiene una profesora sombra, tuve que contratarle una profesora sombra por requerimiento del colegio donde estudia.” Esta afirmación refleja cómo la influencia de la institución escolar altera la dinámica de cuidado y apoyo, creando una nueva relación que afecta directamente la vida familiar.

En la tabla 46 se presentan ejemplos de las participantes que ilustran cómo los efectos de segundo orden influyen en las dinámicas de cuidado, resaltando el rol que juegan los sistemas de apoyo externos en el desarrollo del niño y el bienestar de la familia.

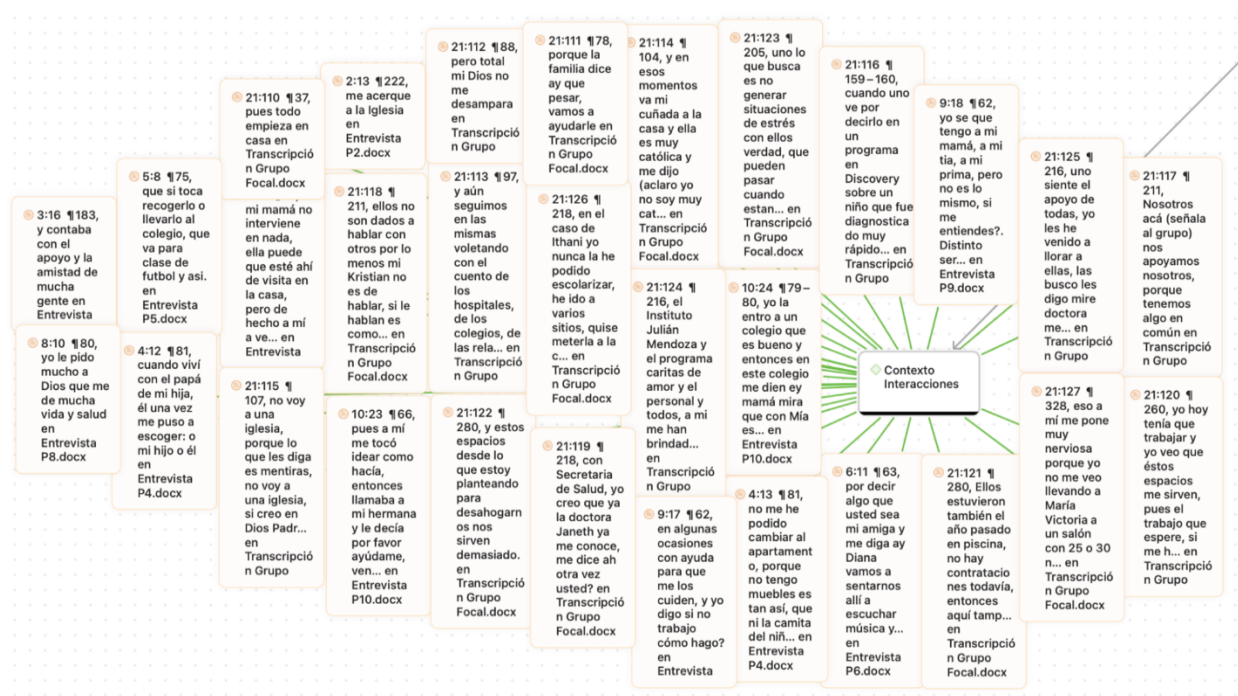
Tabla 46. Interacciones que muestran los efectos de segundo orden en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P10	"Porque obviamente este tipo de cosas a veces estresan, a veces cansan tanto físicamente porque como te decía son personitas que son demandantes en lo físico y en lo mental también, porque a veces la pensadera que no está avanzando tanto en el colegio, empiezas a pensar y a pensar y a pensar y luego te estresas y te da mal genio"

4.2.3.3. Contexto. Este apartado presenta los resultados obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas y a profundidad con las participantes, quienes compartieron sus experiencias relacionadas con el cuidado de sus hijos con diversidad funcional. A través de sus relatos, las

cuidadoras describen los desafíos que enfrentan, así como las interacciones que moldean su vida diaria y la de sus hijos, especialmente en el contexto de apoyo y adaptación a las demandas constantes de atención especializada (ver figura 19). Los testimonios revelan cómo estas experiencias personales e interpersonales impactan en su bienestar emocional y en la construcción de redes de apoyo que permiten sobrellevar su rol.

Figura 19. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Contexto



El análisis se centró en entender cómo las cuidadoras perciben su papel en el microsistema y cómo las interacciones con otros sistemas, tales como el escolar, el de salud y el familiar, contribuyen a este contexto de cuidado. Para ello, se identificaron categorías que reflejan las dinámicas de interacción y el impacto que tienen en el desarrollo de sus hijos y en el bienestar de las propias cuidadoras. Las categorías derivadas incluyen procesos como las diadas de observación, diadas papá-mamá, diadas de actividad conjunta, diada primaria, diada de desarrollo y efecto de segundo orden.

A continuación, se expone cómo cada una de estas categorías se manifestó en las experiencias relatadas por las participantes, destacando aspectos de colaboración, estrategias de adaptación y el papel del entorno en la vida de las cuidadoras y sus hijos. Este análisis revela la complejidad de las redes de apoyo, la carga emocional del rol y el compromiso constante que asumen para garantizar el desarrollo y bienestar de sus hijos en entornos que no siempre están preparados para sus necesidades.

4.2.3.3.1. Diadas de Observación. Se refiere a la atención y cuidado que un miembro de la familia presta al niño, generando una interacción que se sostiene a través de la observación cercana y duradera. Este tipo de interacción permite que la cuidadora identifique y atienda las necesidades del niño de manera oportuna y efectiva. En las entrevistas, esta observación constante se menciona como una herramienta esencial para anticipar conductas y responder a las demandas diarias, especialmente cuando el niño presenta dificultades en la comunicación.

Por ejemplo, P10 menciona cómo observa constantemente el comportamiento de su hija en el entorno escolar, atendiendo las recomendaciones de la institución y contratando una “profesora sombra” para mejorar la adaptación de su hija. Esta vigilancia es una manifestación de la diada de observación, en la que la cuidadora se convierte en un agente que monitorea y evalúa continuamente el desarrollo y la seguridad de su hija en un contexto ajeno al hogar.

A continuación, en la tabla 47, se presentan ejemplos de citas de las participantes que reflejan esta subcategoría, mostrando cómo la observación se convierte en un aspecto crucial de las dinámicas de cuidado.

Tabla 47. Interacciones que muestran diadas de observación en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P5	"que si toca recogerlo o llevarlo al colegio, que va para clase de fútbol y así."

P7	"mi mamá no interviene en nada, ella puede que esté ahí de visita en la casa, pero de hecho a mí a veces me da digamos como pena decirle 'mamá será que me cuida al niño para ir a hacer alguna cosa diferente a mi trabajo', porque no me siento cómoda, es como mi responsabilidad mi hijo, no es verdad?"
P10	"..... Yo la entro a un colegio que es bueno y entonces n este colegio me dicen 'mamá, mira que con Mía está teniendo estas dificultades, necesitamos que nos apoyes' ..."
GF1	"Uno lo que busca es no generar situaciones de estrés con ellos, verdad, que pueden pasar cuando están compartiendo espacios con otras personas."
GF3	"...Ellos no son dados a hablar con otros por lo menos mi Kristian no es de hablar, si le hablan es como que lo saludan quibo Kristian y él les dice hola y ya se esconde, se aísla entonces ya los demás como que se olvidaron de él."

4.2.3.3.2. Diadas Papá-Mamá. Estas aluden a las relaciones entre ambos progenitores y cómo estas influyen en el cuidado del niño. La relación y el apoyo mutuo entre los padres resultan esenciales para compartir responsabilidades y enfrentar juntos los retos del cuidado de un hijo con discapacidad. En algunos casos, sin embargo, estas diadas enfrentan conflictos, como se evidencia en las experiencias de las participantes.

P4 describe una situación en la que el padre de su hija le pide elegir entre él y su hijo, lo cual revela una fractura en la diada papá-mamá, que afecta profundamente el apoyo en el cuidado y limita las posibilidades de colaboración. Esta experiencia ilustra cómo el conflicto en esta diada puede generar una sobrecarga emocional en el cuidador primario, quien se ve en la necesidad de asumir solo el rol de cuidado.

En la tabla 48, se resumen ejemplos de citas que evidencian las interacciones dentro de las diadas papá-mamá, destacando cómo estas relaciones impactan en la dinámica de cuidado y en la distribución de las responsabilidades.

Tabla 48. Interacciones que muestran las diadas papá-mamá en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P3	"y contaba con el apoyo y la amistad de mucha gente..."
P4	"Cuando viví con el papá de mi hija, él una vez me puso a escoger: o mi hijo o él"
P8	"yo le pido mucho a Dios que me dé mucha vida y salud."
P9	"yo sé que tengo a mi mamá, a mi tía, a mi prima, pero no es lo mismo, ¿sí me entiendes? Distinto sería si estuviera con el papá de ellos, pero esa parte es más dolorosa"

4.2.3.3.3. Diadas de Actividad Conjunta. Se refiere a aquellas interacciones en las que las cuidadoras y los niños participan en actividades compartidas, fortaleciendo el vínculo afectivo y fomentando el desarrollo emocional y social del niño. Estas actividades pueden incluir desde el acompañamiento en tareas diarias hasta la organización de actividades recreativas o educativas. Las participantes relatan cómo, al realizar actividades con sus hijos, se fomenta un ambiente de aprendizaje y de fortalecimiento de la relación.

Por ejemplo, P5 describe cómo organiza y supervisa todas las actividades diarias de su hijo, desde recogerlo en el colegio hasta asistir a sus clases de fútbol, promoviendo así una relación de colaboración y apoyo constante. Esta diada de actividad conjunta demuestra cómo la participación en actividades compartidas no solo es un deber de la cuidadora, sino también una oportunidad para fortalecer el vínculo y observar de cerca el desarrollo del niño.

En la tabla 49, se incluyen ejemplos de citas de las participantes que ilustran cómo las diadas de actividad conjunta se reflejan en sus rutinas diarias.

Tabla 49. Interacciones que muestran las diadas de actividad conjunta en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P2	"me acerqué a la Iglesia"
P6	"por decir algo que usted sea mi amiga y me diga ay Diana vamos a sentarnos allí a escuchar música y a tomarnos unas 2 cervezas y a charlar no puedo y nada pues muchas gracias"

P10	“pues a mí me tocó idear como hacía, entonces llamaba a mi hermana y le decía por favor ayúdame, ven yo le pongo la piscina y como yo voy a estar en el computador y no puedo estar cien por ciento colocándole cuidado...”
GF2	"porque la familia dice ay qué pesar, vamos a ayudarlo"
GF3	"Ellos estuvieron también el año pasado en piscina, no hay contrataciones todavía, entonces aquí tampoco han abierto, entonces nosotros los tenemos en la casa y como quien dice ahora qué hago con él, para dónde lo mando? Cómo salgo a trabajar, porque ellos necesitan este espacio"
GF3	"y estos espacios desde lo que estoy planteando para desahogarnos nos sirven demasiado"

4.2.3.3.4. Diada Primaria. Es aquella relación fundamental que permanece significativa y duradera en la vida de la cuidadora y el niño, incluso cuando no están juntos. Este vínculo representa una conexión emocional que motiva las decisiones y compromisos de la cuidadora en función del bienestar del niño. Los testimonios de las participantes reflejan cómo esta diada primaria se convierte en una motivación constante para enfrentar las dificultades del cuidado.

GF1, por ejemplo, relata la importancia de promover la socialización de su hija y su desarrollo emocional, a pesar de los obstáculos que enfrenta en la búsqueda de recursos adecuados. Este deseo de ver a su hija avanzar evidencia la importancia de la diada primaria como una relación que impulsa a la cuidadora a tomar decisiones y asumir compromisos a largo plazo.

A continuación, en la tabla 50, se presentan ejemplos que ilustran la relevancia de la diada primaria en el cuidado de los niños.

Tabla 50. Interacciones que muestran las diadas primarias en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF1	"pues todo empieza en casa..."

- | | |
|-----|--|
| GF1 | "cuando uno ve por decirlo en un programa en Discovery sobre un niño que fue diagnosticado muy rápido y tiene la atención rápida y tiene todo y es súper bien atendido, yo sé que a todos nos pasa" |
| GF3 | "El Instituto Julián Mendoza y el programa caritas de amor y el personal y todos, a mí me han brindado la confianza de decir voy a dejar a mi hijo y me voy tranquila, lo que no pasa en la escuela" |
| GF3 | "Uno siente el apoyo de todas, yo les he venido a llorar a ellas, las busco les digo mire doctora me pasa esto, lo otro porque tengo la confianza, pero en la escuela uno va y le pregunta a la profesora por el niño y ella usa el grito o la grosería porque así lo he visto y entonces uno no siente un apoyo allá" |
-

4.2.3.3.5. Diada de Desarrollo. Se refiere a las relaciones que, a través de interacciones recíprocas y cada vez más complejas, promueven el desarrollo y el aprendizaje del niño. Estas relaciones son fundamentales porque representan un motor para el progreso emocional, social y cognitivo del niño, especialmente cuando implican sentimientos de apoyo mutuo y una evolución gradual de la relación de poder, en la que la cuidadora se convierte en facilitador del crecimiento personal del niño. En el contexto de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, las diadas de desarrollo son espacios donde las cuidadoras observan cómo el niño va alcanzando metas progresivas, a pesar de las limitaciones que puedan enfrentar.

GF1 menciona cómo su hijo ha progresado en habilidades comunicativas, pasando de expresarse solo a través de gestos a utilizar palabras simples para interactuar, lo cual demuestra cómo la diada de desarrollo puede tener un impacto positivo en las habilidades sociales y comunicativas del niño.

La afirmación de *GF3* también resalta la importancia de mantener un enfoque perseverante en el desarrollo de su hijo, a pesar de las limitaciones y obstáculos encontrados en instituciones de salud y educación. Ella menciona su compromiso constante con la mejora de su hijo, describiendo cómo enfrenta retos para asegurarse de que él reciba el tratamiento adecuado y

continúe desarrollándose. Esta actitud de persistencia y determinación ilustra la relevancia de la diada de desarrollo en el contexto de la diversidad funcional, donde cada pequeño avance del niño representa un logro significativo y una motivación para la cuidadora.

A continuación, en la tabla 51, se presentan ejemplos que ilustran la dinámica de la diada de desarrollo en la vida cotidiana de las cuidadoras, mostrando cómo estas relaciones impulsan el crecimiento y la independencia de los niños.

Tabla 51. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF1	"eso a mí me pone muy nerviosa porque yo no me veo llevando a María Victoria a un salón con 25 o 30 niños con un solo educador, si mi hijo tiene 15 años y uno lo ha fortalecido mucho en cuanto al Bullying y todo eso y sin embargo hay veces que llega a la casa que le quitaron los cuadernos, le botaron los zapatos"
GF6	"y aún seguimos en las mismas voleteando con el cuento de los hospitales, de los colegios, de las relaciones familiares."
GF6	"y en esos momentos va mi cuñada a la casa y ella es muy católica y me dijo (aclaro yo no soy muy católica, en mi casa sí)..."
GF6	"no voy a una iglesia, porque lo que les diga es mentiras, no voy a una iglesia, sí creo en Dios Padre Todopoderoso."
GF6	"en el caso de Ithani yo nunca la he podido escolarizar, he ido a varios sitios, quise meterla a la casa de la cultura, el director de la casa de la cultura es muy amigo mío, me dijo mira a mí me encantaría tener un grupo de niños así, pero no tengo la fórmula para eso, para eso necesito un profesor especializado."

4.2.3.3.6. Efectos de Segundo Orden. Los efectos de segundo orden se refieren a la influencia que una tercera persona o contexto externo puede tener sobre la dinámica de una diada en el sistema familiar o social. Este tipo de interacciones indirectas afectan el bienestar de la cuidadora y el niño, ya sea proporcionando apoyo o creando desafíos adicionales. Los testimonios reflejan cómo la intervención de terceros, como instituciones de salud o familiares

cercanos, puede influir en la diada de la cuidadora y el niño, afectando la calidad y estabilidad del proceso de cuidado.

Por ejemplo, GF1 expresa su frustración por la falta de continuidad en los tratamientos médicos y las consultas con especialistas, lo que afecta directamente el bienestar de su hija. La discontinuidad en la atención médica implica que la cuidadora deba constantemente ajustar su rutina y asumir la carga de buscar alternativas, generando un impacto negativo en su estabilidad emocional y en el desarrollo de su hija.

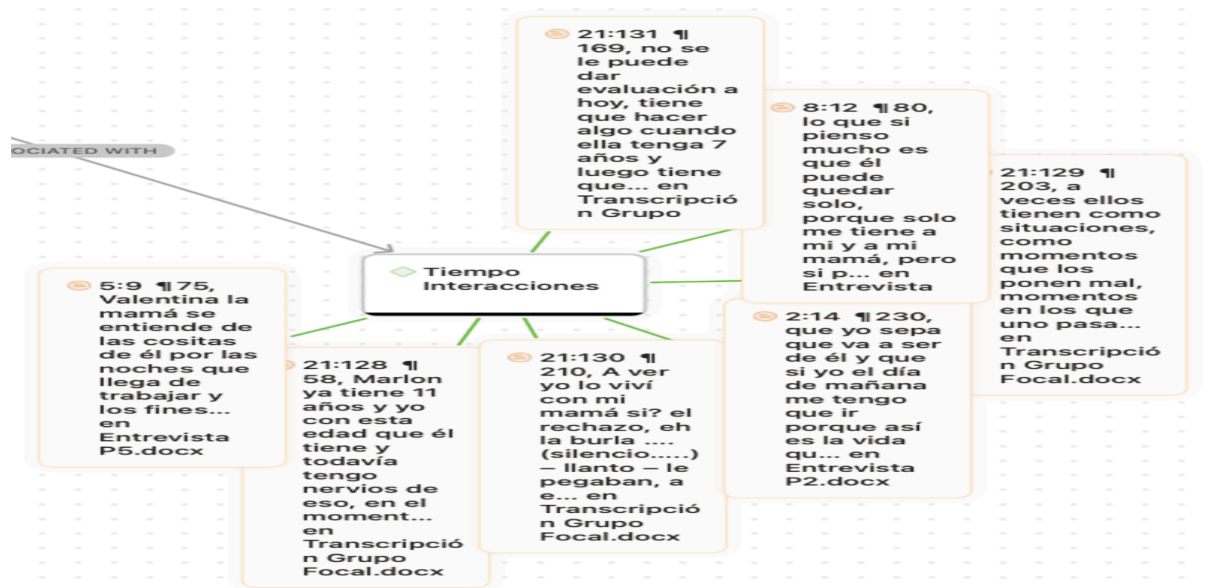
A continuación, en la tabla 52, se presentan ejemplos de citas de las participantes que reflejan los efectos de segundo orden y la influencia que el entorno y las personas externas tienen sobre la diada cuidadora-niño.

Tabla 52.. Interacciones que muestran los efectos de segundo orden en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF2	"pero total mi Dios no me desampara..."
GF3	"Yo hoy tenía que trabajar y yo veo que estos espacios me sirven, pues el trabajo que espere, si me han de echar no importa, porque esto me ayuda más que ese trabajo"
GF3	"Nosotros acá nos apoyamos nosotros, porque tenemos algo en común....."
GF6	"con Secretaría de Salud, yo creo que ya la doctora Janeth ya me conoce, me dice ah otra vez usted?..."

4.2.3.4. Tiempo. Este apartado presenta los resultados obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas y en profundidad con las participantes, quienes compartieron sus experiencias y preocupaciones en torno al cuidado de sus hijos con diversidad funcional (ver figura 20). Los datos recogidos revelan cómo el paso del tiempo y las interacciones cotidianas influyen en el rol de las cuidadoras, evidenciando la importancia de los momentos críticos, así como el impacto de las relaciones con el entorno y sus expectativas.

Figura 20. Interacciones de las Cuidadoras analizadas desde el Tiempo



En el análisis, se abordó el tiempo desde la perspectiva del cronosistema en la teoría de Bronfenbrenner, enfatizando cómo las cuidadoras experimentan cambios en sus relaciones, rutinas y roles a lo largo de los años. Esto incluyó un enfoque en cómo las cuidadoras perciben el desarrollo y la autonomía futura de sus hijos, así como en la influencia de sus propios entornos y experiencias pasadas.

A continuación, se exploran seis subcategorías: diadas de observación, diadas papá-mamá, diadas de actividad conjunta, diada primaria, diada de desarrollo y efectos de segundo orden. Cada una permite observar los desafíos, la reflexión y las expectativas de las cuidadoras, especialmente cuando proyectan hacia el futuro y consideran los recursos y apoyo necesarios para sus hijos.

4.2.3.4.1. Diadas de Observación. Se refiere a aquellas interacciones en las que uno de los miembros de la diada observa de manera cercana y sostenida la actividad del otro, proporcionando una retroalimentación directa o indirecta. Esta dinámica de observación es particularmente relevante en el contexto del cuidado de niños con discapacidad, ya que las

cuidadoras monitorean constantemente las señales y comportamientos de sus hijos para ajustar sus respuestas a sus necesidades.

Por ejemplo, GF1 describe cómo observa atentamente las reacciones de su hija para evitar situaciones de estrés al compartir con otras personas. Esta observación permite a GF1 anticiparse a posibles dificultades y actuar preventivamente. La Tabla 53 muestra algunas de las expresiones de las participantes relacionadas con esta subcategoría, destacando la importancia de la observación continua en el cuidado y desarrollo.

Tabla 53. Interacciones que muestran las diadas de observación en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF1	“A veces ellos tienen como situaciones, como momentos que los ponen mal, momentos en los que uno pasa vergüenzas, entonces muchas veces por uno como que mejor no se integra con gente no?”

4.2.3.4.2. Diadas Papá-Mamá. Explora la relación entre ambos padres en la crianza y cuidado del niño. Esta díada refleja cómo las responsabilidades y el apoyo mutuo se distribuyen en función de las necesidades del niño y las capacidades de cada miembro de la pareja. En muchos casos, las cuidadoras encuentran que su pareja es una fuente de ayuda ocasional, pero no siempre equitativa, lo que puede generar desafíos adicionales en el rol de cuidado.

P5 describe cómo el padre de su hijo asume responsabilidades de cuidado en ciertos momentos de la semana, permitiéndole a ella concentrarse en otras tareas. Sin embargo, esta ayuda es intermitente y depende de la disponibilidad del padre, lo que demuestra una distribución desigual en la carga de cuidado.

La Tabla 54 sintetiza los testimonios de las participantes en relación con esta subcategoría.

Tabla 54. Interacciones que muestran las diadas papá-mamá en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P5	"Valentina la mamá se entiende de las cositas de él por las noches que llega de trabajar y los fines de semana que esta más tiempo con él y el papá, pues ayuda por momentos entre semana"

4.2.3.4.3. Diadas de Actividad Conjunta. Se refiere a aquellas interacciones en las que la cuidadora y el niño participan en actividades juntos, aunque estas actividades puedan ser diferentes o complementarias. Esta diada es importante en el contexto de cuidado porque fomenta una relación de apoyo mutuo y permite que el niño participe activamente en el entorno familiar, a la vez que desarrolla habilidades prácticas y sociales.

P8 describe cómo los espacios de actividades compartidas, como reuniones familiares, les permiten a los niños estar integrados y sentirse parte del entorno, aunque sus interacciones sean limitadas, de igual manera expresa una gran preocupación por la posibilidad de que su hijo quede solo, temiendo que no haya alguien más que pueda brindarle la misma paciencia y cuidado.

A continuación, la Tabla 55 presenta las expresiones de las participantes que reflejan esta subcategoría.

Tabla 55. Interacciones que muestran las diadas de actividad conjunta en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P8	"Lo que si pienso mucho es que él puede quedar solo, porque solo me tiene a mí y a mi mamá, pero si pienso mucho es cuando no estemos ninguna de las dos o mi hermana, me preocupa el que nadie me le vaya a tener la paciencia, o vaya a acompañarlo y lo vaya a cuidar"

4.2.3.4.4. Diada Primaria. Se refiere a las relaciones estables y continuas entre la cuidadora y el niño, que perduran incluso en ausencia física, generando una conexión emocional profunda. Esta diada representa la seguridad que las cuidadoras buscan ofrecer, sobre todo considerando que, a futuro, el niño podría enfrentar situaciones sin la compañía de sus padres.

Por ejemplo, P2 menciona su deseo de dejar una casa para su hijo, asegurándose de que tenga un lugar seguro incluso si ella no está presente en el futuro. Estas afirmaciones reflejan el valor que otorgan a la continuidad de su apoyo, mostrando cómo la diada primaria asegura al niño un entorno emocionalmente estable a largo plazo.

A continuación, la Tabla 56 presenta algunas expresiones que reflejan esta subcategoría de diada primaria, subrayando la relevancia de mantener una conexión constante y asegurar el futuro del hijo en caso de que la cuidadora no esté presente.

Tabla 56. Interacciones que muestran las diadas primarias en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P2	"Que yo sepa que va a ser de él y que si yo el día de mañana me tengo que ir porque así es la vida, que él tenga su casa propia"

4.2.3.4.5. Diada de Desarrollo. Se refiere a las interacciones que cumplen condiciones de reciprocidad, complejidad creciente y sentimientos positivos, promoviendo un crecimiento mutuo en la relación entre la cuidadora y el niño. Este tipo de diada permite que la cuidadora fomente la independencia y el desarrollo del niño, respondiendo a sus necesidades cambiantes y adaptándose a su progreso.

Asimismo, GF7 expresa su inquietud sobre el avance educativo de su hijo a lo largo de los años, señalando que el desarrollo de Marlon sigue generando desafíos constantes, lo que refuerza la importancia de esta diada para mantener un enfoque positivo y adaptativo frente a los cambios en el desarrollo del niño.

La Tabla 57 resume las expresiones de las participantes relacionadas con la diada de desarrollo, subrayando el papel de las cuidadoras en promover un entorno que favorezca la resiliencia y el crecimiento en los niños.

Tabla 57. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF1	"no se le puede dar evaluación a hoy, tiene que hacer algo cuando ella tenga 7 años y luego tiene que hacer algo cuando tenga 10 años y así nos la vamos a pasar....."
GF7	"Marlon tiene 11 años y todavía me pone nerviosa, siempre surgen nuevos desafíos en su educación."

4.2.3.4.6. Efectos de Segundo Orden. Son las influencias externas que afectan el funcionamiento de una diada y pueden tener un impacto positivo o negativo en el desarrollo del niño. Estos efectos pueden provenir de la intervención de familiares, instituciones o contextos sociales que, de alguna manera, influyen en las interacciones cotidianas de la cuidadora y el niño.

GF3 relata su experiencia de buscar ayuda en la comunidad y cómo estos espacios de apoyo mutuo le proporcionan una sensación de consuelo y alivio, a diferencia de otros entornos menos comprensivos. Estas experiencias ilustran cómo los efectos de segundo orden pueden facilitar o dificultar la experiencia de cuidado, influyendo en la forma en que las cuidadoras perciben y abordan su rol. En la Tabla 58 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

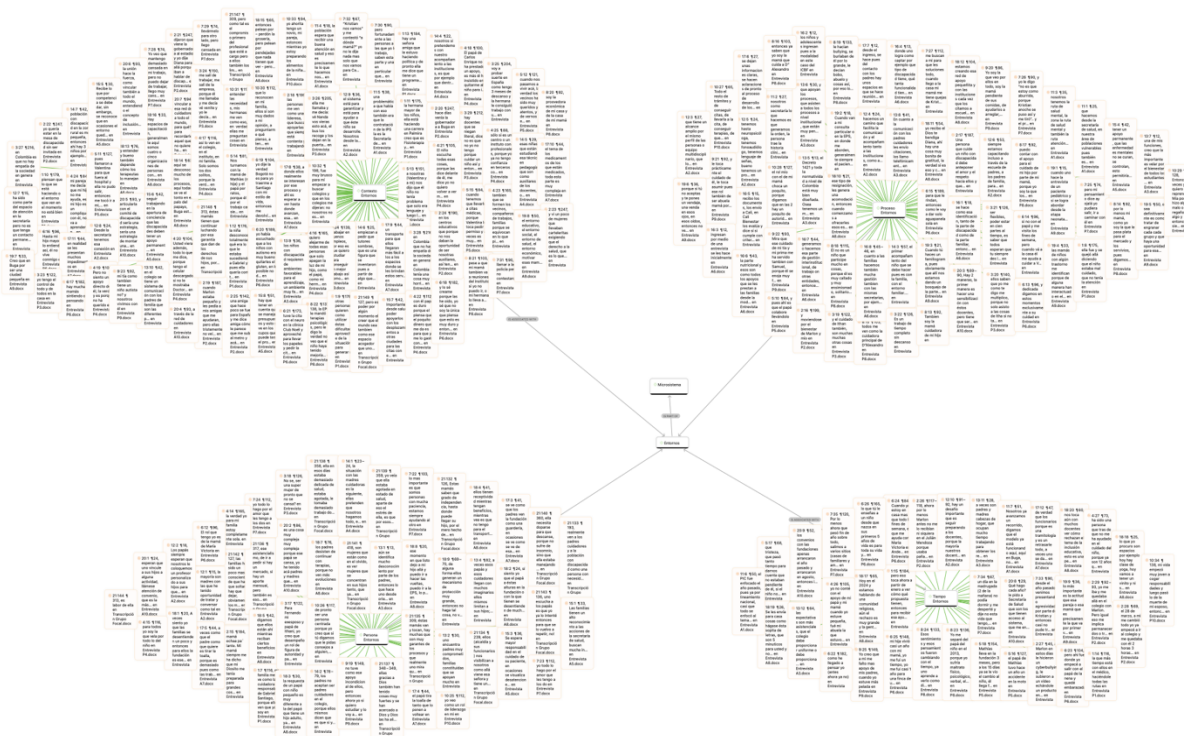
Tabla 58. Interacciones que muestran las diadas de desarrollo en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF3	"...A ver yo lo viví con mi mamá si? el rechazo, eh la burla (silencio...) – llanto – le pegaban, a ella le hacían mala cara, pero también le pegaron si me entiende? yo viví todo eso, yo estaba pequeña de 5 años y me acuerdo todo lo que mi mamá sufrió..... y ahora yo hago lo mismo con Kristian que no quiero que pase por lo que vivió mi mamá, ahora a él si lo puedo defender, a mi mamá no lo pude hacer porque como les digo yo tenía 4 o 5 añitos....."

4.3. Tipos de conexiones relacionados con el cuidado y la diversidad funcional
implicados en las interacciones de los entornos en los que participan las madres

En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en relación con los entornos múltiples en los que se desenvuelven (ver figura 21). Este análisis sigue el modelo ecológico de Bronfenbrenner, particularmente el nivel del *mesosistema*, que incluye las interrelaciones entre los entornos de participación activa, como el hogar, la escuela y otros espacios sociales relevantes en la vida de las cuidadoras y sus hijos.

Figura 21. Mesosistema de las Madres Cuidadoras



Este enfoque permite comprender los tipos de conexiones de apoyo y desarrollo que las madres experimentan en sus redes de cuidado y socialización, donde las interacciones y la transmisión de información entre estos entornos contribuyen a moldear su experiencia de crianza y apoyo a la diversidad funcional.

La estructura categorial se desglosa de la categoría de *entornos de desarrollo*, con las subcategorías *participación en entornos múltiples*, *vinculación indirecta*, *comunicaciones entre entornos*, y *conocimientos entre entornos*. Estas subcategorías revelan los diversos tipos de interacciones y recursos que las madres movilizan a través de diferentes entornos, facilitando la adaptación y el desarrollo de habilidades tanto en las cuidadoras como en sus hijos, al enfrentarse a diversas situaciones y expectativas.

Adicionalmente, se clasifican expresiones de las participantes, lo que permite abordar el objetivo de abordar el objetivo de identificar las conexiones de cuidado y apoyo en función de cómo las experiencias de las madres están mediadas y enriquecidas por su participación en diferentes entornos.

La clasificación responde a la estructura ecológica de Bronfenbrenner, destacando cómo las conexiones entre los entornos de desarrollo de las cuidadoras y los contextos de sus hijos se integran en una red de apoyo complejo, que permite tanto el desarrollo de habilidades en los niños como el acceso a redes de apoyo para las madres.

4.3.3.1. Persona. Abarca las características biopsicológicas y ambientales que definen a las participantes como cuidadores. Este concepto se construye mediante su interacción con el entorno, tal como lo describe la teoría de Bronfenbrenner. Las afirmaciones de las participantes reflejan cómo las características personales influyen en el cumplimiento de su rol y en las expectativas asociadas (ver figura 22). Las cuatro subcategorías aquí expuestas permiten comprender la dimensión personal en el contexto de cuidado, desde la participación activa en diferentes entornos hasta las conexiones y conocimientos que facilitan o dificultan su labor.

Figura 22. Entornos de las Cuidadoras analizados desde la Persona



4.3.3.1.1. Participación en Entornos Múltiples. Se refiere a la interacción de los cuidadores en diversos espacios que configuran una red social de apoyo y desarrollo. Las participantes expresan cómo su rol de cuidado se extiende a entornos variados, que van desde el hogar hasta instituciones educativas y de salud, y cómo estas experiencias configuran su identidad y percepción de sus responsabilidades.

De otro lado, se evidencian expresiones por parte de los profesionales que acompañan el desarrollo de las cuidadoras, en donde se presentan juicios frente a las intenciones, expectativas y actividades de las madres cuidadoras desde las interacciones en torno a los servicios educativos y de salud. “...La situación con las madres cuidadoras es la siguiente, ellas pretenden que nosotros hagamos todo, ellas pretenden que nosotros trabajemos como si fuéramos una guardería, que les cuidemos a los niños. Porque empiezan ellas a alegar después que ellas no pueden trabajar, que son madres cabeza de hogar, entonces que por el niño no pueden si están en el colegio; entonces piensan que toda esa responsabilidad recaiga sobre nosotros.....” A1. Esto, podría tener relación

con los significados culturales construido alrededor del cuidado y del rol de madre, y de la propia formación profesional.

Así mismo, se atribuye a las madres cuidadoras actividades y roles que, si bien pueden favorecer los procesos de autoestima y valía social, generan responsabilidades adicionales en los diferentes entornos de desarrollo: "Mi familia me ve como la cuidadora y responsable de Gabriel y Santiago" P1. Esta participación múltiple también se refleja en P3, quien menciona: "Para Fernando, mi exesposo y papá de Ithani, yo creo que desempeño un rol de figura de autoridad...", indicando cómo las relaciones se extienden y definen en otros espacios familiares.

En la Tabla 59 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 59. Mesosistema. Participación en entornos múltiples en la categoría Persona

Participante	Afirmación
P1	"Mi familia me ve como la cuidadora y responsable de Gabriel y Santiago..."
P3	"Para Fernando, mi exesposo y papá de Ithani, yo creo que desempeño un rol de figura de autoridad..."
P4	"la verdad yo para mi familia estoy completamente sola"
A3	"Uno encuentra padres muy comprometidos, familias constituidas que se apoyan mucho"
A4	"...La situación con las madres cuidadoras es la siguiente, ellas pretenden que nosotros hagamos todo, ellas pretenden que nosotros trabajemos como si fuéramos una guardería, que les cuidemos a los niños. Porque empiezan ellas a alegar después que ellas no pueden trabajar, que son madres cabeza de hogar, entonces que por el niño no pueden si están en el colegio; entonces piensan que toda esa responsabilidad recaiga sobre nosotros....."
A8	"...La respuesta de un papá con niño pequeño es muy diferente a la del papá que tiene un hijo adulto..."
A10	"....Es una cosa muy compleja porque ese papá se cansa, yo he tenido acá padres y madres que dicen yo no lo voy a volver a mandar, porque yo prefiero tenerlo en mi casa a que le hagan el feo, entonces es muy compleja esa situación"
O7	"Cuidadora atenta a las respuestas emocionales de su niña, permite que la niña explore su entorno..."

O8	“Es una cuidadora que tiene en términos generales buenas estrategias de comunicación con su hijo, con otros padres cuidadores y con los profesores de su hijo.”
O9	“Se observa en términos generales buenas interacciones interpersonales por parte de la cuidadora...”
GF8	Estas mamás saben que grado de independencia, hasta dónde puede llegar su hijo...”
P6	"El rol que tengo yo es de la mamá de María Victoria"
P10	“Yo veo como un rol de liderazgo en mí...”

4.3.3.1.2. Vinculación Indirecta. Explora las conexiones que las cuidadoras tienen con otros entornos a través de intermediarios, sin estar presentes físicamente en dichos espacios.

Al respecto se evidencian vinculaciones con entornos como la escuela, en donde interactúan los significados construidos cultural y normativamente acerca de su propósito, del rol de quienes la integran; maestros y orientadores, y los alcances de las actividades propias de estos contextos. De allí que se presentan expresiones frente a las cuidadoras, que exponen las tensiones sobre la diferencia entre la atención educativa a niñas y niños con y sin diversidad funcional atendiendo a los recursos de la escuela: “Los padres no aceptan ser padres cuidadores en el colegio, porque ellos mismos dicen que es que si yo estoy aquí con el niño, quien hace las vueltas de salud, quien hace las cosas de casa y hay que trabajar. Entonces lo que ellos quieren es una guardería para los niños, para dejar al niño, tener mayor tiempo descansando porque saben que los están cuidando personas competentes y a la vez están aprendiendo en el colegio...”A4

De otro lado, se evidencia en las expresiones de los profesionales de los entornos de desarrollo, la necesidad de las cuidadoras por encontrar fuentes de apoyo que son leídos como excesivos frente a las exigencias atribuidas al rol de cuidado “...Se ve como que los padres ven la fundación como una guardería, en ocasiones se ve como se ve de esa manera y pues bueno

digamos que eso varía de cada uno no? y también hay que tener en cuenta cada composición familiar, también y cada particularidad digamos que se dentro de cada familia....”

P4, por ejemplo, refleja un sentimiento de aislamiento: "...yo para mi familia estoy completamente sola", expresando cómo la falta de una red de apoyo directa afecta su percepción de la responsabilidad y el agotamiento en su rol de cuidadora.

Finalmente, se develan significados atribuidos al rol de madres cuidadoras, en donde los esfuerzos por garantizar el acceso y apoyo de los entornos que según los lineamientos estructurales y legales del Estado deben estar dispuestos para la población, son una característica propia de la labor de cuidado “éstas mamás van y tocan, hay muchas que son muy garantes de los procesos y que realmente uno mira que esta mamá si le toca, esta familia va y mete el derecho de petición, va con la tutela, va y toca en la Secretaría, van y tocan en todas las Secretarías porque realmente lo hacen” GF4, “Ese asistencialismo, de ir a pedir si hay un mercado, si hay un aporte mensual, pero también es eso y saber que es una lucha constante. saber que es una lucha constante.” GF8

En la Tabla 60 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 60. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Persona

Participante	Afirmación
P3	"Para Fernando, mi exesposo y papá de Ithani, yo creo que desempeño un rol de figura de autoridad..."
P4	"...la verdad yo para mi familia estoy completamente sola"
A4	“Los padres no aceptan ser padres cuidadores en el colegio, porque ellos mismos dicen que es que si yo estoy aquí con el niño, quien hace las vueltas de salud, quien hace las cosas de casa y hay que trabajar. Entonces lo que ellos quieren es una guardería para los niños, para dejar al niño, tener mayor tiempo descansando porque saben que los están cuidando personas competentes y a la vez están aprendiendo en el colegio....”

A7	“...Se ve como que los padres ven la fundación como una guardería, en ocasiones se ve como se ve de esa manera y pues bueno digamos que eso varía de cada uno no? y también hay que tener en cuenta cada composición familiar, también y cada particularidad digamos que se dentro de cada familia...”
A8	“...Digamos que ellos están ahí mientras reciban ciertos beneficios...”
GF4	“éestas mamás van y tocan, hay muchas que son muy garantes de los procesos y que realmente uno mira que esta mamá si le toca, esta familia va y mete el derecho de petición, va con la tutela, va y toca en la Secretaría, van y tocan en todas las Secretarías porque realmente lo hacen”
GF7	“Ellas gracias a Dios también han tenido cosas muy fuertes y se han acercado a Dios y Dios las ha alimentado mucho, es algo como un alimento espiritual y es un alimento más fuerte que nosotras debemos tener en este momento. Ese alimento espiritual a nosotras no nos puede faltar, además de esa resiliencia de sobreponernos a todo lo malo que nos pasa.”
GF8	“Ese asistencialismo, de ir a pedir si hay un mercado, si hay un aporte mensual, pero también es eso y saber que es una lucha constante. saber que es una lucha constante.”
P6	"El rol que tengo yo es de la mamá de María Victoria."

4.3.3.1.3. Comunicaciones entre Entornos. Constituyen una dimensión importante en la red de apoyo de las cuidadoras, ya que permiten el flujo de información y el intercambio de experiencias que afectan las decisiones de cuidado.

O1 menciona: "Se presenta con mucha timidez al momento de interactuar con profesores...", lo cual refleja cómo las interacciones entre entornos educativos y familiares pueden estar mediadas por factores personales, como la timidez. Esta afirmación resalta que, a pesar de la disposición para interactuar, la percepción de las características individuales de las madres cuidadoras por parte de los profesionales de apoyo influyen en el acceso y aprovechamiento de la comunicación entre los diferentes entornos.

Sin embargo, las experiencias de comunicación entre madres cuidadoras y profesionales de apoyo parecieran favorecer las posibilidades de desarrollo.

En la Tabla 61 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 61. Mesosistema. Comunicaciones entre Entornos en la categoría Persona

Participante	Afirmación
P7	“Lo más importante es que somos personas con mucha paciencia, estamos siempre ayudando al otro...”
A2	"La mayoría son madres con las que he tenido oportunidad de tratar y conversar como tal."
A3	“...lo que hace uno desde orientación escolar es decirle a que tienen derecho.”
A10	“...Esperan que uno vincule a sus hijos a alguna actividad, llámese atención de convenio...”
A8	“...A veces siento yo que las familias se desentienden un poco y entonces para ellos la fundación es ese momento...”
O4	“Demuestra que entiende lo que se le comunica, así como que pregunta cuando no le queda claro algo.”
GF7	“Realmente ven a los padres cuidadores y a la población con discapacidad como una persona con necesidad...”
O1	"Se presenta con mucha timidez al momento de interactuar con profesores..."

4.3.3.1.4. Conocimientos entre Entornos. Examina cómo la información y experiencia compartida en un entorno influye en el entendimiento y las decisiones en otro, facilitando o limitando el desarrollo y la autonomía.

GF8 expresa que "...las familias han sido más conscientes de que hay que soltar...", mostrando cómo el aprendizaje y la experiencia acumulados generan una adaptación en el rol de cuidado, promoviendo una perspectiva de mayor independencia para el niño. Esta afirmación muestra cómo los conocimientos adquiridos a través del tiempo y en distintos entornos pueden transformar las percepciones y actitudes de las cuidadoras. No obstante, es importante señalar

que dichos conocimientos, a menudo resultan superficiales y se limitan a los servicios disponibles y ofrecidos, sin alcanzar una comprensión más profunda del proceso de cuidado. Si se indagara con mayor interés y profundidad en estas dimensiones, se podría potenciar un apoyo más integral que no solo replique los modelos existentes, sino que también fomente un cambio transformador en la manera en que las familias y las cuidadoras abordan el rol del cuidado.

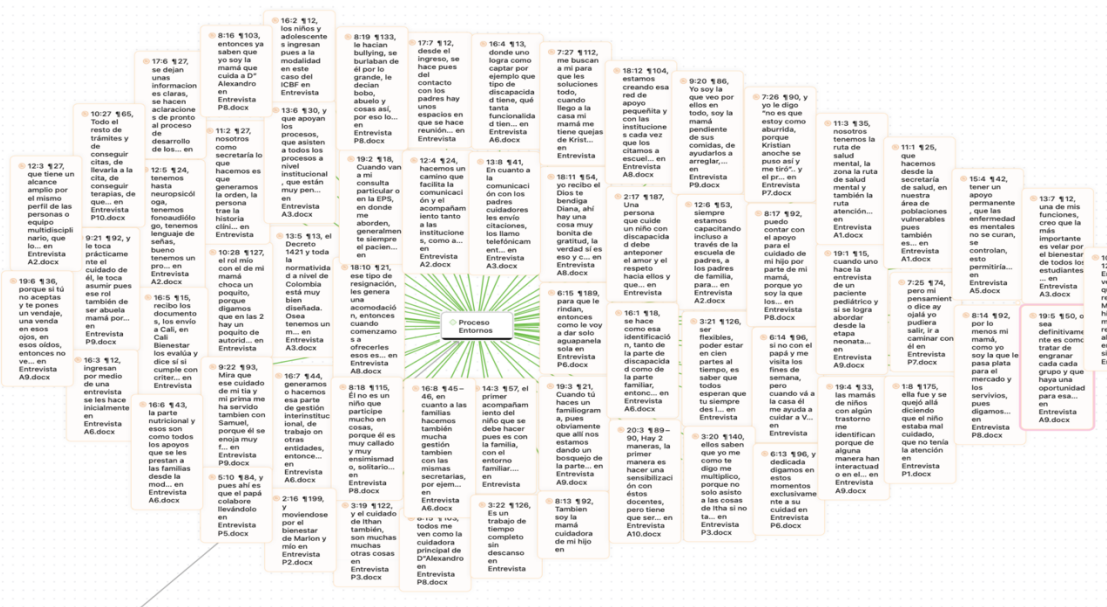
En la Tabla 62 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 62. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Persona

Participante	Afirmación
A5	"Las familias tienen un alto reconocimiento a las acciones de la secretaria de salud..."
P2	"Mamá echaa pa' lante. Mi mamá siempre me ha dicho que mi Diosito me tenía preparada para grandes cosas..."
P10	"...de pronto ser una persona centrada porque yo creo que si tú digamos que le pidas consejos a alguien..."
A3	"...A veces esos papás y esos cuidadores llegan con muchos imaginarios..."
A8	"...Ellos tienen receptividad mientras tengan beneficios..."
GF7	"...yo veía que ella estaba agotada en estado de salud, aparte de eso el estrés de ella..."
GF8	"...Uno escucha a los papás es que yo ya lo intenté entonces para que se lo vuelvo a repetir, no!"
GF8	"...las familias han sido más conscientes de que hay que soltar..."

4.3.3.2. Proceso. La categoría de *Proceso* se centra en la interacción bidireccional continua entre las cuidadoras y su entorno, que define y reconfigura su rol a través del tiempo. Esta dimensión refleja cómo las cuidadoras adaptan su comportamiento y expectativas según las demandas de sus hijos y el entorno (ver figura 23). A continuación, se presentan las cuatro subcategorías que destacan las dinámicas de adaptación y soporte.

Figura 23. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Proceso



4.3.3.2.1. Participación en Entornos Múltiples. En la subcategoría de *Participación en*

Entornos Múltiples, las cuidadoras expresan cómo su motivación y esfuerzo constantes son esenciales para cumplir con sus responsabilidades en distintos contextos. P3 dice: "No sé, ser una super mujer de pronto que no se cansa...", reflejando la percepción de resistencia y dedicación sin descanso ante la necesidad de cumplir las expectativas en diferentes entornos de un rol en construcción como lo es ser madre cuidadora.

P9 añade: "Yo soy la que veo por ellos en todo, soy la mamá pendiente de sus comidas, de ayudarlos a arreglar, acostarse, hacer tareas y los pongo a repasar ...", subrayando la paciencia como una herramienta para sostener su rol. De igual manera enfatiza P9: "...yo pienso mucho en mis hijos, ellos son mis motivaciones en todo...", lo cual refleja cómo la participación en múltiples entornos manifiesta el amor y el compromiso hacia sus hijos. Sin embargo, el potencial de esa participación en distintos entornos se ve opacado por la exigencias, físicas y emocionales. En la Tabla 63 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 63. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P3	“...Ellos saben que yo me como te digo me multiplico, porque no solo asisto a las cosas de Itha sino también de las otras niñas...”
P9	“Yo soy la que veo por ellos en todo, soy la mamá pendiente de sus comidas, de ayudarlos a arreglar, acostarse, hacer tareas y los pongo a repasar...”
A3	“...y que apoyan los procesos, que asisten a todos los procesos a nivel institucional, que están muy pendientes...”
A7	“Desde el ingreso, se hace pues del contacto con los padres hay unos espacios en que se hace reunión con ellos en colectivo y hay otros espacios donde se invita pues que la familia esté y participe de otras actividades”
A8	“...cuando comenzamos a ofrecerles esos espacios de capacitación, por ejemplo el tema de sexualidad...”
A8	“...Estamos creando esa red de apoyo pequeñita y con las instituciones cada vez que los citamos a escuelas de padres...”
A9	“...han interactuado en el hospital conmigo, en controles o si han acudido al servicio de salud por alguna urgencia con sus hijos...”

4.3.3.2.2. Vinculación Indirecta. La *Vinculación Indirecta* implica la conexión entre las cuidadoras y otros sistemas a través de mediadores. Este proceso es complejo y puede generar sentimientos de frustración cuando el apoyo no es suficiente. A8 observa: "Siento que las familias se desentienden un poco...", mostrando cómo la falta de apoyo en ciertos entornos afecta el compromiso de las cuidadoras.

A3 también comenta que "...otros padres presentan también muchas barreras actitudinales...", sugiriendo que la falta de apoyo puede venir de barreras personales o culturales. En la Tabla 64 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 64. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P8	“...Por lo menos mi mamá, como yo soy la que le pasa plata para el mercado y los servicios, pues digamos que ella me cuida a D”Alexandro como en contraprestación...”

P9	“...Mira que ese cuidado de mi tía y mi prima me ha servido también con Samuel, porque él se enoja muy fácil...”
A4	“...está el docente de aula que es él que está trabajando, viene el docente de apoyo (que es de la institución), luego viene la secretaría de educación...”
A6	“...Generamos o hacemos esa parte de gestión interinstitucional, de trabajo con otras entidades...”
A6	“Las familias, también digamos reciben como el apoyo de otras entidades, con información directamente de ellos...”

4.3.3.2.3. Comunicaciones entre Entornos. En la subcategoría de *Comunicaciones entre Entornos*, las cuidadoras describen cómo el intercambio de información y las conversaciones en diferentes entornos influyen en sus decisiones y en la comprensión de su rol. A través de estas comunicaciones, las cuidadoras logran establecer vínculos y coordinar acciones con instituciones y otras personas involucradas en el proceso de cuidado.

A3 también menciona que “...Uno encuentra padres comprometidos, familias constituidas que se apoyan mucho”, mostrando cómo la comunicación continua y abierta entre las familias y las instituciones fomenta la cohesión y un apoyo más consistente entre las cuidadoras y otros actores involucrados.

Esta comunicación entre entornos es un proceso en constante adaptación, donde las experiencias acumuladas y las lecciones aprendidas a lo largo del tiempo permiten a las cuidadoras afinar sus expectativas y fortalecer sus relaciones de apoyo.

En la Tabla 65 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 65. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P2	“...y moviéndose por el bienestar de Marlon y mío.”

- A3 “...en cuanto a la comunicación con los padres cuidadores les envío citaciones, los llamo telefónicamente...”
- A3 “...el Decreto 1421 y toda la normatividad a nivel de Colombia está muy bien diseñada...”
- A7 “...se dejan unas informaciones claras, se hacen aclaraciones de pronto al proceso de desarrollo de los chicos...”
- A9 “...cuando tú haces un familiograma, pues obviamente que allí nos estamos dando un bosquejo de la parte de cómo está constituido ese núcleo familiar...”
- A2 “...hacemos un camino que facilita la comunicación y el acompañamiento tanto a las instituciones, como a los padres...”
- A5 “tener un apoyo permanente, que las enfermedades mentales no se curan, se controlan...”
-

4.3.3.2.4. Conocimientos entre Entornos. La subcategoría de *Conocimientos entre Entornos* explora cómo el aprendizaje y la información adquiridos en un entorno específico influyen en las decisiones y prácticas de las cuidadoras en otros contextos. Este conocimiento acumulado permite a las cuidadoras adaptar su rol de acuerdo con las necesidades emergentes y los recursos disponibles, optimizando su habilidad para ofrecer un cuidado efectivo y sensible a sus hijos.

A3 menciona que “...los cuidadores llegan con muchos imaginarios...”, lo que refleja cómo las creencias y expectativas previas, a menudo basadas en experiencias anteriores o conocimiento transmitido indirectamente, pueden influir en las percepciones y decisiones de los padres al ingresar a un nuevo entorno de apoyo.

Asimismo, GF8 señala que “...uno escucha a los papás decir que ya lo intenté...”, lo cual evidencia cómo las experiencias previas pueden crear una barrera en el proceso de adaptación y aprendizaje, llevando a algunas cuidadoras a limitar su disposición a participar en nuevas iniciativas o terapias si consideran que estas no tendrán el efecto deseado.

Este conocimiento entre entornos destaca la necesidad de proporcionar a las cuidadoras información actualizada y relevante, de modo que puedan revisar y ajustar sus expectativas, basándose en conocimientos que se adapten mejor a las necesidades de sus hijos y a los recursos disponibles en cada entorno.

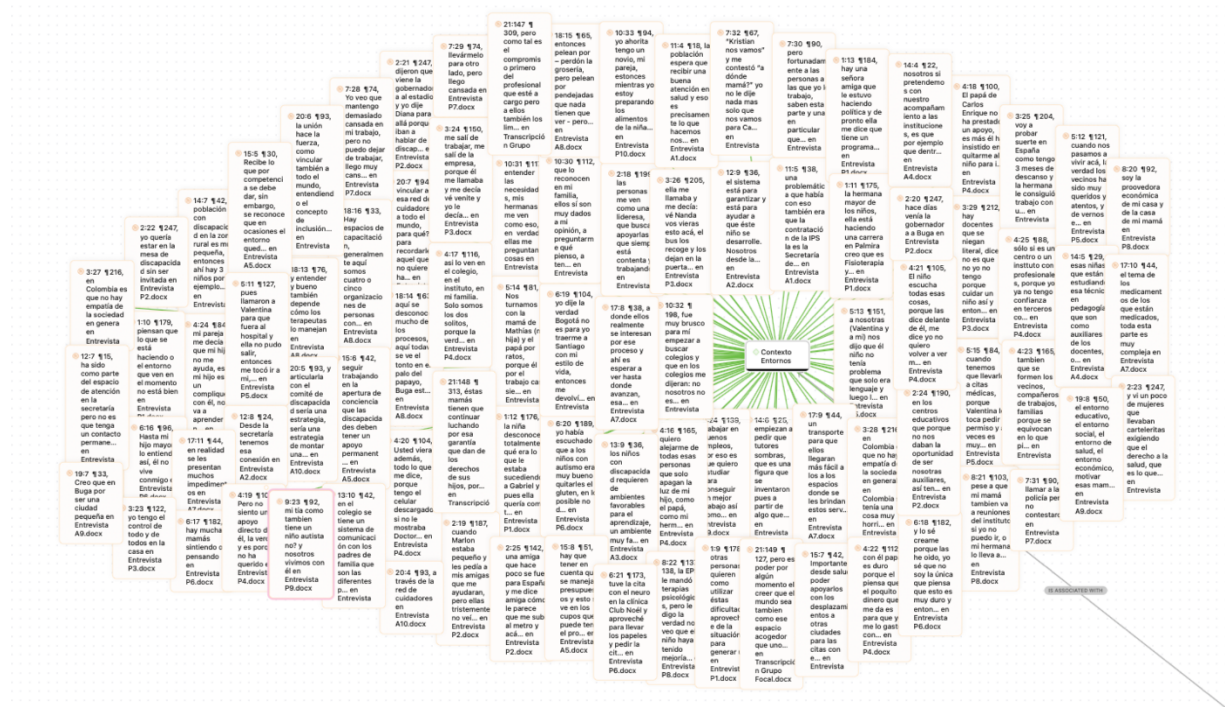
En la Tabla 66 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 66. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
P3	“Ser flexibles, poder estar en cien partes al tiempo, es saber que todos esperan que tú siempre des lo que siempre les has dado.”
P8	“...Él no es un niño que participe mucho en cosas, porque él es muy callado y muy ensimismado...”
P10	“...El rol mío con el de mi mamá choca un poquito...”
A1	“...Nosotros como secretaría lo que hacemos es que generamos la orden, la persona trae la historia clínica y acá se le explica todo el paso a paso...”
A6	“...donde uno logra como captar por ejemplo qué tipo de discapacidad tiene, qué tanta funcionalidad tienen los niños...”
A9	“...si tú no aceptas y te pones un vendaje...”
GF8	“...porque a veces uno escucha a un profesional y dice es que en el aula la profesora ha hecho esto...”

4.3.3.3. Contexto. Examina cómo los sistemas de apoyo y las estructuras sociales en las que se desarrollan las cuidadoras y sus hijos influyen en el rol de cuidado. En este análisis, se observan las interacciones entre diferentes entornos, así como las percepciones y respuestas de las cuidadoras hacia instituciones y recursos que impactan su experiencia y capacidad para satisfacer las necesidades de sus hijos (ver figura 24). Cada subcategoría refleja un aspecto específico de estas interacciones y cómo estas influyen en la percepción y desempeño de su rol.

Figura 24. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Contexto



4.3.3.3.1. Participación en Entornos Múltiples. En la subcategoría de *Participación en Entornos Múltiples*, las cuidadoras describen sus interacciones con diversos espacios de apoyo, como el hogar, la escuela, y servicios de salud, los cuales configuran una red social y de soporte en su rol. A2 menciona: "La mayoría son madres con las que he tenido oportunidad de tratar y conversar como tal," destacando el sentido de comunidad y apoyo mutuo que surge de las experiencias compartidas entre cuidadoras. Por otro lado, A8 agrega que "...la respuesta de un papá con niño pequeño es muy diferente a la del papá que tiene un hijo adulto...", reflejando cómo las necesidades y la interacción con los entornos cambian con el tiempo y según las etapas de desarrollo del niño.

En la Tabla 67 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 67. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
--------------	------------

P3	“yo tengo el control de todo y de todos en la casa”
P3	“.....Me salí de trabajar, me salí de la empresa, porque él me llamaba y me decía ve venite y yo le decía cómo me voy a salir así como así de la empresa, acaso la empresa es mía? pero él no entendía. Entonces me tocó retirarme y de eso hace que no trabajo”
P5	“Nos turnamos con la mamá de Mathías (mi hija) y el papá por ratos, porque él por el trabajo casi siempre está ocupado...”
P7	“pero afortunadamente a las personas a las que yo le trabajo, saben esta parte y una en particular que es la que mantiene pendiente y llamándome, como bueno no te has reportado, como vas de ánimo”
P7	“Yo veo que mantengo demasiado cansada en mi trabajo, pero no puedo dejar de trabajar, llego muy cansada y como le digo, yo llego a veces y me acuesto y no me quiero ni levantar de allí”
P8	“Soy la proveedora económica de mi casa y de la casa de mi mamá.”
P10	“mientras yo estoy preparando los alimentos de la niña, él se pone a ver muñequitos con Mía o arman un rompecabezas...”
A2	“Desde la secretaría tenemos esa conexión.”
A3	“Los niños con discapacidad requieren de ambientes favorables para el aprendizaje...”
A9	“El entorno educativo, el entorno social, el entorno de salud, el entorno económico...”
GF4	“éstas mamás tienen que continuar luchando por esa garantía que dan de los derechos de sus hijos...”

4.3.3.3.2. Vinculación Indirecta. Resalta cómo la influencia de otros actores y espacios, a través de intermediarios, afecta la vida de las niñas, niños y las cuidadoras sin una interacción directa. A4 expresa "...pretenden que nosotros trabajemos como si fuéramos una guardería...", evidenciando una expectativa de que la institución escolar asuma gran parte de las responsabilidades de cuidado.

P5 indica: "llamaron a Valentina para que fuera al hospital y ella no pudo salir, entonces me tocó ir a mí..." mostrando cómo la carga emocional acumulada afecta el compromiso en los procesos de cuidado, incluso cuando hay apoyo indirecto.

En la Tabla 68 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 68. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P5	“llamaron a Valentina para que fuera al hospital y ella no pudo salir, entonces me tocó ir a mí...”
P8	“pese a que mi mamá también va a reuniones del instituto si yo no puedo ir...”
P9	“Mi tía como también tiene un niño autista no? y nosotros vivimos con él”
A2	“...Nosotros, en la Secretaría de Educación ofrecemos un programa de discapacidad”
A10	“...Vincular a esa red de cuidadores a todo el mundo...”
GF4	“pero como tal es el compromiso primero del profesional que esté a cargo pero a ellos también los limitan, porque realmente los recursos no hay, son muy escasos, entonces es como también que rico que todos trabajáramos en una misma sintonía, que no fuéramos solamente como en estas 4 paredes no, que rico que todos se sensibilizaran a estas problemáticas y necesidades reales que tienen éstos niños con discapacidad.”
GF8	“...que en algún momento siempre se van a sentir acogidos, se van a sentir aceptados...”

4.3.3.3.3. Comunicaciones entre Entornos. Aborda el intercambio de información y las interacciones entre distintos entornos que afectan el rol de las cuidadoras. A7 menciona: "...Se dejan unas informaciones claras...", subrayando la importancia de la comunicación efectiva para coordinar y establecer objetivos comunes en el cuidado.

Sin embargo, A8 observa que "...Las familias se desentienden un poco y entonces para ellos la fundación es ese momento...", revelando cómo la comunicación insuficiente puede llevar a una percepción de desconexión o desinterés. Este tipo de comunicación es fundamental para alinear las expectativas entre los diferentes sistemas de apoyo y las necesidades de las cuidadoras

y los niños. En la Tabla 69 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 69. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P1	“Otras personas quieren como utilizar estas dificultades, aprovecharse de la situación para generar un beneficio particular”
P4	“...que se formen los vecinos, compañeros de trabajos, familias...”
A3	“...En el colegio se tiene un sistema de comunicación con los padres de familia...”
A4	“Nosotros si pretendemos con nuestro acompañamiento a las instituciones, es que por ejemplo que dentro del aula de clases se permita que algunos padres de familia estén más comprometidos...”
A7	“Un transporte para que ellos llegaran más fácil a los espacios donde se les brindan estos servicios...”
A10	“a través de la red de cuidadores...”

4.3.3.3.4. Conocimientos entre Entornos. Explora cómo la información y el entendimiento adquirido en un entorno influye en el otro, facilitando o limitando la capacidad de las cuidadoras para atender a sus hijos.

A8 señala que “...Los padres esperan que la fundación sea una guardería...”, evidenciando una expectativa específica basada en sus conocimientos sobre el rol de la fundación. A9 agrega: “O sea definitivamente es como tratar de engranar cada grupo...”, mostrando cómo las cuidadoras buscan integrar el conocimiento y los recursos disponibles para maximizar el bienestar de sus hijos en los distintos entornos.

En la Tabla 70 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

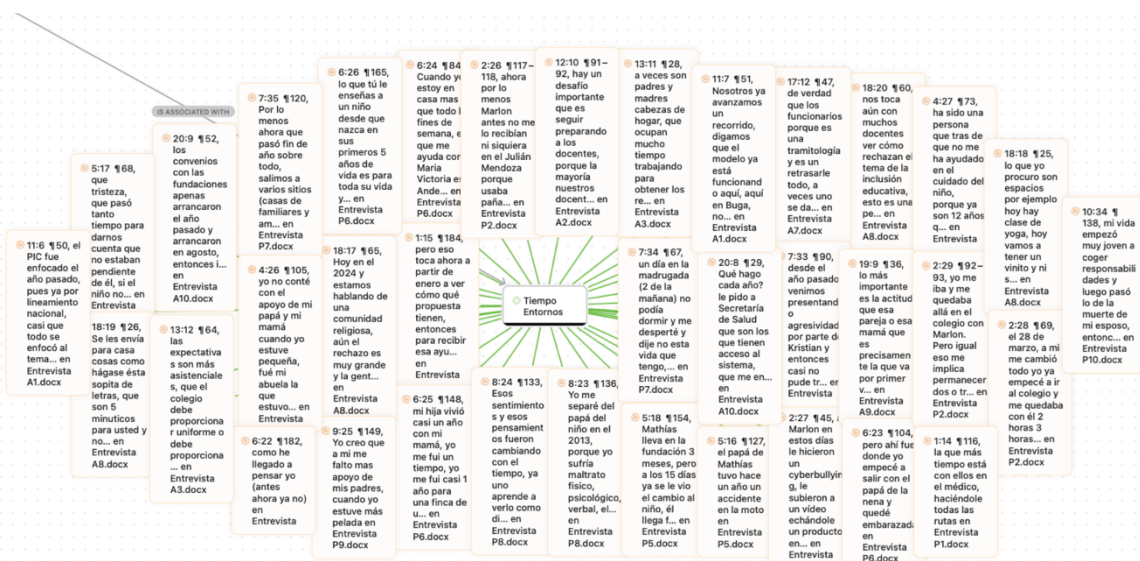
Tabla 70. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
P2	“...Las personas me ven como una lideresa, que busca apoyarlas y que siempre está contenta y trabajando.”

P4	“...El papá de Carlos Enrique no ha prestado un apoyo...”
A2	“El sistema está para garantizar y está para ayudar a que éste niño se desarrolle. Nosotros desde la Secretaría, el programa puntual busca acompañar ese tránsito...”
A5	“...poder gestionar con las EAPB que la entrega de los medicamentos sea puntual...”
A1	“La población espera recibir una buena atención en salud y eso es precisamente lo que hacemos nosotros dentro de la secretaría trabajamos siempre con un objetivo en mente cómo es que toda la población del municipio reciba la atención en salud que requieren con fácil acceso y accesibilidad a los servicios.
A10	“.....La unión hace la fuerza, como vincular también a todo el mundo, entendiendo el concepto de inclusión, como algo donde participamos todos, que si no eliminamos la barrera social va a ser muy difícil eliminar las otras barreras....”
A8	“Hay espacios de capacitación, generalmente aquí somos cuatro o cinco organizaciones de personas con discapacidad en Buga, sí entonces cuando tenemos convenios con la Alcaldía, lo que hacemos es que unimos precisamente por eso, porque se citaba cada uno desde su organización y solamente iban 3 o 4, entonces tiene mayor efecto cuando nos unimos todas las organizaciones. ...”

4.3.3.4. Tiempo. La categoría de *Tiempo* destaca cómo la experiencia de las cuidadoras y el desarrollo de sus hijos son procesos dinámicos que se transforman y evolucionan a lo largo de los años. Esta dimensión temporal (ver figura 25) permite observar cómo los eventos y experiencias previas influyen en las decisiones y en la percepción de sus roles actuales y futuros. Cada subcategoría en esta dimensión explora cómo el tiempo, a través de experiencias acumuladas y cambios en las necesidades, redefine la relación de los cuidadores con sus entornos y expectativas.

Figura 25. Entornos de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo



4.3.3.4.1. Participación en Entornos Múltiples. Dentro de la subcategoría

de *Participación en Entornos Múltiples*, las cuidadoras expresan cómo las experiencias y las interacciones acumuladas moldean su perspectiva y actitudes hacia el cuidado en diversos entornos.

A8 menciona: "...de alguna forma ellos generan un mecanismo de protección muy grande...", destacando una evolución hacia una sobreprotección desarrollada a lo largo del tiempo. Además, A8 observa que "Ellos tienen receptividad mientras tengan beneficios...", sugiriendo que la participación en estos entornos depende de los recursos y ventajas percibidas.

A10 indica: "Esperan que uno vincule a sus hijos a alguna actividad, llámese atención de convenio...", reflejando una expectativa de que las actividades en estos entornos brinden una estructura para el tiempo y las responsabilidades de cuidado.

Finalmente, A7 expresa: "...es bonito que reconozcan y valoren lo que cumple AMURH...", lo cual sugiere que el reconocimiento acumulado en el tiempo refuerza el sentido de comunidad y pertenencia entre las cuidadoras. En la Tabla 71 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 71. Mesosistema: Participación en Entornos Múltiples en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P1	“la que más tiempo está con ellos en el médico, haciéndole todas las rutas.”
P5	“El papá de Mathías tuvo hace un año un accidente en la moto.”
P6	“...mi hija vivió casi un año con mi mamá, yo me fui un tiempo...”
P7	“Desde el año pasado venimos presentando agresividad por parte de Kristian y entonces casi no pude trabajar el año pasado”
P6	“Cuando yo estoy en casa más que todo los fines de semana, el que me ayuda con María Victoria es Anderson...”
P8	“Yo me separé del papá del niño en el 2013, porque yo sufría maltrato físico, psicológico, verbal...”
P8	“Yo creo que a mí me faltó más apoyo de mis padres, cuando yo estuve más pelada.”
A3	“...A veces son padres y madres cabezas de hogar, que ocupan mucho tiempo trabajando para obtener los recursos necesarios...”
A8	“Lo que yo procuro son espacios por ejemplo hoy hay clase de yoga, hoy vamos a tener un vinito...”
A10	“...Los convenios con las fundaciones apenas arrancaron el año pasado y arrancaron en agosto...”

4.3.3.4.2. Vinculación Indirecta. La *Vinculación Indirecta* en el contexto temporal evidencia cómo las interacciones a través de terceros evolucionan y afectan la percepción de apoyo de las cuidadoras. A5 comparte la importancia de "tener un apoyo permanente...", destacando cómo el tiempo y la continuidad del apoyo son factores clave en la sostenibilidad del rol de cuidador, lo cual permite a las cuidadoras asumir sus responsabilidades con mayor estabilidad y menor carga emocional. En la Tabla 72 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 72. Mesosistema: Vinculación Indirecta en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P7	“Un día en la madrugada (2 de la mañana) no podía dormir y me desperté y dije no esta vida que tengo, esto no es vida...”
P6	“...mi hija vivió casi un año con mi mamá...”

P10	“Mi vida empezó muy joven a coger responsabilidades y luego pasó lo de la muerte de mi esposo...”
A8	“Nos toca aún con muchos docentes ver cómo rechazan el tema de la inclusión educativa...”

4.3.3.4.3. Comunicaciones entre Entornos. Resalta cómo el tiempo afecta la naturaleza de las interacciones y la calidad de la comunicación. A7 indica: "...el papá tira la toalla...", reflejando cómo el agotamiento en el tiempo puede afectar la disposición de las cuidadoras para continuar en el proceso de apoyo.

Por otro lado, O3 menciona: "Es muy callada y demuestra poca interacción con otros padres...", mostrando cómo la experiencia acumulada puede llevar a una comunicación más reservada y una menor interacción, probablemente influida por desafíos y frustraciones previas.

En la Tabla 73 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 73. Mesosistema: Comunicaciones entre Entornos en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P2	“...A Marlon en estos días le hicieron un cyberbullying, le subieron a un vídeo echándole un producto en el pelo en el colegio...”
P4	“Yo no conté con el apoyo de mi papá y mi mamá cuando yo estuve pequeña...”
A3	“...Las expectativas son más asistenciales, que el colegio debe proporcionar uniforme...”
A7	“De verdad que los funcionarios, porque es una tramitología y es un retrasarle todo, a veces uno se da cuenta que están las citas, está la posibilidad de la cita y les dicen que no y cuando ya uno pone la ley o pone la palabra, lo que sea si dicen ah si aquí hay un huequito, entonces si estaba el espacio, pero es la disposición de poderle dar la cita, pero es el funcionario el que dice que no”
A9	“Lo más importante es la actitud que esa pareja o esa mamá que es precisamente la que va por primera vez a la consulta...”

4.3.3.4.4. Conocimientos entre Entornos. Finalmente, la subcategoría de *Conocimientos entre Entornos* en el contexto temporal explora cómo la información y la experiencia acumulada con el tiempo transforman las decisiones y expectativas de las cuidadoras. A6 menciona:

"...hacer una identificación de discapacidad y de apoyo...", lo que refleja un conocimiento que ha evolucionado en cuanto a las necesidades específicas del niño y el acceso a servicios.

GF7 comenta que "...ellos tienen cosas muy fuertes y se han acercado a Dios...", destacando una adaptación espiritual y emocional como una fuente de fortaleza a lo largo de los años, que redefine el enfoque y las expectativas en su rol de cuidado. Este conocimiento acumulado permite a las cuidadoras afrontar su rol con una comprensión más amplia y una visión más estructurada de las necesidades futuras y el apoyo necesario para sus hijos. En la Tabla 74 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 74. Mesosistema: Conocimientos entre Entornos en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
P1	"pero eso toca ahora a partir de enero a ver cómo qué propuesta tienen, entonces para recibir esa ayuda toca ser amiga de esa gente..."
P6	"...Lo que tú le enseñas a un niño desde que nazca en sus primeros 5 años de vida es para toda su vida..."
P8	"Esos sentimientos y esos pensamientos fueron cambiando con el tiempo, ya uno aprende a verlo como digamos de la manera normal, antes siempre sentía muchos temores, siempre me preguntaba por qué él, a veces pienso él a esta edad ya estuviera en bachillerato, pero la última vez que asistió a colegio nunca paso de cuarto o quinto de primaria y eso que por lo grande no porque aprendiera como los niños que asistían a esos cursos, hasta que finalmente él se aburrió de tanto dolor, de que los niños son muy crueles"
A2	"...Hay un desafío importante que es seguir preparando a los docentes, porque la mayoría nuestros docentes, bueno digamos que los docentes nuevos salen digamos preparados para este tipo de manejo de niños o jóvenes en situación de discapacidad. Pero los docentes más viejitos que vienen del sistema, no están preparados

- para eso, porque para eso se preparaban los docentes que estaban en las aulas especiales”
- A10 “...le pido a Secretaría de Salud que son los que tienen acceso al sistema, que me envíen un Excel con la base de datos...”
-

4.4. Correspondencias de significados en su forma y contenido acerca del cuidado y la diversidad funcional de niñas y niños en los entornos que influyen en la labor del cuidado

En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, enfocándose en la forma y el contenido de los significados asociados al cuidado en los diversos entornos que influyen en su labor.

Este análisis se enmarca en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, especialmente en los niveles del macrosistema, el cronosistema y el exosistema. Fundamentales para comprender cómo los entornos en los que las cuidadoras no participan activamente – como las políticas educativas, los sistemas de salud y otras instituciones – afectan indirectamente su experiencia de cuidado y el desarrollo de sus hijos.

Adicionalmente, con éste enfoque permite entender cómo las cuidadoras interpretan y estructuran sus roles y acciones de cuidado, no solo en el contexto de su vida diaria, sino también a través de los valores, creencias y experiencias acumuladas en distintos momentos y espacios culturales.

Estos entornos externos, aunque indirectos, impactan considerablemente el acceso a recursos y la calidad del apoyo social y profesional que reciben las madres en su rol de cuidadoras. Este análisis se enmarca en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, especialmente en los niveles del exosistema, el macrosistema y el cronosistema, que destacan las influencias culturales, sociales y temporales sobre el cuidado.

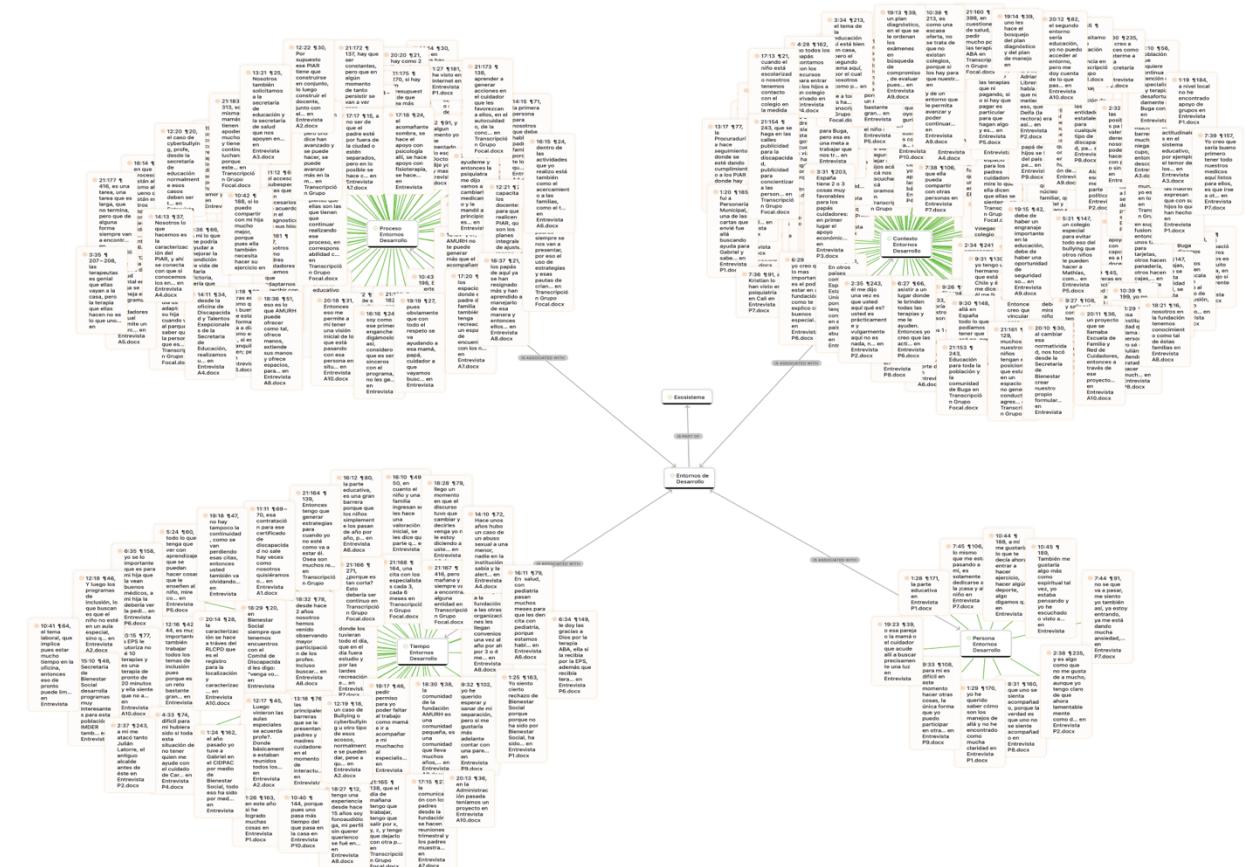
La estructura categorial se desglosa en cuatro subcategorías principales: *experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en los entornos externos en los que participan indirectamente; las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional a la luz de los sistemas culturales y las creencias que impregnan la vida cotidiana, la Correspondencias de significados en su forma y Correspondencias de significados en su contenido.*

Adicionalmente, se clasifican expresiones de las participantes que permiten abordar el objetivo de establecer correspondencias de significados en torno al cuidado y a la diversidad funcional, destacando cómo las influencias culturales y temporales median estas interpretaciones. La clasificación responde a la estructura ecológica de Bronfenbrenner, resaltando la manera en que los significados asociados al cuidado se ven afectados por los contextos macrosociales y cronológicos, y cómo estos elementos se integran en la percepción y práctica diaria de las cuidadoras en su rol de apoyo y desarrollo de sus hijos.

4.4.1. Experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en los entornos externos en los que participan indirectamente

En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en los entornos externos que, aunque no los incluyan como participantes directos, ejercen una influencia significativa en sus vidas. Siguiendo la categorización basada en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, se toma como referencia el exosistema (ver figura 26), que permite examinar cómo los entornos de poder impactan indirectamente en el cuidado y desarrollo de los niños y sus familias. La estructura categorial se desglosa en vínculos directos con los entornos de poder, vínculos indirectos, comunicaciones entre entornos y vínculos intermedios con los entornos de poder.

Figura 26. Exosistema de las Madres Cuidadoras



Estas categorías reflejan los distintos niveles de conexión y comunicación que las cuidadoras mantienen con fuentes de poder que afectan, directa o indirectamente, su capacidad de proporcionar cuidado. Al clasificar las expresiones de las participantes en estas categorías, se aborda el objetivo de establecer correspondencias de significados acerca del cuidado y la diversidad funcional, en función de cómo estas experiencias están moldeadas por los entornos que ejercen poder e influencia.

La clasificación responde a la estructura ecológica de Bronfenbrenner, resaltando cómo las interacciones con entornos externos al núcleo familiar y las dinámicas de poder inherentes a estos contextos influyen en la experiencia diaria de cuidado y en la interpretación y construcción

de significados relacionados con la diversidad funcional y el rol de cuidado. A continuación, se expone cómo se manifestó en las experiencias relatadas por las participantes.

4.4.1.1. Persona. Para analizar esta categoría se emplean las subcategorías de *Vínculos directos con los entornos de poder*, *Vínculos indirectos con los entornos de poder*, y *Vínculos intermedios con los entornos de poder* para examinar cómo las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional perciben y navegan las estructuras externas que influyen en su rol de cuidado (ver figura 27).

Figura 27. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde la Persona



A continuación, se presenta una clasificación de las afirmaciones dentro de estas subcategorías, analizando su relación con el exosistema definido por Bronfenbrenner como aquellos entornos que, aunque no incluyen de manera directa a la persona en desarrollo, afectan el entorno donde dicha persona se desenvuelve.

4.4.1.1.1. Vínculos directos con los entornos de poder. Esta subcategoría describe las relaciones inmediatas que las cuidadoras mantienen con instituciones, estructuras y personas que ejercen una influencia directa en sus vidas y en el bienestar de sus hijos. Los vínculos directos a

menudo están relacionados con la búsqueda de recursos, derechos y apoyo material o emocional para enfrentar los desafíos del cuidado.

Por ejemplo, *PI* menciona que “hay como 2 líneas, lo primero es que el padre o la madre que llega aquí generalmente y que yo atiendo, que no pertenece a ningún programa, llega como con una consigna y esa consigna es ‘necesito un subsidio, para mi hijo o para mi hija con discapacidad’...”

Sin embargo, para *A7*, éstos vínculos se aprecian en “...Los espacios, donde el padre de familia también tenga recreación o un espacio de encuentro con los niños chiquitos, el papá siempre tiene que estar ahí y si yo los invito a una cosa en la fundación, la primera respuesta es ‘¿y con quién dejo al niño?’”

En la Tabla 75 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 75. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en la categoría Persona

Participante	Afirmación
P7	“...no sé qué va a pasar, me siento yo también así, ya estoy entrando, ya me está dando mucha ansiedad, la depresión, siento que no soy capaz de llevar esto”
P9	“...Para mí es difícil en este momento hacer otras cosas, la única forma que yo puedo participar en otras cosas mías”
P10	“A mí me gustaría lo que te decía ahora entrar a hacer ejercicio, hacer algún deporte, algo digamos que por mi salud física, por mi salud mental”
P9	“porque pues yo quiero una mejor estabilidad y por eso quiero ahora quiero formarme y avanzar más por mis hijos y por mí”
A7	“pero que el papá no quiere o no puede pagar”
A10	“Hay como 2 líneas, lo primero es que el padre o la madre que llega aquí generalmente y que yo atiendo, que no pertenece a ningún programa, llega como con una consigna y esa consigna es ‘necesito un subsidio, para mi hijo o para mi hija con discapacidad’, esa me atrevería yo a decir que es como el 80% de los casos que llegan a Bienestar siempre llegan buscando acá un subsidio....”

A9	“...Si esa mamá de paciente que acude a mi consulta logra entender el mensaje que yo le transmito desde un bosquejo.”
GF4	“...yo pienso que ellas son las que tienen que continuar realizando ese proceso, en corresponsabilidad con los programas de atención.”
P1	“La parte educativa...”
P2	“...Yo he querido saber cómo son los manejos de allá y no he encontrado como mucha claridad.”

4.4.1.1.2. Vínculos indirectos con los entornos de poder. Los vínculos indirectos se manifiestan cuando las cuidadoras son afectadas por decisiones o políticas provenientes de entornos de poder externos, aunque no interactúan de forma directa con dichos entornos. Estas conexiones tienen un impacto significativo, a través de intermediarios o estructuras de apoyo que median su experiencia.

Un ejemplo de estos vínculos se puede apreciar cuando *P3* expresa que “...yo tengo claro de que ahora lamentablemente como dicen cochinamente, el que no está en la rosca no está...”

A6 Manifiesta que “Algunas familias lo toman a bien como otras lo toman a mal.”

Y para *A8* “Los papás de aquí ya se han resignado más y han aprendido a manejarlo de esa manera y entonces ellos no buscan más”. En la Tabla 76 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 76. Exosistema: Vínculos indirectos con los entornos de poder en la Persona

Participante	Afirmación
P6	“algunas familias lo toman a bien como otras lo toman a mal”
A8	“Los papás de aquí ya se han resignado más y han aprendido a manejarlo de esa manera y entonces ellos no buscan más.”
GF7	“La preocupación de todos con el tema de salud, que sea más prioritario, pues todos los padres como cuidadores sufrimos de estas situaciones bastante complejas que en el nombre del Señor tenemos que mirar como cada día le vamos dando como la mejor solución a todo para poder aprenderlo a manejar y verlo de la mejor forma.”

- P9 “...nosotros como padres cuidadores tenemos que adaptarnos y recibir con amor y con fuerza y yo digo en el nombre de nuestro Señor Jesús, recibir con fuerza y usted adaptarse...”
- P3 “...Para mí es difícil en este momento hacer otras cosas, la única forma que yo puedo participar en otras cosas mías.”
- P3 “...y es algo como que no me gusta de a mucho, aunque yo tengo claro de que ahora lamentablemente como dicen cochinamente, el que no está en la rosca no está.....”

4.4.1.1.3. Vínculos intermedios con los entornos de poder. Los vínculos intermedios se producen cuando la cuidadora establece una relación con intermediarios que facilitan el acceso o modifican la relación con los entornos de poder. Estos intermediarios no ejercen el poder directamente, pero son catalizadores que influyen la forma en que el poder se ejerce sobre la cuidadora y su entorno.

Por ejemplo, *P9* menciona “...porque pues yo quiero una mejor estabilidad y por eso quiero ahora quiero formarme y avanzar más por mis hijos y por mí”. *GF4* manifiesta que “...son las mismas mamás que tienen que apoderarse mucho más y tienen que continuar luchando porque este es un trabajo que ellas han hecho desde que han nacido sus hijos...”

En la Tabla 77 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 77. Exosistema: Vínculos intermedios con los entornos de poder en la Persona

Participante	Afirmación
A7	“Los espacios, donde el padre de familia también tenga recreación o un espacio de encuentro con los niños chiquitos, el papá siempre tiene que estar ahí y si yo los invito a una cosa en la fundación, la primera respuesta es y con quién dejo al niño”
GF4	“Son las mismas mamás que tienen que apoderarse mucho más y tienen que continuar luchando porque este es un trabajo que ellas han hecho desde que han nacido sus hijos...”
GF8	“Nosotros como padres también los dejemos, pero si se puede avanzar más...”

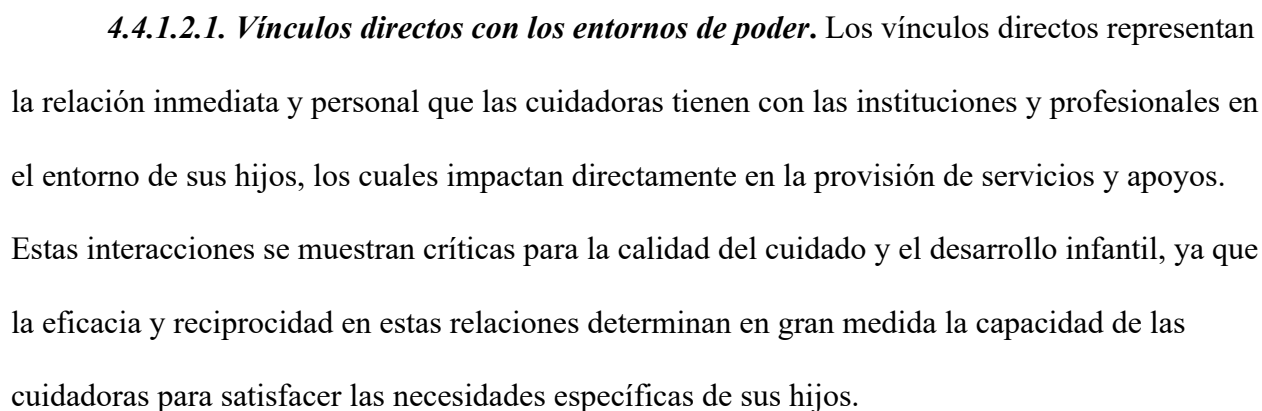
GF7	“...Saber de qué cada día usted adaptarse a su hija cuando va al parque y saber que si la persona que está al lado lo discrimina, pero usted después de que sienta con todo el amor de que sea su hijo, usted ya sabe lo que es y que no importe absolutamente nada que otra persona venga a bloquearnos o a decirnos o a discriminarnos a nuestros hijos....”
A9	“...O esa pareja o la mamá o el cuidador que acude allí a buscar precisamente una luz”
P10	“También me gustaría algo más como espiritual tal vez, yo estaba pensando y yo he escuchado o visto algunas personas en Emaus, algo así como espiritual, me gustaría también algo como por el estilo”

4.4.1.2. Proceso. Este apartado presenta los resultados obtenidos sobre los procesos proximales identificados en las entrevistas con madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, explorando la manera en que interactúan con sus entornos y cómo estos procesos se tornan cada vez más complejos a medida que intentan satisfacer las necesidades de sus hijos (ver figura 28).

De acuerdo con la teoría de Bronfenbrenner, estos procesos se definen por la frecuencia, efectividad y reciprocidad en las interacciones, y se desarrollan con el tiempo, impulsados por la necesidad de construir vínculos cada vez más sólidos con los sistemas de apoyo.

Así, el análisis se estructura en tres subcategorías de procesos proximales en relación con el exosistema y el cuidado de niñas y niños con diversidad funcional: *vínculos directos*, *vínculos indirectos* y *vínculos intermedios con los entornos de poder*.

Figura 28. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Proceso



Es así, como se observa que las cuidadoras buscan en estos vínculos directos con los profesionales y servicios de salud respuestas específicas que generen un impacto positivo en el desarrollo infantil, resaltando la reciprocidad en estas interacciones como elemento clave.

P7 por su parte, manifiesta que “y en algún momento yo le he comentado todo eso a la doctora y le dije yo no doy más”. En ésta interacción directa, se aprecia cómo la cuidadora establece una relación de confianza y dependencia con los profesionales de salud para recibir orientación y alivio en situaciones difíciles.

Finalmente, A1 expresa “el acceso a subespecialistas que son necesarios de acuerdo con el diagnóstico de sus hijos...”, con lo que subraya la necesidad de contar con acceso directo a especialistas y la obtención de una certificación que facilite el acceso a servicios de salud, educación y apoyo. En la Tabla 78 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 78. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en el Proceso

Participante	Afirmación
P6	“A mí lo que me podría ayudar a mejorar la condición de vida de María Victoria, sería que ella tenga la oportunidad”
P7	“y en algún momento yo le he comentado todo eso a la Doctora y le dije yo no doy más”
P7	“ayúdeme y entonces la psiquiatra me dijo vamos a cambiarle el medicamento y le mandó al principio esta Risperidona...”
P10	“sí lo puedo compartir con mi hija mucho mejor, porque pues ella también necesita hacer su ejercicio”
A1	“El acceso a subespecialistas que son necesarios de acuerdo con el diagnóstico de sus hijos para que los atiendan de forma oportuna...”
A3	“entonces lo que uno hace es que cuando llega uno los guía, los orienta que en la Secretaría de Educación tiene la total responsabilidad...”
A7	“...Se proporciona el acompañante sombra, se hace el apoyo con psicología...”
A10	“El primer paso que hace la Secretaría es caracterizar la población...”
A10	“...cuando se elabora el PIAR, es responsabilidad del docente ejecutarlo”

4.4.1.2.2. Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder. Los vínculos indirectos en el contexto del cuidado se observan cuando las cuidadoras dependen de decisiones o políticas externas que influyen en sus experiencias sin contacto directo con las fuentes de poder. A través de intermediarios, las cuidadoras enfrentan limitaciones en los recursos y apoyo que se reflejan en su práctica diaria de cuidado.

Un claro ejemplo de esta categoría se aprecia en lo expresado por P7 “lo mismo que me está pasando a mí, es solamente dedicarse a la casa y al niño”. Con esta afirmación se resalta cómo las limitaciones en los recursos externos crean un vínculo indirecto con el poder, donde la vida de la cuidadora se ve limitada a su rol en el hogar. A6 por su parte menciona que “algunas familias lo toman a bien como otras lo toman a mal”, señalando cómo el efecto de decisiones políticas y recursos insuficientes de instituciones impacta de manera indirecta en las familias. La aceptación o rechazo de estos apoyos externos es producto de factores estructurales que dificultan la relación de las cuidadoras con los entornos de poder, influyendo en la percepción de apoyo o desventaja.

En la Tabla 79 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 79. Exosistema: Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder en el Proceso

Participante	Afirmación
P5	“Desde la Unidad de Salud Mental en Buga se maneja el programa de cuidadores el cual permite un acercamiento con la familia y paciente con espacios de psicoeducación; también se hace interacción con la Secretaria de Bienestar desde el programa de discapacidad, la secretaria de salud brinda apoyo requerido”
A8	“la mayoría de ellos pues tienen un compromiso o una alta dependencia o ya son muy mayorcitos y a pesar de ser funcionales pues lo que se busca con ellos es trabajar todo lo que se tiene para el desarrollo de la autonomía y la independencia y la productividad.

- Esos son los ejes fundamentales pues de trabajo con ellos: autonomía, independencia y productividad.....”
- A2 “no solo en la atención de los casos de convivencia, sino también en la prevención, en cómo prevenimos todo ese tipo de temas, para que no se den y como también se generan las alertas para abordar esos temas.....”
- A4 “Desde la oficina de Discapacidad y Talentos Excepcionales de la Secretaría de Educación, realizamos una caracterización de la familia...”
- A6 “En esa primera impresión ahí uno identifica eso, qué tan garantes son en la parte de salud, en la parte de educación también, si están estudiando por su misma discapacidad, pues sí ha sido ese proceso como efectivo o no, porque pues tú sabes que ese proceso educativo y más en los niños con discapacidad ellos son muy lentos y muy difíciles, entonces en los colegios lo que generalmente hacen es pasarlos y pasarlos de año, más no hacen un proceso real de educación, al menos de lo básico, de lo pedagógico, del aprestamiento...”
- P3 “Las terapeutas es genial que ellas vayan a la casa, pero la terapia que ellas hacen no es lo que uno espera como mamá, lo digo porque Ithani no he podido lograr ni siquiera que coma bien. Eso que ella tiene una fonoaudióloga, una física y una ocupacional. Pero no le trabajan nada deglución, solo es con un cronómetro y no lo digo yo sola, lo dicen una cantidad de papás; pero yo a veces trato de no ir como a fondo, porque pues si yo me pongo a pelear van y me quitan las terapeutas, entonces no, aunque no ayudan mucho, pero algo es algo y algo sirve, pero te repito que no es lo que uno espera”
- A4 “...Nosotros en la oficina lo que hacemos es la caracterización del PIAR, y ahí se conecta con que si conocemos los entornos de la familia”
- A6 “...Soy como ese primer enganche digámoslo así, considero que es ser sinceros con el programa, no les generamos expectativas a las familias y se trata de ser como muy precisos y muy claro sobre a que ingresan los niños al programa, entonces uno trata de darles esa claridad a las familias para que las familias no se llene de expectativas, de que van a salir diferentes, osea si él no maneja entonces un lenguaje de que ya va a hablar no, algo a su ritmo, algo más a su modo.....”
- A6 “...informar a las familias sobre los procesos educativos”
- A10 “...la red de apoyo y cómo se gestiona”
-

4.4.1.2.3. Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder. Los vínculos intermedios se establecen cuando las cuidadoras interactúan con intermediarios, como personal educativo o de salud, que facilitan o limitan el acceso a los servicios y beneficios, actuando como mediadores entre las cuidadoras y las fuentes de poder. Estos intermediarios juegan un papel fundamental al definir la calidad y accesibilidad de los recursos para el cuidado.

Por ejemplo, A3 se expresa sobre su papel, mencionando “entonces uno lo que hace es guiarlos, o sea dar un apoyo en cómo abordar esas situaciones...”, desde la orientación escolar se juega un rol importante al guiar a las cuidadoras y conectar sus necesidades con los recursos de la institución. El apoyo en la implementación de estrategias educativas personalizadas ejemplifica cómo el vínculo intermediado puede facilitar el acceso a recursos y construir una red de apoyo confiable.

GF8 expresa “aprender a generar acciones en el cuidador que les favorezcan a ellos, en el autocuidado...”, afirmación que hace énfasis en cómo los intermediarios proporcionan pautas para fortalecer el autocuidado en las cuidadoras. Este vínculo intermediado ayuda a las cuidadoras a encontrar herramientas que les permitan sobrellevar el cuidado de sus hijos de manera efectiva, a la vez que fomenta su bienestar personal.

En la Tabla 80 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 80. Exosistema: Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder en el Proceso

Participante	Afirmación
A10	“El primer paso que hace la Secretaría es caracterizar la población...”
A5	“Desde salud se realiza la psicoeducación para el cuidado del paciente y se apoya en la gestión con las citas y medicamentos; desde la secretaria de bienestar social pueden recibir más actividades

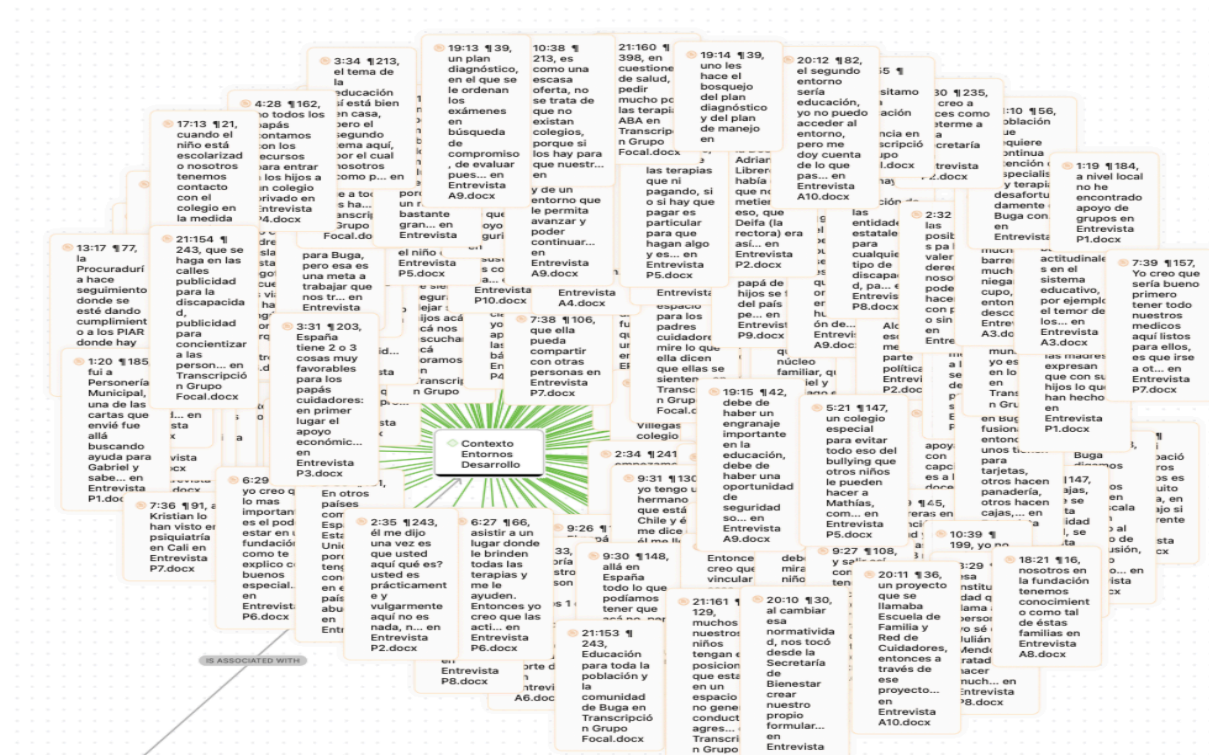
- de acompañamiento social sin descartar los apoyos que piden a salud.
- A2 “...Capacitan a los docentes para que realicen los PIAR, que son los planes integrales de ajustes razonables”
- A4 “En la oficina de discapacidad y Talentos excepcionales se tiene una estructura, está el líder del programa, 3 viabilizadoras (dan el visto bueno cuando llega el PIAR a nosotros), cada viabilizadora tiene un equipo, que los distribuye en los colegios...”
- A8 “...AMURH no te puede generar más que el acompañamiento y el amor y la protección que se le puede brindar a los niños”
- A9 “Hay unas guías en el manejo de todo paciente, hay unas guías anticipatorias y hay una orientación en la que va uno ejecutando el plan de diagnóstico y el plan terapéutico con cada paciente. Entonces hay terapias de neuro desarrollo, de tipo fonoaudiológico, de tipo ocupacional, de tipo físico, con el fin de lograr que ese estímulo neuronal vaya avanzando y ayudando en el neuro desarrollo del niño”
- A6 “En que procesos están algo como ah bueno que están en otros espacios como por ejemplo han sido muy garantes en la parte de salud, por ejemplo, entonces son familias que los llevan a todas las citas que con psicología, que con psiquiatría, que con las terapias, como hay otros niños que uno identifica que no, solamente se quedan con el concepto del pediatra y muy de vez en cuando alguno hace cita.....”
- A2 “Por supuesto ese PIAR tiene que construirse en conjunto, construirlo el docente junto con el alumno y el padre de familia, debe construirse entre estas partes y posteriormente lo que hacen los actores de este programa es seguimiento, primero al PIAR, segundo le hacen seguimiento a cómo se desarrolla digamos las actividades de éstos niños en las instituciones educativas. Eso tiene pues una serie de procesos de capacitación, tanto a esas personas, como a los docentes, en ese acompañamiento”
- A4 “La primera persona para nosotros que debe hablar es el padre de familia, porque si no te lo digo, que puede pasar que el profesor lo haga, o que el coordinador, mirá nosotros hemos encendido alertas, mejor dicho las hemos encendido cuando hemos visto casos por ejemplo en vulneración de derechos”
- GF3 “que acá en Buga no las hay pero por lo menos a mi hijo le sirvieron muchísimo y a mi claro para saber cómo tratarlo”

- | | |
|-----|--|
| GF8 | “Es una tarea, una tarea que es larga, que no termina, pero que de alguna forma siempre van a encontrar el apoyo de alguna entidad, hoy puede ser el Julián Mendoza” |
| GF8 | “...Hay que ser constantes, pero que en algún momento de tanto persistir se van a ver esos mínimos avances, en algunos pueden verse muchos más, pero saber que ese mínimo avance, esa mínima estrategia que sé que aquí me funcionó, acá me va a servir como para ir llevando como es hilo y poder ir dimensionando el avance” |
-

4.4.1.3. Contexto. En esta sección se presentan los hallazgos sobre el contexto de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, describiendo cómo los entornos y sistemas que los rodean influyen en sus experiencias, decisiones y en la calidad del cuidado que brindan. La categoría *Contexto* se define como el conjunto de entornos, sistemas y estructuras que enmarcan la vida de las cuidadoras y los niños, afectando su acceso a recursos, apoyos y oportunidades de desarrollo. En línea con la teoría ecológica de Bronfenbrenner, el contexto es un marco multifacético que abarca el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema, reflejando la interacción entre factores individuales, interpersonales, comunitarios y socioculturales.

De igual manera, el *Contexto* permite comprender cómo las cuidadoras navegan a través de diferentes sistemas y estructuras, enfrentando barreras y oportunidades en su labor de cuidado. A continuación, se exploran los hallazgos organizados según los niveles de influencia, desde el contexto inmediato hasta las estructuras socioculturales amplias, que impactan en la vida de las cuidadoras y los niños (ver figura 29).

Figura 29. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Contexto



4.4.1.3.1. Vínculos Directos con los Entornos de Poder. Los vínculos directos con los entornos de poder se refieren a interacciones inmediatas y personales que las cuidadoras establecen con figuras o instituciones de poder, como funcionarios de gobierno, escuelas, o sistemas de salud. Estos vínculos permiten que el poder se ejerza de manera directa sobre ellos a través de decisiones, reglas y estructuras que afectan su labor de cuidado de manera inmediata.

Por ejemplo, *P2* manifiesta que “yo creo a veces como meterme a una Secretaría...”, lo que refleja la intención de la participante de integrarse en una estructura de poder para poder influir y acceder a recursos de manera directa. De igual modo, *P10* comenta que “una de las partes que más ha complicado el desarrollo de Mía es el sistema educativo...”, describiendo cómo el sistema educativo, como una estructura de poder, afecta directamente el desarrollo de su hija.

En la Tabla 81 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 81. Exosistema: Vínculos Directos con los Entornos de Poder en el Contexto

Participante	Afirmación
P2	“...Meterse a una Secretaría de la Alcaldía, eso ya es meterse a la parte política”
P7	“A Kristian lo han visto en psiquiatría en Cali”
P5	“Un colegio especial para evitar todo eso del bullying que otros niños le pueden hacer a Mathías, como le digo en el instituto él se siente bien, porque no lo miran con pesar o diferente.....”
P5	“..... el Alcalde debería mirar estos niños y habilitar un espacio, que cuente con las profesoras que puedan darle esa atención que los niños necesitan.....”
P6	“Yo creo que lo más importante es el poder estar en una fundación como te explico con buenos especialistas y que estén muy pendiente del desarrollo de ella y que me colaboren con todo lo que tiene que ver con el bienestar de ella, con todo lo de ella, con una mejor salud digamos como más al alcance y que no nieguen tanto”
P7	“Yo creo que sería bueno primero <i>tener todo nuestros médicos aquí listos para ellos</i> , es que irse a otra ciudad a llevarlos a las terapias, económicamente pues tampoco tenemos recursos no? que uno hace el esfuerzo, claro que sí, lógico, pues uno ama a sus hijos. Pero qué bueno que fuera en la misma ciudad que hubiera eso, fonoaudiología, que lo hubiera aquí mismo también”
P8	“Se requiere que haya más atención de las entidades estatales para cualquier tipo de discapacidad, para las familias con niños y personas con condiciones especiales, acá no lo hay, no solo es que nos den un subsidio, es que tenemos más necesidades que no nos las están supliendo.....”
P9	“y salir así con amigos tendría que hacer que estén durmiendo para poder yo decirle a mi tía, le digo tía me colabora echándoles un ojito a los niños ya están dormidos, mientras yo salgo un ratito y sí, porque ella es la única, mi mamá no me colabora para salir así”
A1	“Población que requiere continua atención de especialistas y terapias, desafortunadamente <i>en Buga contamos con profesionales excelentes pero tu debes saber qué en cuanto a la atención en salud en todas las especialidades que podemos prestar a ésta población de niños y adultos con condición especial y a sus familias, si sabemos que el punto de referencia en términos generales en temas de mediana y alta complejidad</i> , pues el punto de referencia aquí en Buga y en el Valle del Cauca es Cali”

A2	“Desde la secretaria de educación apoyamos con capacitaciones a los docentes e instituciones oficiales y privadas cuando es necesario. Para por supuesto en ese trayecto pues se dan diferentes casos, como por ejemplo hay niños que tienen una discapacidades que permiten que se adapten muy fácil a los entornos escolares.....”
A3	“El sistema educativo todavía tiene muchas barreras y a muchos les niegan el cupo, entonces el desconocimiento de esos padres hace que muchos de esos niños queden por fuera del sistema”
A9	“Todo ser humano necesita de una orientación y de un entorno que le permita avanzar y poder continuar en una oportunidad de neuro desarrollo y no solamente desde el punto de vista cognitivo, sino desde el punto de vista físico, mental y en el ambiente social y lo más importante es el amor y la actitud que le pongas, a todo esa labor que haces por tu hijo”
GF7	“Uno ve muchos limitantes desde el Gobierno, no solamente aquí a nivel municipal, yo estuve en lo que hubo de los ajustes del plan de Desarrollo de la Alcaldesa, la semana antepasada, lamentablemente no fue Karoll Martínez (la alcaldesa) porque yo quería hablarle y pedirle a ella que me escuchara alzar la voz”
GF1	“Las remisiones a Cali, los viáticos, la falta de profesionales acá en Buga, yo sé que a todos nos ha pasado aquí cuando llevamos a nuestros niños a que les califiquen una discapacidad, los citan al Hospital Divino Niño y uno dice vamos, pero qué? De que consta el grupo médico que lo va a calificar? Un médico general, un psicólogo y un enfermero”
GF7	“Está en Buga el José María Villegas, el colegio Académico y está el ITA”

4.4.1.3.2. Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder. Representan aquellas conexiones en las que las cuidadoras no tienen una relación directa con las estructuras de poder, pero estas aún impactan su vida y la de sus hijos a través de intermediarios.

En este caso, las decisiones tomadas por instituciones de poder (por ejemplo, políticas de salud o educación) afectan a las cuidadoras y a los niños sin que los primeros tengan contacto directo con los responsables de dichas decisiones. Estos vínculos ilustran cómo el cuidado de los

niños es condicionado por factores y regulaciones externos a los cuales las cuidadoras no pueden acceder de manera directa.

Por ejemplo. P4 “no todos los papás contamos con recursos para un colegio privado...” – Aquí, la participante expresa cómo decisiones y políticas de educación afectan su acceso a una educación privada, sin tener interacción directa con las autoridades que regulan estos servicios. Estas afirmaciones presentan situaciones donde las cuidadoras no interactúan directamente con la fuente de poder, pero son afectados por políticas, estructuras y decisiones tomadas a niveles superiores.

En la Tabla 82 se presentan algunos de los testimonios que representan interacciones inmediatas y personales de las cuidadoras con autoridades o sistemas que tienen un poder directo e influyen inmediatamente en sus vidas y las de sus hijos.

Tabla 82. Exosistema: Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder en el Contexto

Participante	Afirmación
P2	“...Entonces creo que como me he metido a nivel comunitario, dentro de la red de mujeres, de apoyo social y comunitario, se pueden lograr cosas”
P4	“No todos los papás contamos con los recursos para entrar a los hijos a un colegio privado.....”
P10	“Una de las partes que más ha complicado el desarrollo de Mía y que más me asusta a mí, es como la parte del sistema educativo....”
P3	“...España tiene 2 o 3 cosas muy favorables para los papás cuidadores: en primer lugar el apoyo económico, lo digo porque hace poquito vino mi amiga de España, que la conocí cuando vivimos en España, ella es casada y todo allá y me decía: Mafe son 2000 EUR que le dan a los papás cuidadores, de los 2000 EUR tu hijo puede estar de 9 de la mañana a 5 de la tarde en una fundación donde tiene de todo”
P9	“El papá de mis hijos se fue a vivir a España y él me dice, ya este año yo voy a hacer todo lo posible porque yo quiero llevarme a mis hijos y me la traigo a usted, para que los niños vivan mejor, me dice él que para Samuel sería muy bueno por los colegios, las terapias,

	especialmente todo lo de las citas médicas de él, de las terapias, todo y para todos no?....”
P8	“...Esa institucionalidad que llama a las personas, yo sé que el Julián Mendoza ha tratado de hacer mucho, convocando a la secretaría de educación, convoca a la secretaría de salud”
GF7	“Educación para toda la población y la comunidad de Buga....”
GF3	“En cuestiones de salud, pedir mucho por las terapias ABA”

4.4.1.3.3. Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder. Los vínculos intermedios con los entornos de poder abarcan aquellas relaciones que facilitan la interacción entre la cuidadora y las estructuras de poder, pero no son las fuentes directas de ese poder. En estos casos, los intermediarios son facilitadores que permiten o limitan el acceso a servicios y recursos, desempeñando un rol de apoyo o de restricción. Estos vínculos intermedios pueden tomar la forma de redes de apoyo, organizaciones comunitarias o programas de asistencia que median entre la cuidadora y los recursos disponibles en su comunidad.

Por ejemplo, *P7* menciona “mi mamá es cuidadora por ratos también, pero yo pienso con mi mamá que ella también podría estar en otra fundación...” Aquí, se observa el rol de la madre como intermediaria de cuidados refleja la influencia indirecta de estructuras de apoyo en el cuidado de los niños, actuando como vínculo con posibles recursos.

De igual manera, *A8* continúa expresando que “en Buga se fusionan para tarjetas, panadería, cajas...” – explicando cómo estos espacios de emprendimiento permiten a las madres acceder a oportunidades de capacitación y apoyo financiero, sirviendo como vínculo intermedio con el poder económico.

En la Tabla 83 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican cómo éstos vínculos facilitan la interacción entre la cuidadora y las estructuras de poder a través de

intermediarios que no son las fuentes directas de poder, pero pueden influir en cómo se ejerce el poder o cómo las cuidadoras pueden acceder a él.

Tabla 83. Exosistema: Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder en el Contexto

Participante	Afirmación
P6	“asistir a un lugar donde le brinden todas las terapias y me le ayuden. Entonces yo creo que las actividades del cuidado de María Victoria que añadiría serían más terapias que le ayuden a ella.....”
P1	“El no tener conocimiento real de las situaciones, de cómo funcionan las cosas, impide que se den procesos, muchas veces el desconocimiento de la misma labor que se está llevando....”
P7	“Mi mamá es cuidadora por ratos también, pero yo pienso con mi mamá que ella también podría estar en otra fundación, donde le enseñen señas para que despeje su mente, que no sea solo estar en casa”
P1	“....Fui a Personería Municipal, una de las cartas que envié fue allá buscando ayuda para Gabriel y sabe que me aconsejaron en Personería Municipal, que cambiara de EPS...”
P2	“Le digo que desde la política, porque desafortunadamente el político tiene voz, por eso me les he metido al Consejo....”
P5	“.....las terapias que siempre las mandan para Cali, debería haber algo acá”
P9	“La salud, ya tuve contacto pero me lo quitaron, bueno cuando el papá de mis hijos se fue del país perdimos ese privilegio de la salud, es que cuando mis hijos estuvieron con la entidad de salud del papá que él trabajaba en una empresa, tenía una salud contributiva, era más rápido, la salud era más fácil, era más gestionada, no se demoraba tanto, ahorita por cualquier cosa hay que esperar, es diferente.....”
A3	“Se presentan aún muchas barreras actitudinales en el sistema educativo, por ejemplo el temor de los docentes a recibir a estudiantes con discapacidad”
A3	“.....Tenemos como recurso es el recurso normativo y hay mucha norma de responsabilidad y corresponsabilidad asignada, ya el sistema educativo está sacando unos protocolos para el manejo de la discapacidad de las diferentes discapacidades y los trastornos del aprendizaje escolar también de la excepcionalidad a nivel del que sabe mucho, o sea esos niños superdotados que conocemos así”

A9	“El rol de pediatra puericultora se llama esto, en el que la orientación en crianza y humanización del niño es bastante grande y cuando hay un abordaje de enfoque al niño con discapacidad, pues el apoyo desde el punto de vista profesional como especialista y con gran afinidad en neurodesarrollo pues es bastante estrecho.....”
A9	“..... La ejecución de todo este proceso diagnóstico y manejo, yo encuentro de que el apoyo en la seguridad social no se está dando por temas económicos, por temas de que no hay citas asequibles, de las distancias porque no todo está cerca, no hay una oportunidad de que haya una interacción y que en un mismo sitio se pueda ejecutar todo ese tipo de terapias, al igual que exámenes y entonces por ejemplo nosotros aquí en Buga es un nivel 2 y si tenemos que ir con un especialista en sistema nervioso, un neurólogo pediatra, tengo que desplazarme a Cali”
A3	“.....La Procuraduría hace seguimiento donde se esté dando cumplimiento a los PIAR donde hay que enviar informes a las secretarías”
GF4	“es decir si no les ponen cuidado en las Secretarías o la señora de atención al cliente me mira mal, yo saber que tengo herramientas y solicitar cambios de profesionales de salud y voy meto la tutela porque lastimosamente así les ha tocado a más de una de ellas hacer los procesos”
GF7	“..... necesitamos una educación con urgencia.....”

4.4.1.4. Tiempo. En este apartado, se presentan los resultados del análisis de las experiencias de cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, explorando los significados en torno al cuidado y las relaciones con los sistemas culturales y temporales. Para ello, se utilizó el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987) como marco de referencia, el cual enfatiza la influencia del tiempo y de los diversos entornos en el desarrollo de los individuos, particularmente en cómo se configuran los vínculos con el exosistema y los sistemas de poder.

La categoría *Tiempo* (ver figura 30) en los entornos de desarrollo permiten interpretar cómo las experiencias de las cuidadoras se ven afectadas por decisiones, reglas y sistemas externos al entorno directo de la niña o niño, conocidos como el exosistema. Bronfenbrenner

define el exosistema como aquellos entornos que, aunque no incluyen al individuo en desarrollo como participante activo, tienen un impacto significativo en su vida (Bronfenbrenner, 1987).

Figura 30. Entornos de desarrollo de las Cuidadoras analizados desde el Tiempo



Dentro de esta categoría de análisis, se examinan los entornos de desarrollo que Bronfenbrenner identifica como "lugares donde las personas pueden interactuar cara a cara fácilmente, como la guardería, el campo de juegos y otros" (p. 41). A continuación, se desglosan los resultados de acuerdo con las tres subcategorías de vínculos: vínculos directos, vínculos indirectos y vínculos intermedios con los entornos de poder.

4.4.1.4.1. Vínculos Directos con los Entornos de Poder. Representan la relación inmediata y personal que las cuidadoras establecen con instituciones y profesionales en el entorno de sus hijos. Estas interacciones son fundamentales para la provisión de servicios y apoyos que impactan directamente en el desarrollo infantil y la calidad de vida de las cuidadoras.

La eficacia de estas relaciones determina la capacidad de las cuidadoras para satisfacer las necesidades específicas de los niños, influyendo en el sentido de confianza y dependencia hacia los profesionales.

Por ejemplo, una de las participantes expresó que "lo que me podría ayudar a mejorar la condición de vida de María Victoria sería que ella tenga la oportunidad de recibir una mejor atención" (P6), lo que refleja la relevancia de contar con servicios de calidad y la confianza en que estos pueden generar un impacto positivo.

Otras cuidadoras subrayan la reciprocidad en estas relaciones, como se aprecia en la afirmación de P7: "y en algún momento yo le he comentado todo eso a la doctora y le dije yo no doy más". Aquí, la relación de confianza y dependencia con los profesionales es esencial para recibir orientación y alivio en situaciones difíciles.

En algunos casos, el acceso a especialistas también se convierte en una necesidad crítica. A1 destaca que "el acceso a subespecialistas que son necesarios de acuerdo con el diagnóstico de sus hijos" es vital para facilitar un desarrollo adecuado y mejorar el acceso a servicios de salud y educación. Este vínculo directo con los entornos de poder se convierte en una fuente de apoyo crucial para las cuidadoras, quienes dependen de estas relaciones para enfrentar los retos del cuidado.

En la Tabla 84 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 84. Exosistema: Vínculos directos con los entornos de poder en el Tiempo

Participante	Afirmación
P2	"A mí me atacó tanto Julián Latorre, el antiguo alcalde antes de éste"
P1	"...El año pasado yo tuve a Gabriel en el CIDPAC por medio de Bienestar Social..."

- P4 “Difícil para mí hubiera sido, si toda esta situación de no tener quien me ayude con el cuidado de Carlos hubiera pasado hace 4 o 5 años atrás, porque las ayudas, por ejemplo *el Julián Mendoza para mí ha sido un apoyo fuerte*, en el tema psicosocial, psicológico también porque ahí hay ayudas psicológicas, con los talleres de familia, el taller de habilidades parentales lo hice con el ICBF, por aparte y pagando particular, pero son ayudas que gracias a Dios hoy las tenemos con Carlos Enrique, antes no”
- A1 “Esa contratación para ese certificado de discapacidad no sale hay veces como nosotros quisiéramos o no contamos con ella todo el año. Nos ha pasado por lo menos en el año anterior, que sale la contratación es a fin de año, entonces es casi que un corre corre en los últimos meses del año, para tratar de emitir las órdenes y que las personas vayan a certificarse”
- A4 “Hace unos años hubo un caso de un abuso sexual a una menor... la alerta la encendimos nosotros”
- A3 “Las principales barreras que se le presentan a padres y madres cuidadores en el momento de interactuar con los entornos a pesar de que llevamos ya añitos con estas normas: Decreto 1421 del 2017, o sea llevamos varios años trabajando en ese conocimiento y el empoderarnos para garantizar, pero aún siguen existiendo muchas barreras, en el sistema educativo, en el sistema de salud, no hay la garantía”
- A8 “En Bienestar Social siempre que tenemos encuentros con el Comité de Discapacidad les digo: “venga volver a citar a esos papás para decirle cómo debe darle comida a sus hijos con discapacidad, no les importa, porque es que sencillamente ellos llevan manejando esa técnica de alimentación durante 18 años durante 20 o 30 años y les ha servido así y ellos no se van a mortificar ahora....”
- A8 “.....A la fundación y a las otras organizaciones les llegan convenios una vez al año por ahí por 3 o 4 meses y se benefician 15 personas de una comunidad de más de 4.000 personas que aparecen inscritas aquí con discapacidad....”
- A8 “...La comunidad de la fundación AMURH es una comunidad pequeña, es una comunidad que lleva muchos años, AMURH cumple 9 años en la próxima semana y tengo niños que llevan 9 años con AMURH”
- A8 “.....no hay tampoco la continuidad, como se van perdiendo esas citas, entonces usted también va olvidando, va perdiendo la

	motivación y la actitud, entonces se va deteriorando así paso a paso para lograr una buena respuesta”
GF1	“Una cita con los especialistas cada 3, cada 6 meses”
GF7	“¿porque es tan corta? Esto debería ser continuo”
A9	“Pedir permiso para yo poder faltar al trabajo como mamá e ir a acompañar a mi muchacho al especialista, subespecialista y si las terapias de pronto el prestador no lo hay aquí mismo en Buga, sino que de pronto la hay en otra parte, pues vuelvo y repito todo eso se forma un círculo vicioso y pues ya se pierde la motivación porque hay muchas piedritas en el camino que van empezando a tallar y no hay primero el prestador cercano, el prestador de salud, lo segundo el tema del dinero, la parte económica”
A10	“En la Administración pasada teníamos un proyecto”
A10	“La caracterización se hace a través del RLCPD que es el registro para la localización y caracterización pero antes del 2020 lo manejaban las Secretaría de Desarrollo Social o las fundaciones, o sea habían varias personas en el municipio que teníamos clave y podríamos caracterizar, ya luego para vos poder caracterizar la persona ya tiene que tener certificación, entonces el único que puede certificar y luego caracterizar es la EPS, entonces nosotros ya no tenemos acceso a esos sistemas donde yo podía por ejemplo entrar caracterizar y luego podía descargar, yo podía descargar toda la estadística del sitio y tener muy claro cuántas personas teníamos, podía hacer filtros, ya no tengo esa esa facilidad...”

4.4.1.4.2. Vínculos Indirectos con los Entornos de Poder. Representan aquellas conexiones que, aunque no sean personales, afectan significativamente la vida de las cuidadoras y de las niñas y niños bajo su cuidado. En este caso, las cuidadoras no tienen una relación directa con las fuentes de poder, pero se ven influenciados por las políticas, estructuras y decisiones que operan en el exosistema.

Un ejemplo de vínculo indirecto es la percepción de las barreras en el sistema educativo, reflejada en la afirmación de P10: "una de las partes que más ha complicado el desarrollo de Mía y que más me asusta a mí, es como la parte del sistema educativo". Aquí, las decisiones y políticas que emanan de instituciones educativas afectan a las cuidadoras y limitan sus opciones,

incluso si no tienen una relación directa con los responsables de dichas políticas. Igualmente, la falta de accesibilidad y las largas esperas en el sistema de salud configuran un vínculo indirecto que, aunque lejano, tiene un impacto profundo en la vida cotidiana de las cuidadoras y sus hijos.

Además, P8 menciona: "en el Instituto Julián Mendoza, tienen mamás que son madres cabeza de hogar, no tienen ni siquiera empleo, no tienen una casa donde vivir...". Este relato revela cómo las políticas sociales y educativas que operan a nivel comunitario tienen efectos indirectos sobre las cuidadoras, quienes enfrentan restricciones económicas y sociales que limitan su acceso a servicios esenciales para el desarrollo de sus hijos.

En la Tabla 85 se presentan algunos de los testimonios que muestran la influencia de estructuras de poder a través de sistemas, leyes o decisiones externas a la experiencia directa de la cuidadora, pero que afectan indirectamente su vida.

Tabla 85. Exosistema: Vínculos Indirectos con los entornos de poder en el Tiempo

Participante	Afirmación
P1	"..... yo siento cierto rechazo de Bienestar Social en un principio sí hubo como cierto rechazo porque yo los inscribí hace como 2 o 3 años y no hubo respuesta pero también estábamos en pandemia....."
P6	"pero es demasiado demorado son 5 o 6 meses esperando conseguir una cita...."
P6	".....yo se lo importante que es para mi hija que la vean buenos médicos, a mi hija la debería ver la pediatra cada 3 meses, pero sin mentirte va para 7 meses que yo no he podido conseguir una cita con pediatría en el hospital, ahí tengo la orden autorizada, pero cuando tengo el tiempo y llego al hospital ya no hay fichas, otras veces cuando tengo las fichas en el momento ya no hay agenda porque está copada la agenda y así mantiene ocupada y no hay lista de espera"
P7	".....Un centro donde los tuvieran todo el día, que en el día fuera estudio y por las tardes"
A6	"En salud, con pediatría pasan muchos meses para que les den cita... porque estamos hablando de un SISBEN"

A10	“La EPS le autoriza no sé 10 terapias de 20 minutos y ella siente que no avanza...”
A2	“es muy importante también trabajar todos los temas de inclusión pues porque es un reto bastante grande en Colombia, cómo esto ha ido evolucionando.....Hace 50 o 60 años, pues éstos niños no se preparaban, esos niños se quedaban en las casas, o por ahí lo recibía, yo recuerdo un caso en una institución educativa donde yo hice primero de primaria en Restrepo (Valle del Cauca)...Había un muchacho Rigo que tenía una discapacidad y toda la vida se quedó en primero de primaria, porque era el grado que tenía la profesora que pues siempre lo tenía ahí y lo recibía y él iba allá a clases por raticos, estaba ahí y hacía parte de la comunidad de la escuela”
A8	“Desde hace 2 años nosotros hemos venido observando mayor participación de los profes”
GF8	“que el día de mañana tengo que trabajar, tengo que salir por x, y, z, y tengo que dejarlo con otra persona”

4.4.1.4.3. Vínculos Intermedios con los Entornos de Poder. Son aquellos en los que las cuidadoras interactúan con intermediarios, tales como organizaciones comunitarias, redes de apoyo y familiares, que les ayudan a establecer conexiones con las estructuras de poder. Estos intermediarios no ejercen el poder de manera directa, pero facilitan el acceso de las cuidadoras a recursos, servicios y orientación.

Una participante relató su experiencia al unirse a un grupo de madres, mencionando que “me he metido como en un grupo donde las madres expresan que con sus hijos lo que han hecho...” (P1). Este tipo de redes actúan como intermediarios, proporcionando a las cuidadoras un entorno donde pueden compartir experiencias y encontrar recursos que de otro modo estarían fuera de su alcance. Las redes de apoyo no solo ayudan a las cuidadoras en la labor de crianza, sino que también funcionan como mediadores ante instancias institucionales, proporcionando información y orientación.

Otra forma en la que se manifiestan estos vínculos intermedios es a través de organizaciones como fundaciones y centros de apoyo. Por ejemplo, P8 menciona las “unidades productivas” en Buga, que ofrecen capacitación y desarrollo a cuidadores y sus hijos. Estas organizaciones no solo brindan apoyo práctico, sino que también representan un espacio de liberación emocional para las cuidadoras, donde pueden recibir respaldo y aprender habilidades que mejoren su situación económica.

En la Tabla 86 se presentan algunos de los testimonios que describen interacciones con intermediarios o actores que median entre las cuidadoras y los entornos de poder, facilitando (o dificultando) el acceso a los servicios y apoyos..

Tabla 86. Exosistema: Vínculos Intermedios con los entornos de poder en el Tiempo

Participante	Afirmación
A5	“La Secretaría de Bienestar Social ha desarrollado programas muy interesantes para esta población”
P6	“Le doy las gracias a Dios por la terapia ABA, ella si la recibía por la EPS, además que recibía terapia ocupacional y terapia del lenguaje, aunque muy corto el tiempo, <i>pero tuvo un tiempo en que la niña con esas chicas que le estaba tocando se estresaba demasiado</i> , se angustiaba y empezaba a llorar y no podías estar presente porque tiene que ser a puerta cerrada y la niña salía más estresada de lo normal, entonces decidimos no volverla a llevar...”
A2	“.....Un caso de Bullying o cyberbullying u otro tipo de esos acosos, normalmente se pueden dar, pese a que se trabaja también desde el programa del comité de Convivencia y el comité de Convivencia Municipal Buga es de los pocos Entes Territoriales que tienen el Comité de Convivencia Escolar funcionando hace 10 años, desde que nació la Ley 1620 de 2013”
A2	“Luego vinieron las aulas especiales, donde estaban reunidos todos los niños con discapacidad...”
A6	“La parte educativa, es una gran barrera porque los niños simplemente los pasan de año por año, porque la Ley dice que no los pueden hacer perder el año”
A8	“Tengo una experiencia desde hace 15 años soy fonoaudióloga, mi perfil sin querer queriendo se fue enfocando hacia la discapacidad

entonces en el tema de rehabilitación clínica y en el tema de discapacidad social, que también lo trabajé en la Secretaría de Bienestar Social y ahora estoy con todo el tema de discapacidad educativa....”

A8 “En Bienestar Social siempre que tenemos encuentros con el Comité de Discapacidad les digo... no les importa”

4.4.2. Experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional a la luz de los sistemas culturales y las creencias que impregnan la vida cotidiana

En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, tomando como referencia el macrosistema en el modelo ecológico de Bronfenbrenner. Este nivel se centra en los sistemas culturales y las creencias que impregnan la vida cotidiana y que, en conjunto, sustentan las estructuras de los sistemas de menor orden, como el micro, meso y exosistema.

Al examinar el macrosistema, se explora cómo los valores, normas e ideologías culturales influyen en el cuidado y desarrollo de niñas y niños en situación de diversidad funcional, condicionando tanto las prácticas de cuidado como el acceso a oportunidades para su desarrollo. Este análisis del macrosistema (ver figura 31) permite una comprensión integral de las vivencias de las cuidadoras y responde al objetivo de identificar cómo los sistemas culturales y las ideologías subyacentes afectan sus experiencias.

La estructura categorial en este nivel se desglosa en cuatro categorías que reflejan distintos aspectos de cómo los sistemas culturales amplios impactan la vida y el desarrollo de los niños y sus cuidadoras. A través de las categorías de *entornos primarios*, *trayectorias evolutivas*, *transiciones primarias* y *oportunidades de acceso*, se presenta un análisis detallado de cómo las cuidadoras perciben y enfrentan los desafíos que surgen en su contexto socioeconómico y cultural.

The diagram is a mind map centered on 'Macrosistema'. It branches into four main categories: 'Persona', 'Contexto', 'Proceso', and 'Tiempo'. Each category contains multiple sub-nodes, each represented by a yellow box with a green diamond icon and a text snippet. The 'Persona' branch includes nodes like '21:204 ¶ 374, El realizar un actividad donde así lo haga acompañar...' and '21:205 ¶ 375, hacer actividades que hacemos...'. The 'Contexto' branch includes '21:196 ¶ 321, me dijo como molesto no es que todos los centros educativos...' and '21:194 ¶ 308, reconocer también las necesidades de la población...'. The 'Proceso' branch includes '21:208 ¶ 410, en las Secretarías y en la Alcaldía...' and '21:192 ¶ 315, procesos de psicoeducación...'. The 'Tiempo' branch includes '21:198 ¶ 306, entonces ya como que yo conozco a esta nueva...' and '21:210 ¶ 352-354, yo privada por privamnet o y mi hijo también y yo je esto no es vida tampoco...'. The central 'Macrosistema' node is connected to the four main branches by lines labeled 'IS ASSOCIATED WITH'. The entire diagram is set against a light blue background with a subtle grid pattern.

```

graph TD
    Macrosistema[Macrosistema]
    Macrosistema ---|IS ASSOCIATED WITH| Persona[Persona]
    Macrosistema ---|IS ASSOCIATED WITH| Contexto[Contexto]
    Macrosistema ---|IS ASSOCIATED WITH| Proceso[Proceso]
    Macrosistema ---|IS ASSOCIATED WITH| Tiempo[Tiempo]

    Persona --- P1["21:204 ¶ 374, El realizar un actividad donde así lo haga acompañar a o sola pero que yo diga que es un espacio en... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P2["21:206 ¶ 404, en las Secretarías y en la Alcaldía deberían escucharnos, para que se apropien más de la situación... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P3["21:201 ¶ 351-354 yo busco con psiquiatría tenía vari semanas que no podía dormir sí me despertaba a las 2 de la... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P4["21:203 ¶ 372, Yo camino y ese es como mi espacio, ahora que estoy en vacaciones el digo debo aprovecharlo o no... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P5["21:188 ¶ 318, siempre lo fomentamos acá en el Instituto esocar la puerta, a apoyarse el uno en el otro y así en ese círculo de que ellos son los que señalan de que la población es la que viene a pe... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P6["21:207 ¶ 420, hemos traído talleres, de cuidados, les enseñan a maquillarse, a realizar manualidades, hacer muñecas... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P7["21:199 ¶ 320, las leyes uno las conoce, si las conocemos, una vez en la Alcaldía de Julián Latorre una vez nosotros... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P8["21:202 ¶ 356, Yo no me hablaba, yo quería salir que así sea 1 hora, 1 hora y media a la semana que... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P9["21:205 ¶ 375, hacer actividades que hacemos que son nuestras y que así sea 1 hora, 1 hora y media a la semana que... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Persona --- P10["21:186 ¶ 308, mirar más las necesidades reales de estos niños si? y más de las familias, que yo también soy mamá y... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C1["21:196 ¶ 321, estaba el Secretario de Educación ese día presente en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C2["21:194 ¶ 308, reconocer también las necesidades de la población con discapacidad d... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C3["21:209 ¶ 415, nosotros como Instituto en esa búsqueda precisamente de necesidadess, hemos hecho mucha gestión en es... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C4["21:198 ¶ 307, hace falta mucho más para lograr que esa letra tan bonita que esta plasmada en las políticas de... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C5["21:196 ¶ 321, me dijo como molesto no es que todos los centros educativos están dispuestos a la inclusión y yo... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Contexto --- C6["21:194 ¶ 308, reconocer también las necesidades de la población con discapacidad d... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P11["21:208 ¶ 410, en las Secretarías y en la Alcaldía deberían escucharnos, para que se apropien más de la situación... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P12["21:192 ¶ 315, procesos de psicoeducación que me está recibiendo, o no ha... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P13["21:193 ¶ 317, si desde la otra persona que me recibe mi queja no hay esa aceptación, yo ha... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P14["21:208 ¶ 410, en las Secretarías y en la Alcaldía deberían escucharnos, para que se apropien más de la situación... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P15["21:192 ¶ 315, procesos de psicoeducación que me está recibiendo, o no ha... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Proceso --- P16["21:193 ¶ 317, si desde la otra persona que me recibe mi queja no hay esa aceptación, yo ha... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T1["21:198 ¶ 306, entonces ya como que yo conozco a esta nueva Secretaria, a este nuevo profesional que me apoye en... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T2["21:197 ¶ 306, los estamos empujando con esos empujones con esos contrastes dolor y yo no podía tomarme ese medicamento a las 3... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T3["21:211 ¶ 356, las 2 ocasiones con ese malestar y dolor y yo no podía tomarme ese medicamento a las 3... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T4["21:210 ¶ 352-354, yo privada por privamnet o y mi hijo también y yo je esto no es vida tampoco. Y yo a la mano de Di... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T5["21:198 ¶ 306, entonces ya como que yo conozco a esta nueva Secretaria, a este nuevo profesional que me apoye en... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    Tiempo --- T6["21:197 ¶ 306, los estamos empujando con esos empujones con esos contrastes dolor y yo no podía tomarme ese medicamento a las 3... en Transcripción n Grupo Focal.docx"]
    
```

4.4.2.1. Persona. En este apartado se presenta el análisis referente a los recursos y características individuales que la cuidadora aporta a la interacción con el macrosistema, incluyendo su identidad, valores, habilidades y conocimientos. Estos elementos no solo son reflejo de sus experiencias individuales, sino también de los valores y expectativas culturales y sociales presentes en el macrosistema.

Para las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, las creencias y valores sobre el cuidado se ven influenciados por aspectos culturales como la clase social, las normas de género, y las expectativas comunitarias sobre el rol de cuidadora (ver figura 32). La importancia

de esta categoría en el macrosistema reside en que las características de la persona son, a la vez, resultado de las condiciones macrosociales y factor activo que interviene en el entorno cultural.

Las experiencias de las cuidadoras se han clasificado y ejemplificado para evidenciar cómo estas percepciones y prácticas se estructuran y desarrollan en el contexto del macrosistema, brindando una comprensión profunda de los desafíos, apoyos y barreras que enfrentan.

Figura 32. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde la Persona



Para organizar el análisis, se han clasificado las experiencias en cuatro subcategorías basadas en las propuestas de Bronfenbrenner: *entornos primarios*, *trayectorias evolutivas*, *transiciones primarias* y *oportunidades de acceso*. A partir de estas subcategorías, se interpretan las narrativas de las cuidadoras, resaltando cómo sus realidades cotidianas están permeadas por barreras y apoyos contextuales.

4.4.2.1.1.. Entornos Primarios. Reflejan los espacios más inmediatos e influyentes en la vida de las cuidadoras, que incluyen a la familia y, en muchos casos, el entorno de apoyo comunitario. Estos entornos no solo sostienen la práctica de cuidado diario, sino que también

facilitan o limitan el acceso a recursos y servicios fundamentales para el bienestar de la cuidadora y del niño.

Una participante expresó la importancia de estos espacios al comentar: “Hace falta mucho más para lograr que esa letra tan bonita que está plasmada en las políticas de discapacidad [...] logre sensibilizarse de que esta población necesita más comprensión” (GF4). Esta afirmación resalta la percepción de que, aunque existen políticas y recursos destinados a la discapacidad, su aplicación efectiva en los entornos de apoyo primario es aún insuficiente. Esta limitación impide que las cuidadoras encuentren un respaldo efectivo para sus necesidades.

Otra participante mencionó: “Yo camino y ese es como mi espacio [...] debo aprovecharlo porque ese es como el único espacio que yo tengo” (GF8). Esta declaración evidencia la importancia de encontrar espacios personales dentro del entorno primario para el autocuidado y la salud mental, los cuales, en muchos casos, son reducidos debido a las demandas constantes del rol de cuidador.

En la Tabla 87 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 87. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“Yo no me hallaba, yo quería salir corriendo y decía Dios mío detenme porque si salgo a correr no sé qué voy a hacer de mí, uy una cosa horrible”
GF4	“Hace falta mucho más para lograr que esa letra tan bonita que está plasmada en las políticas de discapacidad... realmente los contratistas que están y las nuevas Secretarías logren... sensibilizarse de que esta población necesita más comprensión”
GF8	“Yo camino y ese es como mi espacio [...] debo aprovecharlo porque ese es como el único espacio que yo tengo, es una hora y media que es sólo mía, es un tiempo de desconexión, yo también soy

	mamá y esposa y me quita tiempo junto con mis actividades del trabajo”
GF8	“Hacer actividades que sepamos que son nuestras y que así sea 1 hora, 1 hora y media a la semana que yo sepa que las puedo compensar son necesarias”
GF9	“El realizar un actividad donde así lo haga acompañada o sola pero que yo diga que es un espacio en el que puedo estar desconectada de lo que hago todos los días”

4.4.2.1.2.. Trayectorias Evolutivas. Abarcan los patrones duraderos de motivación y actividad que se generan en las cuidadoras a partir de su relación con los entornos primarios, en especial la familia y las redes de apoyo cercanas. Estas trayectorias reflejan cómo las cuidadoras desarrollan hábitos, conductas y actitudes persistentes hacia el cuidado, adaptándose a sus necesidades y realidades.

Por ejemplo, una participante reflexionó sobre cómo su salud mental ha sido impactada por las demandas de su rol: “Yo busqué con psiquiatría [...] tenía una ansiedad que me generó mucha cosa y el médico me recetó medicamentos para dormir” (GF3). En este caso, se observa cómo el estrés y las demandas emocionales del cuidado generan trayectorias de agotamiento psicológico, lo que evidencia la necesidad de apoyo continuo y sostenible dentro del sistema de salud.

En la tabla 88 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 88. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“Yo busque con psiquiatría y tenía varias semanas que no podía dormir si? me despertaba a las 2 de la mañana y para irme a acostar ya no podía, me ponía a voltear en la cama hasta que se ponía de día. Tenía una ansiedad, que me generó mucha cosa y el médico me recetó medicamentos para dormir. Entonces me tomo el medicamento por la noche y quedo foqueada, antes tomaba ketiapina y yo me la había automedicado por una vecina que me la

	recomendó, pero ahora que estuve con el psiquiatra me mandó otro medicamento que me hace el efecto de la ketiapina, osea que me funde, pero al otro día era una cosa tan espantosa para levantarme porque el medicamento era muy fuerte. Pero yo veía que mi hijo y mi mamá dependen de mí y yo también foqueada totalmente y yo dije no, no puedo seguir así. Como les parece que en una madrugada mi mamá se me estaba asfixiando si? y yo no sé cómo reaccioné, como me desperté, ella estaba ruidos extraños como si no pudiera respirar y yo lo que hice en medio de la oscuridad es que la jalé y la puse de lado y le pegué en la espalda con la palma de mi mano y ella respiró”
GF8	“El realizar una actividad donde así lo haga acompañada o sola [...] es un espacio en el que puedo estar desconectada de lo que hago todos los días”

4.4.2.1.3.. Transiciones Primarias. Son momentos en los que las cuidadoras se ven obligados a cambiar o expandir sus entornos de apoyo, ya sea al buscar nuevos recursos o adaptarse a nuevas situaciones de vida. Estas transiciones suelen generar cambios significativos en su perspectiva y en la forma en que perciben su rol de cuidadora, ya que requieren ajustes profundos en sus rutinas y habilidades de adaptación.

Un ejemplo de una transición primaria se encuentra en el testimonio de una cuidadora: “...mi hijo y mi mamá dependen de mí y yo también foqueada totalmente y yo dije no, no puedo seguir así [...] como les parece que en una madrugada mi mamá se me estaba asfixiando” (GF3). Esta transición implica un momento crítico en el cual la cuidadora se replantea su capacidad de respuesta ante emergencias y se ve en la necesidad de realizar ajustes inmediatos en su vida cotidiana para mejorar su bienestar y el de su familia.

Asimismo, el apoyo mutuo entre cuidadoras se convierte en un factor clave durante las transiciones, tal como explica una participante: “Siempre lo fomentamos acá en el Instituto es tocar la puerta, apoyarse el uno en el otro” (GF8). Esta práctica representa una estrategia de

transición donde los cuidadores encuentran apoyo en otros para enfrentar nuevos desafíos, una transición que contribuye a la sostenibilidad de su rol.

En la tabla 89 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 89. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Persona

Participante	Afirmación
GF3	“...mi hijo y mi mamá dependen de mí y yo también foqueada totalmente y yo dije no, no puedo seguir así [...] como les parece que en una madrugada mi mamá se me estaba asfixiando”
GF8	“...Siempre lo fomentamos acá en el Instituto es tocar la puerta, apoyarse el uno en el otro y así como dicen, así lo miren a uno feo, así digan allá viene otra vez esa señora a molestar, pues no! yo estoy luchando por mi derechos y los derechos de mi hijo y tengo que generar todas las estrategias, que sean posibles”
GF7	“En las Secretarías y en la Alcaldía deberían escucharnos, para que se apropien más de la situación, yo le dije en la Secretaría de la Mujer, mire nosotras también somos mujeres, las madres cuidadoras llevamos años en ésta lucha por nuestros derechos, usted me puede preguntar a mi hace cuanto no se arregla las uñas, hace cuanto no se arregla el pelo, hace cuanto no se preocupó por ella misma”
GF8	“Hemos traído talleres, de cuidados, les enseñan a maquillarse, a realizar manualidades, hacer muñecas, panadería, se han hecho muchos espacios”

4.4.2.1.4.. Oportunidades de Acceso. Se refieren a la capacidad de las cuidadoras para acceder a entornos que favorezcan su desarrollo y el de los niños bajo su cuidado. Estas oportunidades dependen de factores contextuales como la disponibilidad de servicios y la sensibilidad de las instituciones locales para atender a la población de niñas y niños con diversidad funcional y sus familias.

Una cuidadora enfatizó la necesidad de espacios de autocuidado y formación al declarar: “Hemos traído talleres, de cuidados, les enseñan a maquillarse, a realizar manualidades [...] se han hecho muchos espacios” (GF8). Este testimonio refleja cómo algunos entornos, aunque

limitados, proporcionan espacios que promueven el bienestar y la autoestima de las cuidadoras, ofreciendo oportunidades para su desarrollo personal y habilidades de cuidado.

Otra participante señaló: “En las Secretarías y en la Alcaldía deberían escucharnos, para que se apropien más de la situación” (GF7). Esta afirmación pone de relieve las barreras que las cuidadoras encuentran en el acceso a servicios públicos y su percepción de que muchas instituciones no brindan el apoyo adecuado. La falta de oportunidades de acceso limita el bienestar y el desarrollo de las cuidadoras y sus hijos, impidiendo que puedan satisfacer sus necesidades básicas y construir redes de apoyo sostenibles.

En la tabla 90 se presentan algunos de los testimonios que ejemplifican esta subcategoría.

Tabla 90. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Persona

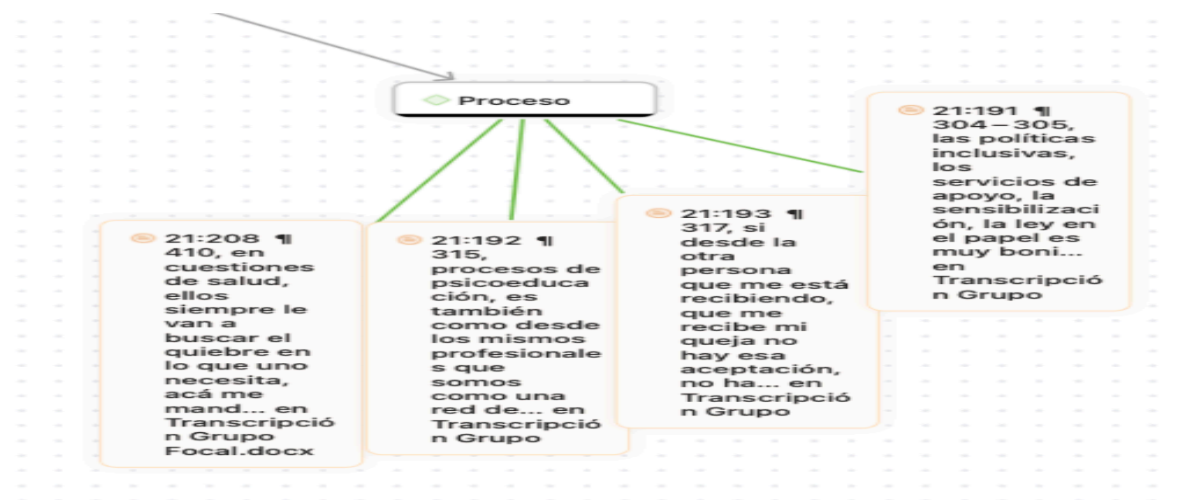
Participante	Afirmación
GF4	“Hace falta mucho más para lograr que esa letra tan bonita que esta plasmada en los políticas de discapacidad, en la políticas públicas que hay en el municipio por lo menos estos cuatro años que van a haber, pues que realmente los contratistas que están y las nuevas Secretarías logren como apoderarse, como que realmente sensibilizarse de que ésta población necesita más comprensión.....”
GF7	“Hay algo importante y no solo para nosotras las madres, porque también hay hombres que también tiene el rol de cuidadores que son impresionantes, conozco muy pocos la verdad como de 2 o 3, pero ahí lo importante es identificar que utilizamos para el autocuidado de nosotros y es muy poco la verdad”
GF8	“Se cae como en ese círculo de que ellos son los que señalan de que la población es la que viene a pedir y entonces pobrecitos y vamos a ayudarles y vuelven a eso. Pero no es así, es de que realmente todos como población de padres y profesionales de apoyo empoderarnos de la Ley y pelear por esa Ley para que realmente los derechos de mi hijo no sean vulnerados.....”
GF7	“Las leyes uno las conoce, si las conocemos, una vez en la Alcaldía de Julián Latorre una vez nosotros fuimos a alzar la voz cuando él nos va diciendo que es que él no sabía cómo Alcalde de nosotras, y entonces yo le dije al señor me deja desconcertada que usted no sepa de nosotras si usted cuando estaba haciendo lo de la elección para la

Alcaldía, que estaba de candidato, usted fue hasta mi casa y fue a la casa como de 4 madres conmigo a conocer su tema y esas 5 madres estamos acá y cómo que no nos conoce y no sea cuerda de nosotras”

4.4.2.2. Proceso. En este apartado se describen los procesos que ocurren en la interacción entre la cuidadora y el entorno cultural y político en el que vive. Estos procesos reflejan cómo las normas, políticas y prácticas culturales influyen en las interacciones cotidianas de la cuidadora, especialmente en relación con el acceso a servicios de salud, educación y apoyo social.

En el marco del macrosistema, los *procesos* se traducen en la forma en que las políticas de salud y educación, las leyes de discapacidad y los programas de apoyo impactan a las cuidadoras (ver figura 33). Estos procesos no son simplemente políticas en papel, sino que se manifiestan en experiencias prácticas: la cuidadora se enfrenta a la accesibilidad y efectividad de estas políticas en su día a día.

Figura 33. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Proceso



La importancia de esta categoría radica en que permite observar el impacto real del macrosistema en las interacciones diarias de las cuidadoras y los obstáculos estructurales que deben enfrentar. Reconocer estos procesos es esencial para mejorar la implementación de

políticas públicas que aborden las necesidades reales de las cuidadoras, permitiendo que las leyes y normas sean efectivamente inclusivas y de apoyo.

Para organizar el análisis, se han clasificado las experiencias en cuatro subcategorías basadas en las propuestas de Bronfenbrenner: *entornos primarios*, *trayectorias evolutivas*, *transiciones primarias* y *oportunidades de acceso*. A partir de estas subcategorías, se interpretan las narrativas de las cuidadoras, resaltando cómo sus realidades cotidianas están permeadas por barreras y apoyos contextuales.

4.4.2.2.1. Entornos primarios. Refiere a aquellos espacios inmediatos y estables que sostienen la labor de las cuidadoras, como el hogar, los centros de salud y la comunidad local. Estos espacios se convierten en pilares fundamentales donde se construyen y sostienen las prácticas de cuidado, ya que ofrecen la estructura inicial para la atención y bienestar de la niña o niño con diversidad funcional.

En la tabla 91 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 91. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF8	"procesos de psicoeducación, es también como desde los mismos profesionales que somos como una red de apoyo para ellos, pero ellos también como padres de familia deben formarse en la Ley, ósea aprenderse la Ley y saber hasta qué punto a mí me están vulnerando mi derecho y el de mi hijo, para así empezar a pelear y que eso lamentablemente como aquí todas lo han dicho es un proceso de ir a buscar, ir a tocar la puerta y muchas veces el estado y hablo desde lo que conozco en la Secretaría de Bienestar Social, muchas veces ellos dicen que es que los padres vienen es a pedir, y no es que están pidiendo están es reclamando sus derechos."

4.4.2.2.2. Trayectorias evolutivas. Abarcan los patrones de comportamiento y adaptación que desarrollan las cuidadoras a partir de su relación con los entornos de apoyo, tales como la

familia y las redes de salud. Estas trayectorias se manifiestan como rutinas, actitudes y estrategias que las cuidadoras mantienen en el tiempo, buscando enfrentar de forma sostenida los desafíos de su rol. En la tabla 92 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 92. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF3	“Y En cuestiones de salud, ellos siempre le van a buscar el quiebre en lo que uno necesita, acá me mandaban con el neuropsiquiatra al niño desde pequeño y las citas eran difíciles y que me las autorizaban no tenía para ir a Cali entonces ya se perdía la autorización y entonces dice uno para que lo mandan a especialistas si no lo van a ver, y yo les insistía a la EPS que me autorizaran con médico aquí en Buga y que no porque acá no había especialidades, entonces les decía que al menos en Tuluá y que tampoco porque los contratos estaban en Cali, incluso que a veces ni en Cali, si no que hasta Popayán me llegaron a mandar una vez, pero cómo me voy a ir hasta Popayán que son 3 horas desde Buga ah? Y a ellos no les importaba eso y pues me tocó no insistir y dejar que llevar a mi hijo a ese especialista.”

4.4.2.2.3. Transiciones primarias. Son aquellos cambios o desplazamientos que las cuidadoras deben enfrentar cuando intentan acceder a recursos o ajustarse a nuevas circunstancias relacionadas con el cuidado de sus hijos. Estas transiciones suelen implicar una reorganización en sus vidas, tanto en términos de rutinas como de expectativas, y requieren que los cuidadores desarrollen nuevas habilidades para enfrentar los desafíos del contexto. En la tabla 93 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 93. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF8	“...si desde la otra persona que me está recibiendo, que me recibe mi queja no hay esa aceptación, no hay esa sensibilización, sin importar cualquier cargo que tenga, desde el aula, como desde la rectora, desde el Secretario de Salud como desde el médico, si percibimos

que no hay como esa apertura a nuestros niños, a nosotras como mamás, sobre que necesita y que necesitamos, no debemos callar, debemos alzar la voz y reclamar y decir en que se está fallando para que los profesionales se retroalimenten y no se queden estancados los procesos”

4.4.2.2.4. Oportunidades de acceso. Se refiere a la capacidad de las cuidadoras para aprovechar los recursos y servicios que favorezcan tanto su propio desarrollo como el de los niños bajo su cuidado. Las oportunidades de acceso dependen de factores estructurales y culturales, incluyendo la disponibilidad de servicios públicos, la sensibilidad de las instituciones y la presencia de políticas inclusivas. En la tabla 94 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 94. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Proceso

Participante	Afirmación
GF4	“Las políticas inclusivas, los servicios de apoyo, la sensibilización, la ley en el papel es muy bonita, la ley de discapacidad y todos estos programas, las políticas que tienen aquí en la Alcaldía, en los nuevos gobiernos que están creando también esas nuevas leyes, esas nuevas uniones, son bonitas en papel pero yo también pienso y hablan precisamente de esa corresponsabilidad que tiene que haber Estado-Familia y más desde esa parte o esta articulación interinstitucional para lograr que se lleven a cabo como todas esas bonitas políticas de educación, de salud, de espacios comunitarios, bueno muy bonito todo, pero yo también pienso que se van a presentar y se va a continuar presentando esas barreras”

4.4.2.3. Contexto. Se refiere a los ambientes sociales y culturales en los cuales la cuidadora se desenvuelve y que, a su vez, moldean las oportunidades y limitaciones que enfrenta. Estos contextos incluyen no solo la comunidad local, sino también el sistema de salud, las instituciones educativas y las redes de apoyo social (ver figura 34).

Dentro del macrosistema, el *contexto* provee el marco en el que ocurren las interacciones de las cuidadoras con las instituciones y con otros actores clave. En sus experiencias, muchas cuidadoras expresan que enfrentan barreras dentro de las instituciones de salud y educación, como la falta de sensibilidad en la atención médica y las deficiencias en la infraestructura de apoyo a la discapacidad. Estas limitaciones contextualizan la labor del cuidador y le exigen desarrollar resiliencia y creatividad para encontrar soluciones, especialmente cuando el sistema social y cultural no ofrece respuestas adecuadas.

Figura 34. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Contexto



La importancia de la categoría del *Contexto* en el macrosistema radica en su capacidad para ilustrar cómo las estructuras culturales y sociales en las que se sitúan las cuidadoras afectan el desarrollo de sus hijos y la efectividad de los cuidados proporcionados. Analizar este contexto permite identificar cuáles son las áreas en las que se requieren mejoras a nivel de comunidad y de política pública para construir ambientes más inclusivos y de apoyo a las familias.

Para organizar el análisis, se han clasificado las experiencias en cuatro subcategorías basadas en las propuestas de Bronfenbrenner: *entornos primarios*, *trayectorias evolutivas*, *transiciones primarias* y *oportunidades de acceso*. A partir de estas subcategorías, se

interpretan las narrativas de las cuidadoras, resaltando cómo sus realidades cotidianas están permeadas por barreras y apoyos contextuales.

4.4.2.3.1. Entornos primarios. Representan los contextos inmediatos y estables que sustentan la labor de las cuidadoras, como los centros educativos y los sistemas de salud. En estos entornos, las políticas y servicios desempeñan un papel crucial al proporcionar una base para el desarrollo de los niños y sus familias. Sin embargo, las experiencias de las cuidadoras revelan que estos entornos no siempre cumplen con sus expectativas de atención y apoyo.

En la tabla 95 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 95. Macrosistema: Entornos primarios desde la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF4	“Reconocer también las necesidades de la población con discapacidad, de las familias con discapacidad, porque desde Educación se enfocan en buscarle un cupo a su hijo en el colegio y es muy bonito que se preocupen por eso, pero ellos no se sientan como a mirar realmente esas necesidades que tiene ese niño, desde la necesidad, la sensibilidad del profesor.”

4.4.2.3.2. Trayectorias evolutivas. Se relacionan con los patrones de conducta y adaptación de las cuidadoras en respuesta a sus experiencias prolongadas dentro de los entornos de apoyo, especialmente en la interacción con instituciones educativas y de salud. Estas trayectorias reflejan cómo las cuidadoras desarrollan estrategias y expectativas a lo largo del tiempo en función de sus experiencias positivas o negativas con el sistema.

La repetición de experiencias insatisfactorias crea una percepción de resistencia y falta de apoyo en los entornos institucionales, lo que contribuye a una trayectoria de desconfianza y actitud crítica entre los cuidadores. Así, se observa que las cuidadoras desarrollan trayectorias

marcadas por un sentimiento de lucha constante y una percepción de desigualdad en el acceso a servicios inclusivos.

En la tabla 96 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 96. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF8	“Nosotros como Instituto en esa búsqueda precisamente de necesidades, hemos hecho mucha gestión en eso entonces acá ha venido la Secretaría de la Mujer, la Secretaría de Salud, Secretaría de Educación, precisamente para que desde ellos o ellos mismos formen esas alianzas, conozcan la Ley, se apropien de la Ley, se empoderen de la Ley y ellos sepan como padres que no están solos en esto, que debemos de ir a buscar y de generar éstos espacios para realmente nos visibilicen y nos reconozcan, porque siempre se dice es que no sabíamos.”

4.4.2.3.3. Transiciones primarias. Aluden a los cambios significativos que enfrentan las cuidadoras cuando sus hijos deben pasar de un entorno a otro, como de la familia al entorno educativo. Estas transiciones implican adaptarse a nuevas condiciones y políticas que pueden afectar el bienestar de los niños y la capacidad de las madres para gestionar sus cuidados.

Estas transiciones primarias, al carecer de apoyo institucional sólido, crean una brecha significativa en la continuidad y calidad del cuidado recibido, lo cual puede tener efectos duraderos en el desarrollo de los niños y la estabilidad emocional de sus cuidadoras.

En la tabla 97 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 97. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF7	“Estaba el Secretario de Educación ese día presente”

4.4.2.3.4. Oportunidades de acceso. En esta categoría se destaca la disponibilidad o falta de recursos y servicios que promuevan el desarrollo integral de los niños y el bienestar de sus familias. Las experiencias de las cuidadoras indican que, aunque existen leyes y políticas diseñadas para proteger sus derechos, el acceso real a estos servicios suele estar restringido por barreras administrativas, económicas y geográficas.

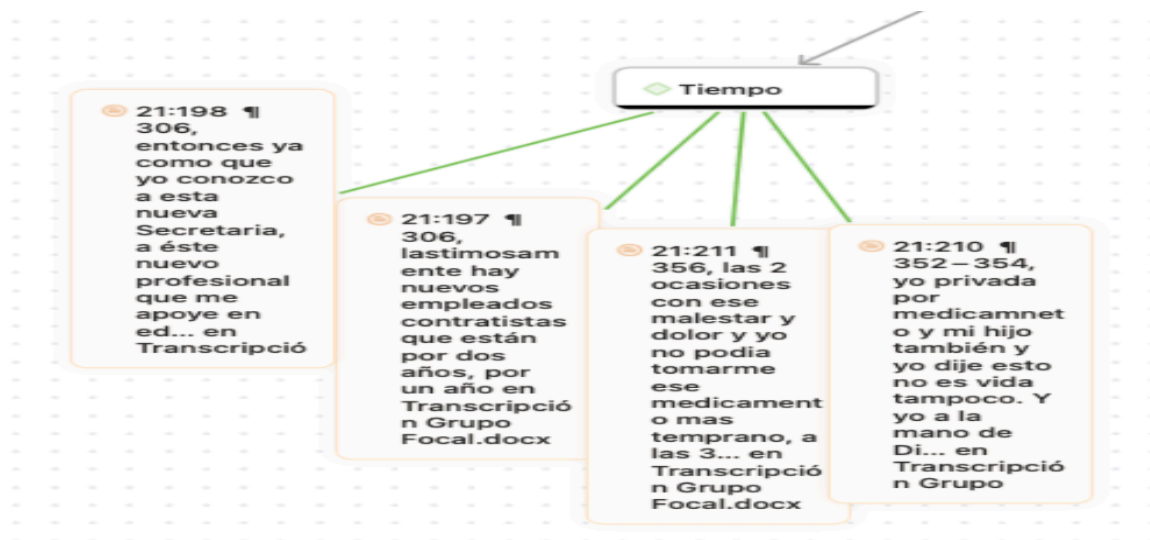
En la tabla 98 se presenta un testimonio que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 98. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Contexto

Participante	Afirmación
GF7	“.....me dijo como molesto no es que todos los centros educativos estamos dispuestos a la inclusión y yo le dije si están dispuestos a la inclusión y es que viene de la Ley 1618 donde nuestros hijos tienen derecho a la educación, pero a una educación digna, yo le dije usted no me puede decir a mí que todos ustedes están dispuestos porque no están dispuestos”

4.4.2.4. Tiempo. Incorpora la dimensión temporal, destacando cómo los cambios en el contexto cultural y político, así como las experiencias acumuladas a lo largo del tiempo, impactan en el desarrollo de la cuidadora y su familia. En el modelo de Bronfenbrenner, el tiempo se introduce a través del cronosistema (ver figura 35), una dimensión que permite entender el desarrollo humano y los sistemas de cuidado como procesos dinámicos que evolucionan con el tiempo.

Figura 35. Aspectos culturales que impactan creencias e ideologías, desde el Tiempo



En el contexto de las cuidadoras de niños con diversidad funcional, el *tiempo* refleja las experiencias y adaptaciones que ocurren a medida que cambian las políticas, se implementan nuevas leyes, o se alteran los programas de apoyo. Muchas cuidadoras mencionan cómo la rotación de personal en instituciones de apoyo o los cambios en la administración de políticas generan incertidumbre y dificultan la continuidad en el cuidado de sus hijos. Además, el tiempo también representa el desgaste emocional que experimentan las cuidadoras debido a la falta de avances efectivos en la inclusión social y educativa.

La importancia de la categoría de *Tiempo* radica en su capacidad para mostrar cómo las experiencias acumuladas y los eventos críticos, como el cambio de políticas o la implementación de nuevas leyes, afectan la vida de las cuidadoras y sus hijos a largo plazo. Comprender esta dimensión temporal permite reconocer la necesidad de políticas y servicios sostenibles en el tiempo, que brinden apoyo continuo y que no se vean interrumpidos por los cambios en el contexto administrativo o político.

Para organizar el análisis, se han clasificado las experiencias en cuatro subcategorías basadas en las propuestas de Bronfenbrenner: *entornos primarios*, *trayectorias evolutivas*, *transiciones primarias* y *oportunidades de acceso*. A partir de estas subcategorías, se

interpretan las narrativas de las cuidadoras, resaltando cómo sus realidades cotidianas están permeadas por barreras y apoyos contextuales.

4.4.2.4.1. Entornos primarios. Engloba aquellos espacios cotidianos, como los centros educativos y de salud, que proporcionan la estructura básica para el desarrollo de los niños y el apoyo a sus familias. Sin embargo, las cuidadoras señalan que, aunque existen políticas y servicios, la sensibilidad y la atención adecuada no siempre están presentes.

En la tabla 99 se presenta una afirmación que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 99. Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF4	“Lastimosamente hay nuevos empleados contratistas que están por dos años, por un año.....”

4.4.2.4.2. Trayectorias evolutivas. Reflejan patrones de comportamiento y adaptación que se consolidan en las cuidadoras a medida que interactúan repetidamente con el sistema de *Macrosistema: Entornos primarios en la categoría Tiempo* apoyo. La interacción constante con instituciones que no cumplen las expectativas genera una percepción de resistencia y escepticismo.

La trayectoria evolutiva se vuelve, entonces, un reflejo de cómo las cuidadoras internalizan la sensación de desigualdad y se sienten impulsados a adoptar un rol activo en la defensa de los derechos y el bienestar de sus hijos.

En la tabla 100 se presenta una afirmación que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 100. Macrosistema: Trayectorias evolutivas en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF3	“Yo privada por medicamento y mi hijo también y yo dije esto no es vida tampoco. Y yo a la mano de Dios dije no voy a tomar más medicamento, porque la verdad para mi mamá y mi hijo es un riesgo

yo foqueada por las noches sin que tengan quién esté pendiente de ellos. El medicamento lo suspendí del todo hace 4 semanas, quite todo el medicamento, por el bienestar de ellos... mi hijo si continúa tomando el medicamento.”

4.4.2.4.3. Transiciones primarias. Abarcan cambios significativos en la vida de las cuidadoras y sus hijos, como el paso de la atención en casa a los servicios educativos o médicos. Estas transiciones pueden presentar nuevos desafíos, como la necesidad de adaptarse a entornos institucionales que no siempre están preparados para responder a las demandas de los niños con diversidad funcional.

En la tabla 101 se presenta una afirmación que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 101. Macrosistema: Transiciones primarias en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF3	“Las 2 ocasiones con ese malestar y dolor y yo no podía tomarme ese medicamento más temprano, a las 3 de la mañana una cosa espantosa y dije no! no! más, por eso no es que no quiera tomar los medicamentos cuando me siento mal es que me caen mal y resulta peor el remedio que la enfermedad”

4.4.2.4.4. Oportunidades de acceso. En esta categoría, las cuidadoras destacan la importancia del acceso real a servicios y recursos, algo que, a pesar de las políticas inclusivas, todavía enfrenta múltiples barreras. Las cuidadoras describen cómo, a pesar de existir marcos legales que garantizan derechos, el acceso efectivo se ve obstaculizado por barreras económicas, administrativas y geográficas.

Las cuidadoras deben persistir y luchar para garantizar el acceso a recursos fundamentales, un proceso que demuestra la limitada efectividad de los servicios inclusivos cuando el acceso depende tanto de la perseverancia individual.

En la tabla 102 se presenta una afirmación que ejemplifica esta subcategoría.

Tabla 102. Macrosistema: Oportunidades de acceso en la categoría Tiempo

Participante	Afirmación
GF4	“.....entonces ya como que yo conozco a esta nueva Secretaria, a éste nuevo profesional que me apoye en educación, en el área de salud si hay algunos que si se quedan, pero es cómo ese tema de humanización”

4.4.3. Correspondencias de significados en forma y en contenido de las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad

En el siguiente apartado se describen y analizan las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en el contexto temporal del cronosistema, de acuerdo con el modelo ecológico de Bronfenbrenner. Este sistema añade una dimensión crucial para comprender cómo el tiempo y la secuencia de eventos influyen en el desarrollo, al considerar tanto los momentos clave de la vida como la duración de los cambios o transiciones que afectan a la cuidadora y al niño.

El cronosistema permite abordar el objetivo de establecer las correspondencias de significados en la labor de cuidado desde una perspectiva temporal, que explora cómo los sucesos significativos y la progresión del tiempo afectan el bienestar y la relación entre cuidadoras y niños con diversidad funcional.

Dentro de esta estructura temporal se destacan dos microcategorías que permiten una comprensión detallada de cómo el tiempo da forma a las experiencias y significados que las cuidadoras asocian con su rol: *Correspondencias de significados en su forma y Correspondencias de significados en su contenido.*

Estas microcategorías exploran el modo en que el tiempo no solo condiciona el desarrollo de los niños, sino que también impacta la percepción de las cuidadoras sobre su rol y los

mensajes que transmiten y reciben en relación con el cuidado y el apoyo en los distintos entornos.

A continuación, se analizan las experiencias y perspectivas de las participantes dentro de estas microcategorías, destacando cómo las dimensiones temporales, tanto en la forma como en el contenido, configuran la interpretación de su labor de cuidado en el contexto del cronosistema.

4.4.3.1. Correspondencias de Significados en su Forma. Hace referencia a cómo se comunican y estructuran los mensajes y significados asociados al cuidado en un marco temporal. Esta forma de analizar el cronosistema pone énfasis en los estilos, formatos y medios utilizados para expresar y entender el cuidado de los niñas y niños con diversidad funcional, de modo que permite comprender cómo el tiempo influye en la percepción y transmisión de los mensajes.

En este contexto, las participantes reflejaron que el estilo y formato de los mensajes tienen un rol importante en la comprensión del cuidado a lo largo del tiempo.

Por ejemplo, la organización de sus experiencias en registros escritos, visuales o digitales les ayuda a ordenar sus pensamientos y a transmitir de forma coherente las necesidades de sus hijos. Uno de los cuidadores, al describir el proceso de aprendizaje sobre la diversidad funcional de su hijo, menciona la importancia de anotar progresos y cambios para "hacer visibles los logros a lo largo de los años". Esta práctica de registro documentado no solo sirve como evidencia del desarrollo, sino que también actúa como un apoyo para mejorar la comprensión y el enfoque del cuidado en el tiempo.

Además, la manera en que las cuidadoras estructuran las comunicaciones sobre el cuidado refleja cómo interpretan los eventos a lo largo del tiempo y cómo perciben los cambios en sus hijos. La participación en reuniones periódicas o el uso de plataformas de comunicación digital permite que los cuidadores intercambien información con profesionales y otros familiares,

fortaleciendo la conexión entre los entornos de cuidado y resaltando el impacto que el tiempo tiene en la vida del niño y de la familia.

4.4.3.2. Correspondencias de Significados en su Contenido. Se centra en los aspectos sustanciales del mensaje, es decir, en el contenido específico relacionado con el cuidado, la diversidad funcional y el desarrollo de los niños en un contexto temporal. Esta categoría examina el "qué" del mensaje y permite comprender las ideas, emociones y conceptos que las cuidadoras asocian con su rol y con el desarrollo de sus hijos, y cómo estos conceptos cambian a lo largo del tiempo.

Las participantes destacaron que el contenido de sus experiencias de cuidado está profundamente marcado por momentos clave que afectan su forma de entender y gestionar el desarrollo de sus hijos. Una de las cuidadoras, al reflexionar sobre el proceso de adaptación a las necesidades de su hijo, explica: "En ciertos momentos parece que uno tiene todo bajo control, pero luego llega otra etapa que te hace replantearse todo de nuevo". Este testimonio muestra cómo el contenido del mensaje sobre el cuidado es dinámico y cambia en función de los eventos de la vida y las nuevas necesidades de adaptación, lo cual es característico del cronosistema.

Asimismo, las cuidadoras señalaron que el contenido emocional del mensaje adquiere diferentes significados con el tiempo. La experiencia de enfrentar momentos difíciles o transiciones significativas, como el ingreso a la escuela o los cambios en el tratamiento, resalta la influencia del tiempo en la percepción y en el sentido que se atribuye a estos desafíos. Al compartir estas experiencias en grupo o con profesionales, las cuidadoras logran una resignificación de su rol, observando cómo los eventos en distintas etapas de la vida afectan su perspectiva sobre el desarrollo y el bienestar de sus hijos.

En la tabla 103 se presenta el análisis de algunas reflexiones de las madres cuidadoras con respecto a la revisión documental, evidenciando la correspondencia en significados y en su forma con respecto al cuidado, la salud mental parental, niñez y adolescencia con diversidad funcional, entornos de cuidado.

Tabla 103. Correspondencia en su significado y en su forma del concepto del cuidado

<i>Afirmaciones</i>	<i>Legislación</i>	<i>Correspondencia en significados</i>
"Yo misma me alejé de esas personas al retirarme de trabajar, pero en el fondo aún siento esa necesidad como de seguir creciendo en ese aspecto académico y laboral" (P3).	Ley 1413 de 2010: reconoce y mide la contribución económica del trabajo no remunerado, especialmente el realizado por mujeres, como un elemento crucial para el desarrollo económico y social del país. Se promueve la inclusión de este trabajo en las estadísticas oficiales para su consideración en la formulación de políticas (Art. 1, Art. 2).	Aunque se reconoce la importancia del desarrollo de los cuidadores, evidenciando la carga y la necesidad de apoyos específicos para los cuidadores en las Leyes 1413 de 2010 y 2297 de 2023, las afirmaciones de los cuidadores reflejan una falta de apoyo concreto para permitir que los cuidadores sigan persiguiendo objetivos personales y profesionales.
"es una vida agotadora, pero ellos no me tienen sino a mí" (P7).	Ley 2297 de 2023: se centra en promover la autonomía y la inclusión plena de las personas con discapacidad, asegurando su derecho a un cuidador o asistente personal bajo un enfoque de derechos humanos (Art. 1).	
"Es un cuidado 24/7... y me toca correr todo el día con él" (P10).	Ley 1616 de 2013 (Salud Mental): se enfoca en la promoción de la salud mental y la prevención de trastornos mentales, garantizando el acceso a atención integral para todas las personas,	Aunque las <i>Leyes 1616 de 2013</i> y <i>2216 de 2022</i> , abordan la necesidad de salud mental y apoyo para los cuidadores, las afirmaciones reflejan la falta de servicios de relevo o espacios de respiro que
"Hay veces, que estoy en la casa con ella		

porque ella no quiere salir..." (GF3, GF6)

especialmente niños, niñas y adolescentes, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud (Art. 1 y Art. 3).

permitan a los cuidadores descansar y cuidar de su propia salud. Las leyes reconocen el problema pero carecen de implementación efectiva en muchos casos.

Ley 2216 de 2022:

Se centra en la protección y promoción de los derechos de los estudiantes con trastornos específicos de aprendizaje, asegurando su acceso equitativo a la educación y promoviendo su desarrollo integral. La ley enfatiza la importancia de reconocer y atender las necesidades individuales de cada estudiante (Art 1, Art. 2).

"Uno como papá, si nosotros con los hijos que no tienen discapacidad a veces nos vemos a ciegas" (GF6).

"La espiritualidad fue lo único que me levantó" (GF7).

Resolución 3280 de 2018:

Define las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) para las personas con discapacidad, asegurando que reciban una atención continua y coordinada en los diferentes niveles de atención del sistema de salud. Se enfoca en la protección y promoción de la salud de todos los individuos cubiertos por el SGSSS, con un énfasis particular en las necesidades de grupos vulnerables como la población materno-perinatal. Define claramente los derechos y servicios a los que tienen acceso estas personas

En la resolución se reconoce la importancia de la salud mental y el apoyo comunitario, pero aunque se promueve la atención integral en salud mental, las experiencias de los cuidadores muestran una necesidad de programas que incluyan apoyo emocional y espiritual más allá de los servicios médicos convencionales.

para asegurar su salud y bienestar (Art. 1, Art. 5).

"Así la EPS les autorice citas pero a veces le toca a uno pagar particular evaluaciones, terapias, hasta medicamentos." (P10).

Ley 361 de 1997: se centra en garantizar los derechos fundamentales de las personas con limitaciones, asegurando su integración plena en la sociedad y el acceso a servicios básicos como educación, salud y empleo (Arts 1, 2, 10 y 18).

Ley 2294 de 2023: aborda explícitamente los derechos y necesidades de diferentes grupos poblacionales, asegurando su inclusión en los planes y políticas nacionales, como se menciona en la inclusión de enfoques diferenciales e interseccionales en todos los ejes de transformación del Plan Nacional de Desarrollo (Art. 3, Parágrafo Primero).

Las leyes proveen un marco para garantizar el acceso a servicios de salud y apoyo financiero. Las afirmaciones de los cuidadores muestran que, en la práctica, las cargas económicas aún son un desafío significativo, incluso con las normativas que buscan reducir estos costos. La falta de acceso gratuito o subsidiado a terapias y medicamentos sigue siendo un punto débil en la implementación de las leyes.

"No he podido escolarizar a Ithani, porque no me han dado las garantías..." (P3)

"Nos toca pagar particular, y si se logra llevar con una sesión nos quedamos cortos." (GF1)

Ley 1618 de 2013: se centra en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, garantizando su inclusión plena en la sociedad en un marco de igualdad y respeto. Define claramente quiénes son las personas protegidas y cuáles son los derechos reconocidos, como el derecho a la educación, el trabajo, la

Aunque las leyes buscan garantizar acceso a educación y servicios para personas con discapacidad, se aprecia en el discurso de los cuidadores que las dificultades expresadas reflejan un desfase entre la ley y su aplicación, evidenciando que los recursos y apoyos prometidos por estas normativas no siempre están disponibles o accesibles.

salud y la accesibilidad (Art. 2, Art. 4).

Decreto 1421 de 2017: se centra en la promoción y protección de los derechos educativos de las personas con discapacidad, asegurando su inclusión plena en el sistema educativo a través de ajustes razonables y apoyo adecuado. Define claramente quiénes son las personas protegidas y qué derechos se buscan garantizar, como el acceso a la educación de calidad y la no discriminación (Art. 2, Art. 4).

"Yo por lo menos he ido a la Secretaría de Educación para lograr un apoyo para que tengan una mejor calidad educativa, como lo manda la ley cierto? pero me dicen no hay recursos para hacer otra contratación de otro docente que sea auxiliar, busquemos otras alternativas" (GF7).

"Muchas de nosotras no sabemos cómo llevar lo que Dios nos ha encomendado de la manera más completa." (GF7).

Ley 1145 de 2007: se centra en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad, garantizando su igualdad y dignidad en todos los aspectos de la vida. Esto incluye el acceso a servicios de salud, educación, empleo y participación en la vida comunitaria (Arts 1, 2, 4).

Decreto 1084 de 2015: se centra en la protección y promoción de los derechos de las víctimas de la violencia y otros grupos vulnerables, asegurando su inclusión plena en la sociedad a través de la atención, asistencia y reparación integral. Define claramente quiénes son las

Promueven la capacitación y formación de los cuidadores y el acceso a servicios educativo, lo que evidencia que las leyes buscan aunque buscan fomentar la inclusión y la formación de cuidadores, los relatos de las cuidadoras indican una falta de recursos, orientación y seguimiento efectivo que permitan a los cuidadores llevar a cabo su papel de forma adecuada.

personas protegidas y qué derechos se garantizan, como el acceso a la justicia, la verdad y la reparación (Artículo 1.1.1.1, Artículo 2.2.1.4).

"...A Marlon en estos días le hicieron un cyberbullying, le subieron a un vídeo echándole un producto en el pelo en el colegio José María Villegas..." (P2).

"Le hacían bullying, se burlaban de él por lo grande, le decían bobo, abuelo y cosas así, por eso lo saque del colegio y le conseguí profesora en casa, yo sé que no aprende mucho pero ahí vamos" (P8).

Ley 1482 de 2011 (Ley Antidiscriminación): se centra en la protección de los derechos fundamentales de todas las personas contra actos de racismo y discriminación, asegurando su igualdad y dignidad. Define claramente quiénes son las personas protegidas y cuáles son los actos considerados discriminatorios (Art 1, Art 3).

Sanciona la discriminación y promueve un entorno inclusivo, además refuerza la necesidad de sensibilizar a la sociedad para reducir el estigma y promover una aceptación y apoyo generalizados hacia las personas con discapacidad y sus familias. Se observa falta de conciencia en los entornos escolares respecto a la inclusión de los niños y niñas con diversidad funcional, donde pese a la existencia de leyes como la 1482, se sigue presentando acciones discriminatorias hacia esta población.

Los relatos de las cuidadoras muestran que, aunque hay un marco normativo extenso en Colombia y en Latinoamérica que reconoce los derechos de las personas con diversidad funcional y sus cuidadores, en la práctica hay deficiencias significativas en la implementación. Las dificultades económicas, la falta de acceso a servicios de relevo, y el agotamiento físico y emocional son desafíos constantes que enfrentan las cuidadoras, y requieren políticas y recursos más efectivos para cerrar la brecha entre la legislación y la realidad cotidiana de los cuidadores.

Lo anterior, refleja cómo bajo la óptica del análisis del crono sistema, según el modelo ecológico de Bronfenbrenner, se influye en la experiencia del cuidado de personas con

diversidad funcional en Colombia; al representar los cambios y transiciones a lo largo del tiempo en el contexto de una persona, lo que resulta esencial para comprender las dificultades de las cuidadoras en función de las políticas vigentes y las realidades que enfrentan.

Aunque las leyes colombianas han avanzado en el reconocimiento de derechos, el crono sistema revela la desconexión entre las políticas promulgadas y la implementación práctica a lo largo del tiempo. Las experiencias de las cuidadoras, marcadas por el agotamiento, las limitaciones económicas y la falta de servicios de relevo, muestran cómo la falta de recursos y apoyo efectivo en las distintas etapas del cuidado afecta su bienestar y sostenibilidad.

En este sentido, con la anterior presentación no solo se ilustra la evolución de las políticas a través del tiempo, sino también la necesidad de políticas adaptativas y recursos que respondan a los cambios continuos en la vida de las cuidadoras, promoviendo un entorno de apoyo constante que permita cerrar la brecha entre la legislación y la realidad diaria.

4.4.4. Algunos lineamientos de soporte a la labor del cuidado de niñas y niños con diversidad funcional.

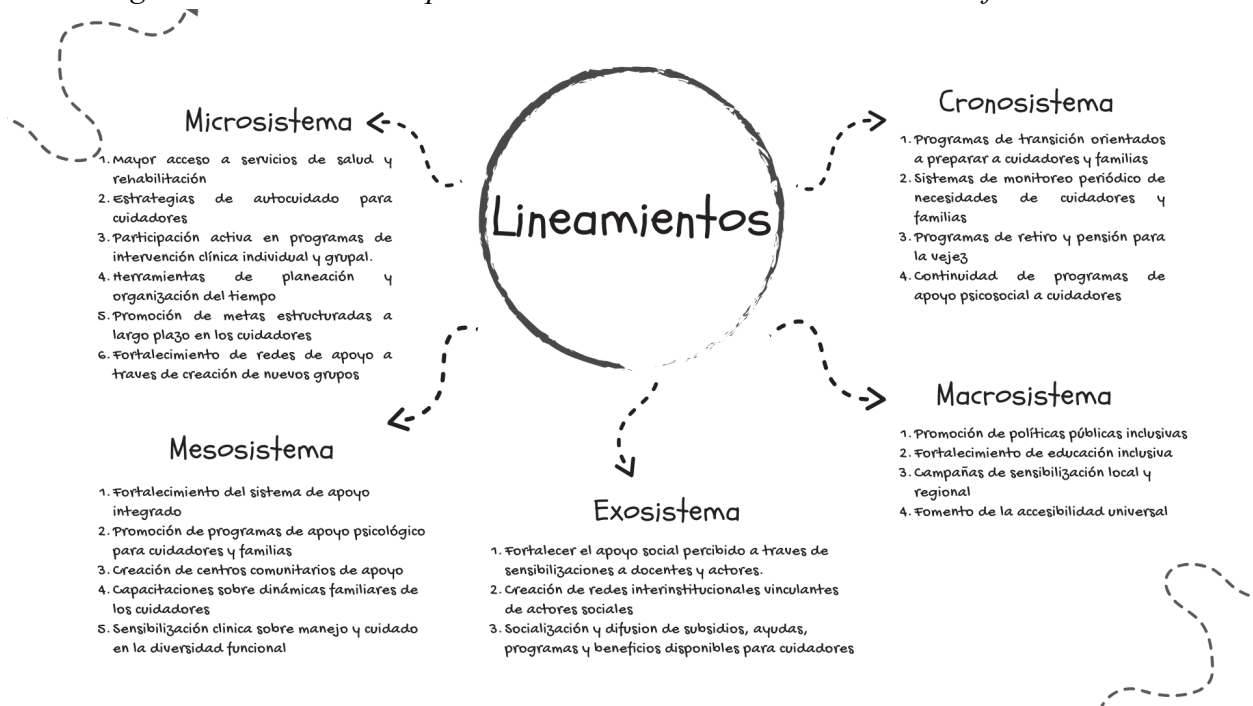
En el siguiente apartado se presentan algunos lineamientos para el soporte del cuidado de la diversidad funcional en la infancia, a partir del análisis de las experiencias de madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional en los diferentes contextos y sistemas, de acuerdo con el modelo ecológico de Bronfenbrenner.

Es así como los resultados obtenidos en este estudio muestran una clara necesidad de apoyo estructurado para las madres cuidadoras de niños con diversidad funcional. A lo largo de las entrevistas y encuestas realizadas, se evidenció que las madres enfrentan desafíos significativos relacionados con el acceso a servicios de salud, la falta de recursos adecuados para el autocuidado, y la organización de las tareas diarias de cuidado. Estas dificultades se ven

exacerbadas por la falta de redes de apoyo formal e informal que puedan aliviar la carga emocional y física que implica el cuidado constante de un niño con diversidad funcional. De igual forma, las familias reportaron una brecha en la colaboración entre los diferentes actores involucrados en la atención, como los profesionales de la salud, docentes y terapeutas.

A partir de estos hallazgos, se propone una serie de lineamientos de soporte que buscan mejorar las condiciones de vida de las madres cuidadoras y garantizar un entorno más inclusivo y accesible para los niños con diversidad funcional. Estos lineamientos (ver figura 36), incluyen la implementación de programas de formación continua para los profesionales involucrados en el cuidado del niño, estrategias de autocuidado para las madres, y la creación de redes de apoyo tanto a nivel local como institucional. Asimismo, se destacan la necesidad de mejorar el acceso a servicios de salud y rehabilitación, la creación de herramientas de planificación y organización del cuidado y la promoción de políticas públicas que fortalezcan el rol de la familia como actor clave en la atención y bienestar del niño con diversidad funcional.

Figura 36. Lineamientos para la labor del Cuidado en la diversidad funcional



Adicionalmente, con los resultados de esta investigación y en respuesta a las necesidades identificadas en las madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, se desarrolló una aplicación móvil “*Con Cuidadores*” (ver Anexo Z). App diseñada como una herramienta integral para su acompañamiento y el de los profesionales de apoyo que participaron en el estudio. Esta aplicación nace como una propuesta innovadora que busca estructurar el acceso a la información, mejorar la organización del cuidado y fortalecer la red de apoyo entre cuidadoras y especialistas (ver figura 37).

Figura 37. Aplicación móvil Con Cuidadores



La plataforma integra un botón de resultados, donde se presentan los hallazgos clave de la investigación, ofreciendo a las cuidadoras y profesionales una visión detallada de las problemáticas y estrategias identificadas. Además, cuenta con un abordaje de los sistemas de desarrollo de Bronfenbrenner: madres cuidadoras (microsistema), mesosistema, actores participantes en el desarrollo de las madres cuidadoras (exosistema) y macrosistema. Aplicados a la experiencia de las madres cuidadoras, permitiendo un análisis contextualizado de su realidad en los diferentes niveles ecológicos.

Finalmente, la aplicación incorpora en el cronosistema, una línea de tiempo interactiva, que permite visualizar la evolución del cuidado, salud mental de madres cuidadoras y de sus hijos y la diversidad funcional a lo largo del tiempo, facilitando la planeación de estrategias a corto, mediano y largo plazo. Con esta herramienta, se espera no solo mejorar la calidad de vida de las madres cuidadoras, sino también optimizar la articulación entre los diferentes actores involucrados en el desarrollo y bienestar del niño con diversidad funcional, promoviendo un enfoque más integrado y sostenible en la atención.

Capítulo cinco

Análisis y discusión de resultados

“El éxito no es definitivo, el fracaso no es fatal: lo que cuenta es el coraje para continuar”. - Winston Churchill

5. Análisis y Discusión de Resultados

En este apartado se lleva a cabo un análisis crítico y reflexivo de los resultados obtenidos, en alineación con los objetivos planteados en la investigación y los fundamentos teóricos que sustentan el estudio. Siguiendo la matriz de categorización expuesta en el capítulo cuatro, se establece una estructura organizada que permite la interpretación detallada de los discursos de las participantes, facilitando así una discusión coherente y fundamentada en relación con los hallazgos emergentes:

5.1. Discusión

Teniendo en cuenta que el presente estudio tuvo como objetivo analizar la configuración del cuidado de la diversidad funcional de niñas y niños en los padres y madres cuidadores beneficiarios de programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga y sus entornos de desarrollo, se presentan los siguientes hallazgos.

5.1.1. Las madres cuidadoras.

A continuación, se presenta una comprensión sobre las características de las madres cuidadoras participantes en el estudio.

Ciclo vital adulto: Las participantes se encuentran mayoritariamente en el ciclo vital del adulto (39 a 45 años). De acuerdo con Maldonado y Sánchez (2021) este momento de la vida, desde una perspectiva social, está asociado con expectativas de estabilidad laboral, consolidación de relaciones familiares y cuidado de hijos en etapas avanzadas de desarrollo. Sin embargo, es posible identificar que las demandas del cuidado de los hijos-as con diversidad funcional podría generar una disrupción en estas expectativas, lo cual, podría resultar en sentimientos de frustración o desajuste con respecto a las normas sociales. Este resultado concuerda con Casado, Martínez-Lorca y Criado-Álvarez (2023) quienes encontraron que tener un hijo con discapacidad

provoca en la familia respuestas elevadas de estrés y depresión asociados a sentimientos de frustración. Sin embargo, se aprecia como factor protector, que estas familias presentaron altos niveles de resiliencia y confianza en el cuidado de sus hijos,

De igual manera, las madres cuidadoras experimentan una ruptura con sus proyectos presentes y futuros, expectativas e ideales, lo que genera preocupaciones e inseguridades no solo respecto a la atención y cuidado del hijo(a), sino también sobre sí mismas; así como lo identificaron Hernández, Prieto y Muñoz (2020), quienes evaluaron las repercusiones e impactos negativos que experimentan las madres con hijos(as) que presentan discapacidad congénita o adquirida, encontrando que estas disrupciones pueden producir sentimientos de frustración.

Desde una perspectiva biológica, este periodo está marcado por cambios significativos en la salud física y emocional, como el inicio de la disminución de la energía física y la aparición de condiciones asociadas al envejecimiento temprano debido al estrés crónico. Estudios como los de Arim et al. (2019) destacan que las madres cuidadoras experimentan tasas más altas de agotamiento físico y emocional en esta etapa, lo que refuerza la necesidad de enfoques integrales para su bienestar.

Dicho estrés, especialmente cuando es crónico, acelera el proceso de envejecimiento, contribuyendo al desarrollo de múltiples enfermedades crónicas, con mayor riesgo de complicaciones, que pueden acelerar la aparición de enfermedades cardiovasculares Palma-Gudiel et al. (2020). Este enfoque resulta fundamental para mejorar la calidad de vida de las participantes, resaltando la importancia de abordar el estrés, desde una perspectiva tanto psicológica como biológica.

Adicionalmente, Pucó (2024) expone cómo durante la vida adulta, se van acumulando diversos factores como el estrés crónico, mala alimentación, falta de ejercicio y exposición a

contaminantes, que pueden acelerar el envejecimiento epigenético logrando desequilibrar la edad biológica respecto con la edad cronológica, situación que se asocia fuertemente al envejecimiento acelerado y mortalidad.

Implicaciones de género. El hecho de que todas las participantes sean mujeres refleja las dinámicas culturales y sociales que asignan a las mujeres el rol principal de cuidado. Esto tiene raíces en la división de género del trabajo, donde las tareas de cuidado no remunerado recaen predominantemente en las mujeres, perpetuando desigualdades estructurales. Estudios como los de Cancian y Olicker (2000) y García-Calvente *et al.* (2004) señalan que esta carga no solo afecta la vida laboral de las mujeres, limitando sus oportunidades de desarrollo profesional, sino que también impacta su salud mental y emocional.

Además, ser cuidadoras refuerza la percepción de identidad femenina como intrínsecamente ligada al cuidado, superponiéndose a otras facetas de su vida, como la personal y profesional.

Nivel educativo y contexto rural/urbano. El nivel educativo de las madres cuidadoras podría influir en otras posibilidades para acceder a recursos, interpretar información médica y tomar decisiones informadas sobre el cuidado. De allí que, las participantes urbanas del estudio reportaron niveles educativos más altos, lo que les permitió una mejor interacción con los sistemas de salud y educación. En contraste, las madres rurales enfrentaron mayores desafíos debido a barreras educativas y limitaciones en el acceso a recursos institucionales. Según Villavicencio-Aguilar *et al.* (2018), estas diferencias educativas también podrían afectar la percepción de autoeficacia y la capacidad de las madres para gestionar el cuidado.

Situación laboral. La situación laboral de las madres cuidadoras es otro factor clave. Las cuidadoras empleadas enfrentan una doble carga al intentar equilibrar las demandas laborales y

las responsabilidades del cuidado, mientras que aquellas sin empleo reportan mayores niveles de estrés financiero. Este hallazgo coincide con estudios como los de Arim et al. (2019), que destacan la relación entre la inestabilidad en el empleo, los bajos ingresos, la ausencia de seguridad social y el bienestar psicológico de las cuidadoras.

En el contexto del estudio, las cuidadoras urbanas presentaron mayores tasas de empleo formal, mientras que las rurales dependían más de redes familiares para el sostenimiento económico. Esto resalta la necesidad de políticas que promuevan la flexibilidad laboral y el apoyo financiero para las cuidadoras en contextos rurales y urbanos.

Estos primeros hallazgos indican desafíos significativos derivados de la posición de las madres cuidadoras en el ciclo vital, su contexto socioeconómico y las expectativas de género, lo cual se integra al análisis profundo de sus entornos de desarrollo. Desde la óptica de Nussbaum (2011), se evidencia cómo los determinantes sociales o esas condiciones estructurales y culturales limitan el acceso a recursos y oportunidades, afectando la capacidad de estas mujeres para desarrollar plenamente sus potencialidades. Esta comprensión invita a replantear las políticas y estrategias de intervención, promoviendo entornos de apoyo integral que consideren la intersección de factores biológicos, psicosociales y culturales, y que, en última instancia, empoderen a las madres cuidadoras para transformar los desafíos en oportunidades de crecimiento y bienestar.

5.1.2. Los entornos de desarrollo.

El análisis de los entornos de desarrollo permite comprender cómo las instituciones y los actores profesionales participan en el bienestar de las madres cuidadoras y sus hijos(as) con diversidad funcional. Las participantes del estudio refirieron múltiples actores del desarrollo provenientes de diferentes áreas, como la Alcaldía Municipal, fundaciones y hospitales. Estas

entidades, a través de sus programas y servicios, actúan como piezas clave en el mesosistema del modelo ecológico de Bronfenbrenner, conectando a las madres cuidadoras con redes formales de apoyo.

El papel de las instituciones de apoyo. Las instituciones identificadas, como la Alcaldía Municipal, el Instituto Julián Mendoza Guerrero y las fundaciones CIDPAC y AMURH, proporcionan servicios necesarios para el desarrollo de las niñas y niños y el soporte a sus cuidadoras. La presencia de programas específicos de discapacidad, servicios de orientación y acompañamiento profesional evidencia el compromiso de estas organizaciones en promover un cuidado integral. Estas instituciones no solo ofrecen atención directa, sino que también facilitan la articulación entre el cuidado familiar y los recursos comunitarios, fortaleciendo el mesosistema de la cuidadora.

Por ejemplo, la Alcaldía Municipal cumple un rol clave en la creación y coordinación de políticas públicas, programas sociales y servicios dirigidos a la población con diversidad funcional y sus familias. A través de áreas como la Oficina de Discapacidad y Talentos Excepcionales y la Oficina de Salud Mental y Discapacidad, la Alcaldía facilita el acceso a recursos y apoyos institucionales para mejorar la calidad de vida de los niños y sus cuidadores.

Estas acciones incluyen la gestión de programas de inclusión social, educación especial, y subsidios que alivian la carga económica de las familias. Además, la Alcaldía también promueve actividades de sensibilización y educación comunitaria, reduciendo estigmas sociales asociados con la discapacidad.

De manera similar, el Instituto Julián Mendoza Guerrero se destaca como una institución con una trayectoria de más de 45 años, enfocada en la atención integral de niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual leve y moderada, trabajando desde un enfoque

educativo y terapéutico que beneficia tanto al niño como a su familia. Su principal función es ofrecer un espacio educativo especializado que no solo promueve el desarrollo académico de las niñas y niños, sino también su integración social.

Este instituto trabaja bajo la modalidad "tú a tú" de Bienestar Familiar, lo que implica un enfoque personalizado para cada estudiante, tomando en cuenta las características específicas de su entorno familiar y sus capacidades individuales. Además, el instituto juega un papel clave en la capacitación de los cuidadores, brindándoles herramientas prácticas y apoyo para favorecer la calidad del cuidado en el hogar. Al estar localizado en la zona céntrica de la ciudad, el instituto facilita el acceso de familias urbanas a sus servicios, promoviendo una red de apoyo fundamental para la estabilidad emocional y educativa de las niñas y niños y sus cuidadores.

La Fundación CIDPAC, con más de 21 años de experiencia, desempeña un rol crucial en la atención de niños y adolescentes con discapacidad física e intelectual en contextos rurales. Su enfoque está orientado a ofrecer servicios inclusivos que abarquen tanto el ámbito terapéutico como el educativo, adaptándose a las necesidades de una población que enfrenta barreras geográficas y económicas significativas. La ubicación estratégica de CIDPAC en el municipio de Buga le permite atender a comunidades de montaña media y alta, donde el acceso a servicios especializados suele ser limitado; es así como CIDPAC al centrarse en la población rural, juega un papel crucial en la inclusión de comunidades con acceso limitado a servicios especializados. Además, la fundación fomenta la participación activa de las familias en los procesos de rehabilitación y aprendizaje, promoviendo la corresponsabilidad entre las instituciones y los cuidadores. Su papel trasciende el simple ofrecimiento de servicios al convertirse en un puente que conecta a las familias rurales con recursos institucionales y comunitarios que favorecen su calidad de vida.

La Fundación AMURH por su parte, se especializa en la atención multidisciplinaria de niñas, niños y adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo. Su enfoque integral incluye servicios de rehabilitación, habilitación y apoyo psicológico tanto para los niños como para sus familias. Esta institución no solo actúa como un proveedor de atención especializada, sino que también crea un espacio donde las madres cuidadoras pueden recibir acompañamiento y capacitación para fortalecer sus capacidades en el cuidado. Al atender a familias de estratos 4 y 5, la Fundación AMURH destaca por promover la igualdad de acceso a servicios especializados, independientemente de las barreras socioeconómicas.

En conjunto, las anteriores entidades juegan un papel complementario: la Alcaldía asegura la provisión de servicios públicos y políticas inclusivas, mientras que el Instituto Julián Mendoza Guerrero atiende principalmente a familias urbanas y promueve un modelo educativo personalizado, la Fundación AMURH aporta atención especializada y personalizada, contribuyendo al desarrollo integral de las familias involucradas y la Fundación CIDPAC extiende estos servicios a las zonas rurales, abarcando un espectro más amplio de necesidades geográficas y sociales. Juntos, cumplen roles complementarios en el ecosistema de apoyo y representan pilares fundamentales en la red de instituciones que buscan fortalecer el desarrollo integral de niños con diversidad funcional y sus cuidadores en el municipio de Buga.

El rol de los profesionales. Los profesionales que integran estas instituciones incluyen psicólogos, trabajadores sociales, médicos pediatras, economistas y fonoaudiólogos, entre otros. Cada uno de estos roles aporta una perspectiva única que contribuye al bienestar de las cuidadoras y de sus hijos (as).

Por ejemplo, los ***psicólogos***, realizan un acompañamiento a las madres cuidadoras quienes suelen enfrentar altos niveles de estrés, ansiedad y fatiga emocional debido a la

sobrecarga de responsabilidades. Los psicólogos les brindan estrategias de afrontamiento, fortalecen su resiliencia y les ofrecen un espacio seguro para expresar sus emociones sin juicio. Además, les ayudan a comprender mejor el comportamiento de sus hijos, promoviendo interacciones más positivas y saludables en el hogar (Puco, 2024).

Trabajadores sociales. Actúan como un puente entre las familias y los recursos comunitarios, facilitando el acceso a servicios, programas de ayuda y beneficios sociales (Coppens *et al.*, 2024). Uno de los mayores desafíos para las madres cuidadoras es la falta de acceso a programas de apoyo, beneficios sociales y ayudas económicas. Los trabajadores sociales facilitan estos procesos, asegurándose de que las familias reciban la asistencia necesaria. Además, conectan a las madres con redes de apoyo comunitarias y espacios de socialización, reduciendo la sensación de aislamiento.

Fonoaudiólogos. Trabajan en el desarrollo de habilidades de comunicación y lenguaje en los niños, ayudándolos a alcanzar una mayor autonomía en su interacción con el entorno (Simon y Rosenbaum, 2016). La falta de comunicación entre una madre y su hijo con diversidad funcional puede generar frustración y estrés en ambas partes. Los fonoaudiólogos al trabajar en el desarrollo del lenguaje y la comunicación alternativa, permiten que los niños expresen sus necesidades de manera más efectiva. Esto alivia la carga emocional de las madres cuidadoras, mejora la relación con sus hijos y facilita su integración social.

Orientadores escolares. Apoyan el desarrollo académico de los niños y promueven estrategias de inclusión educativa en las instituciones escolares. Además, brindan orientación a las familias sobre cómo fortalecer los procesos de aprendizaje y de esta manera impactar positivamente en el desarrollo integral de los menores (Palomo Simón y Echeita, 2022). La incertidumbre sobre el futuro educativo de sus hijos es una de las preocupaciones más grandes de

las cuidadoras. Los orientadores escolares guían a las madres cuidadoras en el proceso de inclusión educativa, ayudándolas a gestionar adaptaciones curriculares y promoviendo la participación de sus hijos en entornos escolares que favorecen su desarrollo.

Médicos pediatras. Por su parte, garantizan una atención especializada a las necesidades de salud física de los niños con diversidad funcional. Su rol no solo incluye diagnósticos y tratamientos, sino también la educación de las familias en temas de cuidado preventivo y manejo de condiciones específicas (Peláez *et al.*, 2021). Aunque las madres cuidadoras suelen ser responsables directas de la salud de sus hijos, lo que implica gestionar múltiples citas médicas, tratamientos y terapias, los pediatras acompañan la labor del cuidado, brindando información clara sobre el estado de salud de sus hijos, enseñando cómo manejar condiciones específicas y orientando en la prevención de enfermedades.

Economistas y administradores de empresas. Participan de manera activa en la planeación, conciliación y administración de los programas institucionales, asegurando la sostenibilidad de las iniciativas dirigidas a los niños y sus cuidadores. Su labor incluye optimizar recursos y garantizar la viabilidad financiera de los servicios ofrecidos (Farias y Alfonso, 2022). La carga económica es una de las mayores preocupaciones de las madres cuidadoras, ya que muchas deben dejar sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos. Los profesionales en economía y administración apoyan a las madres cuidadoras asegurando la sostenibilidad de los programas de apoyo, gestionando fondos para familias en situación de vulnerabilidad y diseñando estrategias para optimizar los recursos disponibles.

Estas profesiones también tienen implicaciones importantes en la manera en que las madres cuidadoras son significadas como personas. Al recibir atención y orientación de estos

actores, las madres no solo se perciben como responsables del cuidado, sino también como individuos valorados y apoyados en su propio desarrollo.

Esto contrasta con las experiencias de aislamiento y sobrecarga que enfrentan cuando carecen de acceso a estos recursos. La literatura, como la de Boff (2002), refuerza la idea de que el reconocimiento profesional del esfuerzo del cuidador contribuye significativamente a su autoestima y calidad de vida.

En conclusión, los entornos de desarrollo representados por las instituciones y los profesionales tienen un impacto profundo en la experiencia de las madres cuidadoras. Estas entidades no solo facilitan el acceso a servicios esenciales, sino que también redefinen la percepción de las madres como individuos valorados dentro de una red de apoyo. Sin embargo, es fundamental fortalecer la articulación entre estas instituciones y las familias para garantizar un soporte integral que abarque tanto las necesidades del niño como el bienestar personal de las cuidadoras.

5.1.3. Actividades, roles e interacciones de las cuidadoras en la diversidad funcional infantil.

Actividades. Las actividades de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional se centran en las tareas cotidianas que garantizan la estabilidad y el bienestar de sus hijos(as) lo que parece tener un impacto en la identidad y el bienestar emocional de la persona en desarrollo (madre cuidadora), dado que en sus relatos prevalece la tensión entre los requerimientos del cuidado y los intereses que corresponden a la dimensión personal.

Al respecto, Arias-Becerra, Lopera-Escobar y Ayala-Hernández (2022), identifican cómo las madres cuidadoras y madres sustitutas reorganizan sus rutinas diarias para atender las necesidades específicas de los niñas y niños con diversidad funcional, tareas que incluyen entre

otras la gestión de citas médicas y la coordinación de terapias. Por su parte, García y Reyes-Ruiz (2021), señalan que el 94.1% de los cuidadores investigados en su estudio han dejado de realizar actividades que antes disfrutaban para dedicarse al cuidado de sus familiares con discapacidad, lo que implica una dedicación constante a tareas como la supervisión y la atención a necesidades específicas.

Así, desde la persona en desarrollo, se destacan recursos personales que se ponen en marcha ante el requerimiento del cuidado y la disposición para gestionar, lo cual dota de sentido esas actividades que, aunque se perciben como obstáculo para el desarrollo de intereses personales, se integran a la identidad. Sin embargo, las exigencias de los entornos, parecieran desbordar tanto los recursos como la disposición de la persona, eclipsando el aporte de esta dimensión al desarrollo.

De allí que, en contraste con la hipótesis expuesta por Bronfenbrenner (1984) con respecto al potencial de desarrollo de las actividades, en donde “el desarrollo de la persona depende de la variedad sustantiva y la complejidad estructural de las actividades molares que realizan los demás que forman parte del campo psicológico de la persona...” (p. 75), se evidencia la ejecución de actividades complejas por parte de la madre cuidadora en las cuales la participación de los otros no se percibe de manera constante y permanente, lo que tiene implicaciones en la conexión con otras áreas de su vida, como el desarrollo profesional y social.

Arias-Gallegos et al. (2019), destaca que este nivel de compromiso puede llevar a un desgaste emocional significativo, lo que refuerza la necesidad de estrategias para equilibrar las demandas del cuidado con el bienestar del cuidador. Este resultado se corrobora por Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y German-Cordero (2021) quienes abordan el síndrome de burnout en cuidadores de personas con discapacidad, destacando que más del 70% de los cuidadores

presentan niveles de burnout de medio a alto, siendo el cansancio emocional el componente más frecuente.

Adicionalmente, los resultados sugieren que las actividades de cuidado son dinámicas y se ajustan a las necesidades cambiantes de las niñas y niños. Por ejemplo, las madres cuidadoras tienden a convertirse en expertas en temas médicos y terapéuticos, adaptándose constantemente a los desafíos que enfrentan. Este proceso de aprendizaje continuo, aunque valioso, puede convertirse en una fuente de estrés si no cuentan con el respaldo adecuado, como lo señala Xia et al. (2021).

En términos de desarrollo personal, las actividades de cuidado también pueden limitar las oportunidades de las cuidadoras para participar en actividades recreativas, educativas o laborales. Este hallazgo contradice parcialmente los estudios que plantean que el cuidado, aunque desafiante, puede ser una fuente de satisfacción personal. En este caso, la falta de tiempo personal y la presión constante refuerzan las tensiones que enfrentan las cuidadoras, tal como lo corroboran Fernández y Jorquera-Samter (2023), en su estudio sobre personas cuidadoras en Chile, donde identificaron que el 34% de las cuidadoras en los Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores (ELEAM) y el 44% de cuidadoras en instituciones para personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (DID) reportaron haber sufrido problemas de salud física y/o psicológica debido a su labor.

Asimismo, el 46% de las cuidadoras presentaron niveles moderados, altos o severos de desgaste relacionado con el trabajo, conocido como burnout. Estos hallazgos refuerzan la importancia de implementar estrategias que promuevan el bienestar integral de las cuidadoras, equilibrando las demandas del cuidado con su desarrollo personal y profesional por medio de intervenciones dirigidas a su bienestar integral.

En conclusión, las actividades de cuidado representan tanto un desafío como una oportunidad para las madres cuidadoras. Aunque estas actividades son esenciales para garantizar el bienestar de sus hijos, también tienen implicaciones significativas en su desarrollo personal, tal como se expresa en el estudio realizado de ONU Mujeres Chile et al. (2023) que destaca que una mejor calidad de vida para las personas cuidadoras se asocia con su participación en actividades recreativas, deportivas y de esparcimiento, así como con disfrutar de tiempo con amistades, actividades que funcionan como espacios de “respiro” en las labores de cuidado, permitiendo a las cuidadoras aliviar el estrés y mejorar su bienestar general.

Estos hallazgos permiten configurar posibles rutas para potenciar el desarrollo de las madres cuidadoras, en donde las actividades se destacan por su valor y se siguen integrando a la identidad de la persona en desarrollo, pero requieren la participación de otras personas que integran los entornos de desarrollo en el soporte y acompañamiento en términos emocionales, sociales y de cuidado mutuo.

En cuanto al *rol* de las cuidadoras, los resultados muestran la disposición de la persona en desarrollo para asumir múltiples funciones, que incluyen no solo el cuidado físico, sino también roles de mediación en los sistemas de salud y educación para garantizar el bienestar de sus hijos. Sin embargo, pareciera que los recursos en términos de habilidades, experiencias y conocimientos se gestionan en solitario conforme las necesidades del cuidado lo exigen. De esta manera, aunque las exigencias de los entornos tienen un carácter complejo, en el que se requiere la participación de otros miembros de los entornos en diferentes roles, la expectativa del rol construido y asumido puede interferir en el desarrollo; al respecto Bronfenbrenner (1987) indica

Si colocamos a una persona en un rol, esto tiene a evocar percepciones, actividades y patrones de relación interpersonal, coherentes con las expectativas que se asocian con ese

rol, y que corresponden tanto a la conducta de la persona que ocupa el rol como a la de los demás con respecto a esa persona. (p.114)

De allí que, del rol madre, se espera una posición en la sociedad, unos contenidos de actividades, expectativas de roles y relaciones entre las partes, aspectos establecidos en la estructura institucional de la sociedad y referidos al sacrificio, al cuidado y la persistencia. Así mismo, quienes se encuentran en relación con el rol de madre, fortalecen las conductas que representan el rol.

De otro lado, emerge el rol de cuidadora, que, si bien se integra a las actividades y expectativas del rol de madre, exige consideraciones particulares en el marco de la diversidad funcional infantil. Así, se configura el rol de cuidado de acuerdo con aquello que los roles de otros miembros de los entornos de desarrollo omiten en su conducta y deben ser resueltos por el bienestar de las niñas y niños con diversidad funcional.

Por lo tanto, aunque los roles de educadores especiales, orientadores, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, psicólogos, médicos, entre otros, están plenamente establecidos en la estructura social, la ausencia o intermitencia de las conductas asociadas a estos roles en los entornos de desarrollo y la interferencia en la relación, podría requerir por parte de las madres cuidadoras la integración de algunas actividades de estos roles en su microsistema, lo cual complejiza su desarrollo, ya que se exceden los recursos, lo que tiene efecto en la disposición a los procesos proximales.

En ese sentido, las exigencias de ese rol emergente: madres cuidadoras, compiten con otros roles que podrían favorecer el desarrollo de la persona, tales como pareja, hija, trabajadora, estudiante, etc. “el desarrollo humano se facilita a través de la interacción con personas que

ocupan una variedad de roles, y a través de la participación en un repertorio de roles que se amplía constantemente.” (Bronfenbrenner, 1987, p. 127).

Por lo tanto, pareciera relevante preguntarse por la configuración del rol madres cuidadoras atendiendo a su posición en la sociedad, las actividades que corresponden a este rol y aquellas que se distribuyen en otros, las negociaciones institucionales sobre las expectativas de este rol y las relaciones que lo apoyan. Así mismo, pareciera importante cuestionar desde el proceso, los niveles de participación de las madres en las actividades de otros roles, el tiempo requerido para ello, y la interacción efectiva, regular y recíproca.

Pérez (2023) analiza la relación entre la mayor disponibilidad de apoyo, ya sea de familiares, instituciones o redes comunitarias y la sensación de sobrecarga en madres cuidadoras de personas con discapacidad intelectual. Los resultados indican que aquellas cuidadoras que perciben un mayor apoyo social experimentan una menor sobrecarga, lo que sugiere que las redes de apoyo desempeñan un papel crucial en la mitigación del estrés asociado al cuidado y en la promoción del bienestar emocional de las cuidadoras.

Adicionalmente, a partir de los resultados obtenidos, se observa un aspecto relevante en la correlación entre el malestar psicológico de las cuidadoras y su salud física y mental. Como lo indica el estudio de Abdullah et al. (2021), los síntomas depresivos de los padres pueden afectar tanto la calidad del sueño como la actividad física de los niños con discapacidades del desarrollo, lo que resalta la importancia de la salud mental en la calidad de vida familiar. En este sentido, el malestar psicológico no solo afecta a la cuidadora, sino también al niño, generando un ciclo de impacto bidireccional que debería abordarse en las intervenciones de apoyo familiar para reducir las tensiones y mejorar el bienestar mutuo.

Dentro de los resultados se resalta cómo las cuidadoras experimentan una reorganización total de sus actividades diarias, centrándose en las necesidades de sus hijos con discapacidad, con un alto nivel de dedicación, que refleja un compromiso incondicional, pero también un alto grado de sacrificio personal, que incluye la renuncia a intereses individuales. La intensidad de este rol genera, además, una carga emocional que, a lo largo del tiempo, la acumulación de factores estresantes asociados a determinadas condiciones puede derivar en un impacto significativo tanto en la salud mental como en el bienestar físico de las madres cuidadoras.

Hallazgo congruente con el trabajo de Arias y Muñoz (2023), quienes evaluaron las exigencias físicas, emocionales y sociales asociadas al cuidado que pueden generar altos niveles de estrés y fatiga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual en Chile. Los resultados indicaron que los cuidadores, principalmente madres, experimentan una reorganización total de sus actividades diarias, centrándose en las necesidades de sus hijos, lo que refleja un compromiso incondicional y un alto grado de sacrificio personal. Esta dedicación intensa genera una carga emocional que puede afectar su salud mental y física a largo plazo.

Adicionalmente, este hallazgo se correlaciona también con el trabajo de Arias-Gallegos et al. (2019), quienes analizan el síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil y destacan que la sobrecarga emocional y física genera un desgaste progresivo. Asimismo, resalta la importancia de equilibrar el cuidado con el bienestar del cuidador para evitar la saturación emocional.

La anterior afirmación, es congruente con los resultados obtenidos que muestran cómo las cuidadoras experimentan altos niveles de demanda física y emocional, reforzando la importancia de las *actividades* diarias en su rol, actividades, roles e interacciones que son necesarias para cumplir su compromiso y responsabilidad asignada como madres cuidadoras. Este hallazgo se

correlaciona con el trabajo de Arias-Gallegos et al. (2019), quienes analizaron las manifestaciones del agotamiento físico, emocional y mental derivadas de la carga sostenida de atención y responsabilidad en cuidadores de pacientes con diversidad funcional infantil, destacando que la sobrecarga emocional y física genera un desgaste progresivo.

De igual manera, el bienestar emocional es una de las capacidades centrales en el modelo de Nussbaum (2011) apoyando cómo la salud mental de las cuidadoras es fundamental para el desarrollo de sus hijos. El estudio evidencia que el desgaste emocional de los cuidadores afecta la calidad de cuidado brindado, y la capacidad de salud emocional en el modelo de Nussbaum sugiere que se necesitan políticas y programas que les permitan tener un entorno de apoyo adecuado para cuidar de su salud mental y física.

Nussbaum (2011) en su modelo de capacidades, subraya la importancia de la salud mental de las cuidadoras para el desarrollo óptimo de sus hijos. Un estudio realizado por Restrepo et al. (2023), encontró que los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo presentan una alta prevalencia de síntomas depresivos, ansiedad y estrés, lo que repercute negativamente en su calidad de vida y en la atención que brindan a sus hijos. Estos hallazgos, evidencian cómo el desgaste emocional de los cuidadores afecta la calidad del cuidado brindado, lo que refuerza la necesidad de implementar políticas y programas que les proporcionen un entorno de apoyo adecuado para cuidar de su salud mental y física.

La presencia de este síndrome en las cuidadoras es relevante, ya que estos, aunque encuentran satisfacción en su rol, enfrentan un agotamiento constante, debido a la intensa dedicación y el sacrificio personal requerido para el cuidado de sus hijos (as) lo que contribuye a una carga emocional significativa, que puede afectar su salud mental y física a largo plazo. Este dato es fundamental para entender que el impacto de la carga emocional en las cuidadoras puede

ser mitigado si existen intervenciones de apoyo social, un aspecto clave para la sostenibilidad de sus roles.

En cuanto al hallazgo de *sobrecarga emocional que expresan sentir los cuidadores*, con manifestación de síntomas del síndrome de Burnout, se hace consistente con la investigación de Arias-Gallegos et al. (2019) quienes abordan el síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil, destacando que la sobrecarga emocional y física puede generar un agotamiento significativo. Este hallazgo se refleja en las cuidadoras del estudio, quienes, pese a la satisfacción en sus labores, reportan síntomas de desgaste asociados con el esfuerzo constante.

Este agotamiento se puede aliviar mediante estrategias de autocuidado y redes de apoyo comunitario, lo cual, según la teoría de Canga et al. (2011), es esencial para la sostenibilidad del cuidado a largo plazo. Lo anterior concuerda con el estudio de Izaguirre-Bordelois, Adum-Lípari y German-Cordero (2021) quienes aborda el síndrome de burnout en cuidadores de personas con discapacidad, resaltando que una alta prevalencia (< 70 %) de los cuidadores presentan niveles de burnout de medio a alto, siendo el cansancio emocional el componente más frecuente. Este agotamiento se asocia con la intensa dedicación y sacrificio personal que implica el rol de cuidador, afectando negativamente su salud mental y física.

Estos hallazgos se alinean con los resultados obtenidos en este estudio de las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, donde se evidencia que la reorganización total de sus actividades diarias y la dedicación exclusiva al cuidado impactan su bienestar emocional y físico. La ausencia de tiempo personal y la sobrecarga emocional generan un desgaste progresivo que, sin intervenciones adecuadas, puede derivar en afectaciones crónicas en la salud mental de las cuidadoras. En este sentido, tanto la teoría de Canga et al. (2011) como el estudio de Izaguirre-Bordelois et al. (2021) subrayan la importancia de fortalecer estrategias de autocuidado y

promover redes de apoyo que permitan a las cuidadoras compartir responsabilidades, disminuir su nivel de agotamiento y mejorar su calidad de vida.

La anterior afirmación, se congruente con la gestión que cada madre cuidadora realice de su ansiedad y estrés parental, lo que puede generar diferencias en la percepción del cuidado, invalidando en algunos casos el uso de estrategias de apoyo social para mitigar el malestar psicológico y emocional. Este hallazgo es congruente con lo expuesto por Xia et al. (2021), quienes revela que factores personales y ambientales modificables están asociados con la ansiedad en los cuidadores familiares de niños con discapacidades, destacando que el apoyo social percibido es un factor crítico para reducir el estrés.

En su estudio, Xia et al. (2023) encontraron que el 33.6% y el 36.1% de los cuidadores familiares presentaban riesgo de ansiedad y depresión, respectivamente. Además, identificaron que el apoyo psicológico proveniente de profesionales y de familiares o amigos estaba negativamente vinculado con la presencia de síntomas depresivos ya que la carga emocional y física sostenida puede desencadenar sentimientos de desesperanza, ansiedad y agotamiento crónico.

En el mismo sentido, se asocia positivamente relacionado con la calidad de vida mental de los cuidadores, influenciada por diversos factores, como el acceso a redes de apoyo, estrategias efectivas de afrontamiento y el desarrollo de resiliencia. Asimismo, Sun et al. (2024) en su investigación sugirieron que tanto el estrés parental como el apoyo social percibido en cuidadores de niños con labio y paladar hendido están asociados con la ansiedad, reforzando la idea de que el apoyo social percibido es un factor crítico para reducir el estrés y la ansiedad en los cuidadores.

Estos hallazgos se reflejan en las cuidadoras de este estudio, donde se evidenció que aquellas cuidadoras que lograban acceder a redes de apoyo y percibían un respaldo social adecuado mostraban menores niveles de ansiedad y sobrecarga emocional. Sin embargo, se identificó que muchas cuidadoras experimentaban dificultades para gestionar su estrés, lo que en algunos casos las llevaba a invalidar las estrategias de apoyo social disponibles, aumentando su vulnerabilidad emocional. Estos resultados, destacan la relevancia de considerar las diferencias individuales en la gestión del estrés y la ansiedad entre las cuidadoras, así como la necesidad de fortalecer las estrategias de apoyo social para mitigar el malestar psicológico y emocional de las cuidadoras.

Dado que las *interacciones* se analizan desde las diadas y su potencial para favorecer el desarrollo, se destacan las relaciones y actividades conjuntas entre madres cuidadoras y sus hijos(as) como una de las más relevantes y trascendentes. Así, se presentan cualidades de esta relación en la que se consolidan sentimientos positivos que favorecen el desarrollo tanto de la madre como del hijo(a).

Sin embargo, la diversidad funcional podría complejizar el posible efecto expuesto por Bronfenbrenner (1987) “el impacto de desarrollo de una díada aumenta en relación directa con el nivel de reciprocidad, de los mutuos que sean los sentimientos positivos, y de un cambio gradual del equilibrio de poderes, en favor de la persona en desarrollo” (p. 80); esto, debido a que los procesos de autonomía de los hijos(as) atendiendo al tipo de diversidad, podrían implicar mayores esfuerzos en el transito al equilibrio de poderes.

De otro lado, se presentan díadas que se construyen al interior de los entornos de desarrollo, tales como madre cuidadora-pareja, madre cuidadora- madre, madre cuidadora-profesionales (orientadores, profesores, terapeutas, etc.), que pueden considerarse como díadas

de observación, díadas de actividad conjunta o díadas de desarrollo, las cuales pueden potenciar el desarrollo de la persona en tanto se facilite

la participación de la persona en desarrollo en patrones de actividad recíproca cada vez más complejos, con alguna persona con la que aquella haya desarrollado un apego emocional fuerte y duradero, y cuando el equilibrio de poderes cambia gradualmente en favor de la persona en desarrollo. (Bronfenbrenner, 1987, p. 81).

De allí que, la estructura y el funcionamiento de los servicios de apoyo que se destacan por formalismos (asignación de citas bajo disponibilidad, autorizaciones, etc.), el cambio de los profesionales que atienden los requerimientos de apoyo al cuidado, y la movilidad entre sedes, podrían afectar el desarrollo de conexiones emocionales constantes y consistentes entre las madres cuidadoras y los profesionales, y las niñas y niños y los profesionales.

Adicional a ello, se identifican significados acerca del rol de los profesionales de apoyo y las madres cuidadoras que podrían generar antagonismo mutuo debido a las expectativas generadas y a la posición en una estructura social, que impide el acceso a los recursos para el ejercicio del rol, ocasionando la interferencia en las díadas de observación, actividades conjuntas y desarrollo.

Por lo tanto, las interacciones de las cuidadoras en el contexto de la diversidad funcional infantil son fundamentales para construir y mantener redes de apoyo efectivas. Estas interacciones incluyen relaciones con profesionales de la salud, educadores, familiares y otros cuidadores. Es así como Romero-Serrano et al. (2023) resaltan en un estudio la importancia que las redes de apoyo sociofamiliares tienen en el cuidado de personas dependientes. La investigación identifica diversos tipos de apoyo (cognitivo, material, instrumental y emocional) que, al ser proporcionados por la red de apoyo, disminuyen el malestar de todos sus miembros,

incluyendo a las cuidadoras. Este hallazgo subraya la importancia de una red sólida para garantizar cuidados efectivos y reducir la sobrecarga de quienes brindan un cuidado directo.

Por su parte, Pérez (2023) investigó la relación entre la percepción de apoyo social en cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y el rol que desempeña en la mitigación de la sobrecarga asociada a sus responsabilidades diarias. Los hallazgos identificados en el estudio revelaron que aquellas cuidadoras que percibían un mayor nivel de apoyo social experimentaban una menor sobrecarga en sus responsabilidades diarias. Este respaldo social, proveniente tanto de familiares como de amigos, no solo favorecía la gestión de las tareas cotidianas, sino que también proporcionaba un apoyo emocional crucial para mantener la salud mental y física de las cuidadoras.

Según los resultados obtenidos en el trabajo de Pérez (2023), estas relaciones reportadas por las cuidadoras (contar con una red de apoyo sólida, compuesta por familiares y amigos) tienen un impacto profundo en el bienestar emocional y físico en el corto, mediano y largo plazo de las cuidadoras, al proporcionarles respaldo afectivo y social, subrayando la importancia de fortalecer las redes de apoyo para mejorar el bienestar de quienes asumen el rol de cuidado. Este hallazgo se refleja en las cuidadoras del estudio, al evidenciar que aquellas que participaban en redes comunitarias o programas de apoyo tenían mayores niveles de resiliencia y afrontaban mejor los desafíos emocionales y físicos derivados de su rol.

Desde una perspectiva teórica, estas interacciones son consistentes con el concepto de mesosistema en el modelo de Bronfenbrenner, que resalta cómo las conexiones entre diferentes entornos (como la escuela, los servicios médicos y el hogar) influyen en la experiencia del cuidador. Sin embargo, las tensiones surgen cuando estas interacciones no son fluidas o cuando las cuidadoras perciben un déficit en el apoyo recibido. Por ejemplo, Canga et al. (2011) señalan

que una comunicación deficiente entre las instituciones y las familias puede aumentar el estrés de los cuidadores y limitar el acceso a recursos.

Asimismo, El Zaatari y Maalouf (2022) analizaron cómo el modelo bioecológico de Bronfenbrenner puede explicar el desarrollo del sentido de pertenencia escolar, enfatizando el papel de las interacciones entre diferentes contextos en la experiencia individual. Aunque este estudio se centra en el ámbito educativo, sus hallazgos son aplicables a las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, ya que subraya la importancia de las conexiones entre distintos entornos en el desarrollo y bienestar de las madres cuidadoras involucradas.

Además, las cuidadoras de este estudio reportaron que las interacciones con otros padres en situaciones similares son una fuente importante de apoyo mutuo. Estas relaciones peer-to-peer ayudan a validar las experiencias de las cuidadoras y a compartir estrategias prácticas, promoviendo un sentido de comunidad y reduciendo sentimientos de aislamiento. Estudios como los de Lancaster et al. (2022) respaldan esta afirmación, destacando que los programas de apoyo entre pares son efectivos para mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de los cuidadores.

Por otro lado, las interacciones dentro del entorno familiar también pueden ser un factor ambivalente. Mientras que algunos familiares se convierten en una fuente sólida de apoyo, otros pueden representar una carga adicional debido a expectativas no cumplidas o conflictos relacionados con el cuidado. Esto subraya la importancia de estrategias de mediación y fortalecimiento de las dinámicas familiares para garantizar un apoyo efectivo.

Este hallazgo es corroborado por Iglesias y Medina Ruiz (2017), quienes en su trabajo encontraron que la mediación en la intervención social con personas en situación de diversidad funcional ofrece un espacio de crecimiento, inserción y participación. Este enfoque promueve el

reconocimiento y la visibilidad de las personas con diversidad funcional, facilitando diálogos apreciativos y la construcción de nuevas narrativas que pueden mejorar las relaciones familiares y reducir conflictos.

De igual manera, la "Guía de apoyo de personas con discapacidad" enfatiza la necesidad de trabajar en el desarrollo de estrategias orientadas a la planificación de apoyos necesarios para optimizar el cuidado de las personas con diversidad funcional, al tiempo que contribuye a reducir el estrés familiar y mejorar la calidad de vida de las madres cuidadoras. Esta guía sugiere que fortalecer las dinámicas familiares y establecer estrategias de mediación son esenciales para asegurar un entorno de apoyo efectivo y sostenible. Estos hallazgos resaltan la importancia de abordar las interacciones familiares de manera integral, implementando estrategias que promuevan la cohesión y el apoyo mutuo, esenciales para el bienestar de las cuidadoras y de las personas con discapacidad bajo su cuidado (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social et al., 2011).

Finalmente, las interacciones con profesionales son esenciales para que las cuidadoras se sientan valoradas y respaldadas. Cuando los profesionales reconocen la labor de las cuidadoras y les brindan orientación clara, esto fortalece su autoestima y confianza. No obstante, si estas interacciones son percibidas como despersonalizadas o inadecuadas, pueden generar frustración y una disminución en la percepción de autoeficacia, como lo indica Arias-Gallegos et al. (2019).

De igual manera, estos hallazgos concuerdan con lo expuesto por Tobón-Restrepo (2021) quien en su trabajo destacó la importancia de las interacciones entre las cuidadoras y los profesionales de la salud como factor fundamental para el bienestar de ambas partes y para la calidad del cuidado brindado. Es así, como se identificó que las habilidades asertivas presentadas

por los cuidadores formales no solo contribuyen a disminuir el estrés interpersonal, sino que también fortalece la cohesión y eficacia en el trabajo en equipo.

Como se aprecia, estas intervenciones favorecen el desarrollo de una mayor seguridad en la toma de decisiones y en la ejecución de tareas de cuidado, aumentando la percepción de competencia y autoconfianza en su labor. Asimismo, el fortalecimiento de estas habilidades impacta positivamente en la comunicación con otros miembros del entorno de cuidado, promoviendo interacciones más fluidas y efectivas.

En conclusión, las interacciones del cuidador son un componente crucial de su experiencia, influyendo directamente en su bienestar emocional y social. Estos resultados se relacionan con las cuidadoras participantes en el estudio, quienes presentan una comunicación efectiva y además gozan del reconocimiento de su labor de cuidadoras por parte de los profesionales de apoyo y de la salud.

Los hallazgos refuerzan la necesidad de fortalecer las redes de apoyo formal e informal, promoviendo relaciones positivas entre los cuidadores, sus familias y los profesionales, lo que puede mejorar significativamente su calidad de vida y resiliencia; al igual que el fomentar interacciones asertivas y empáticas para fortalecer la autoestima y confianza de las cuidadoras, para evitar frustración y disminución en la percepción de autoeficacia de las madres cuidadoras.

5.1.4. Las conexiones del cuidado y el cuidador. En línea con los hallazgos del estudio, se identifican diferentes tipos de conexiones reportadas por las madres cuidadoras, que permiten evidenciar cómo las influencias culturales y las etapas del ciclo vital afectan su experiencia y bienestar.

En primer lugar, se destaca la espiritualidad en las cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional, factor que no solo actúa como un recurso de afrontamiento, sino que su

significado y manifestación pueden variar según la etapa del ciclo vital y el contexto cultural. En el caso de las participantes de este estudio, se identificó que, al formar parte integrante de comunidades con una marcada religiosidad, la espiritualidad puede llegar a integrarse profundamente en la identidad de las madres cuidadoras, influyendo en su percepción del cuidado y en las estrategias de afrontamiento que emplean.

Por ejemplo, Huerta y Rivera (2017) en su estudio, destacaron que la espiritualidad y la religiosidad son componentes fundamentales en la vida de las cuidadoras, proporcionando un sentido de propósito y una fuente de fortaleza para enfrentar las demandas del cuidado. Este recurso espiritual no solo ayuda a las cuidadoras a manejar el estrés, sino que también mejora su bienestar general, adaptándose a las diferentes etapas de la vida y al contexto cultural en el que se encuentran.

Este hallazgo se relaciona con las cuidadoras de este estudio, quienes reportaron que encuentran fortaleza en su fe y en la práctica de actos religiosos, lo que les permite sobrellevar las demandas emocionales y físicas asociadas al cuidado diario de sus hijos (as) con diversidad funcional. Es así como se identifica que, en etapas tempranas del ciclo vital, la espiritualidad puede ofrecer esperanza y propósito, mientras que en etapas posteriores puede proporcionar aceptación y paz. La espiritualidad para estas madres cuidadoras no solo proporciona un sentido de propósito, sino que también actúa como un mecanismo de afrontamiento adaptativo a lo largo del ciclo vital. A partir de los hallazgos encontrados, resulta crucial reconocer cómo estas dinámicas culturales y del ciclo vital modulan la experiencia espiritual de las cuidadoras.

Dentro de los resultados obtenidos, se encontró que varias cuidadoras enfatizan en la importancia del apoyo social y la espiritualidad, manifestando que una vez conocido el diagnóstico de sus hijos, se acercaron más a Dios y a madres cuidadoras o amigas que estuvieran

pasando por situaciones similares, esto indica que el hecho de encontrar compañía en otros que enfrentan experiencias compartidas en el cuidado de personas con diversidad funcional pueden generar un fuerte sentido de comunidad entre quienes enfrentan estos desafíos similares, lo que es vital para la salud emocional de las cuidadoras.

Este hallazgo es congruente con la investigación de Huertas y Rivera (2017) quienes en su estudio, destacan la importancia de los recursos familiares y espirituales para la resiliencia en cuidadores de niños con discapacidad, resaltando que la fe y las relaciones con otras personas en situaciones similares fortalecen el sentido de pertenencia y brindan apoyo emocional en momentos de adversidad. En la misma línea, se resalta como las madres cuidadoras encuentran apoyo inicial en familiares y redes comunitarias, lo que facilita su adaptación al rol de cuidado, corroborando la Hipótesis 27 de Bronfenbrenner (1987) que menciona que

El potencial evolutivo de un entorno de un mesosistema se ve incrementado si la persona no realiza sola la transición inicial para entrar al entorno, es decir, si ingresa en el nuevo entorno en compañía de una o más personas con las que ya ha participado en entornos previos (p. 235).

Adicionalmente, se evidencia la existencia de estrategias de resiliencia y la importancia de los factores familiares en las cuidadoras, quienes encuentran fuerza en sus redes familiares y en su fe, lo cual actúa como un factor protector contra el estrés y la ansiedad. Estas estrategias de afrontamiento son clave en la promoción de la resiliencia, sugiriendo la importancia de intervenciones que fortalezcan estos recursos internos para mejorar la salud mental y la estabilidad emocional de las cuidadoras.

Respecto a este argumento Bronfenbrenner (1987) indica: "El potencial evolutivo de un entorno aumenta en función del número de vínculos de apoyo que existen entre ese entorno y

otros (tales como el hogar y la familia)..." (p. 239), hipótesis 35, que se cumple en este estudio, al evidenciar que las madres cuidadoras recurren a redes familiares y comunitarias para mitigar el impacto emocional y físico que la labor de cuidado implica.

Este hallazgo es congruente con lo expresado por Huertas y Rivera (2017) quienes destacan que los recursos familiares y espirituales son fundamentales para la resiliencia en cuidadores de niños con discapacidad. De igual manera, coincide con el concepto de Nussbaum (2011) de "control sobre el propio entorno", que enfatiza la capacidad para enfrentar dificultades y superarlas. Los cuidadores que logran desarrollar esta habilidad reportan un mejor manejo emocional, lo que resalta la necesidad de intervenciones que promuevan su fortalecimiento.

El estudio subraya que las cuidadoras recurren frecuentemente a redes de apoyo familiar e institucional para enfrentar los desafíos del cuidado. Este resultado está alineado con Ávila-Toscano (2012) quien también enfatiza la importancia de las redes sociales en el bienestar de los cuidadores, indicando que estas no solo proveen soporte material, sino también emocional. Esta teoría sugiere que los cuidadores pueden experimentar una disminución en su estrés cuando cuentan con un sistema de apoyo integral que los ayuda a enfrentar los momentos de sobrecarga emocional, un hallazgo consistente con lo reportado en el estudio.

En el mismo sentido, de acuerdo con los hallazgos del estudio, se observa que muchas madres cuidadoras tienen un acceso limitado a entornos diversos, lo que restringe su crecimiento personal y social. El hallazgo anterior sugiere que esa poca participación de las madres cuidadoras en entornos diversos, retrasa su desarrollo, tal como lo indica Bronfenbrenner (1987) en su hipótesis 30, mencionando cómo

los efectos evolutivos positivos de la participación en entornos múltiples se ven incrementados cuando los entornos se producen en contextos culturales o subculturales diferentes entre sí (p. 237).

Asimismo, esta observación también coincide con el modelo de convoy social de Khan y Antonucci (1981) quienes sugieren que las redes de apoyo, como familiares, amigos y comunidades religiosas, funcionan como un sistema de contención que ayuda a las cuidadoras a enfrentar situaciones difíciles al brindar un espacio de comprensión y conexión emocional. Esta red de soporte es crucial para el bienestar de los cuidadores y facilita el afrontamiento emocional y la adaptación a las demandas del cuidado.

Fuller, Ajrouch y Antonucci (2020) en su trabajo analizaron los principios teóricos del modelo de convoy, enfatizando su valor para abordar influencias situacionales y contextuales, especialmente la variabilidad en las formas familiares y la diversidad cultural a lo largo de la vida, con un enfoque particular en la adultez mayor. Estos hallazgos son corroborados por Portz et al. (2020), con su investigación, donde aplican la teoría del convoy social en el contexto de la salud para cuidados paliativos, destacando la importancia de incluir apoyos informales, como familiares y amigos, y formales, como cuidadores profesionales, en la red de apoyo del individuo.

Por otra parte, dentro de los hallazgos del estudio se identificaron algunas fallas en las interacciones reportadas con el sistema de salud, especialmente las referentes a la comunicación entre las madres cuidadoras y los diferentes profesionales de la salud, demostrando que no siempre es efectiva, lo que dificulta a las madres cuidadoras el acceso a recursos y el tener una orientación adecuada. Este resultado, concuerda con el incumplimiento de la hipótesis 39 de Bronfenbrenner que indica "El potencial evolutivo de la participación en entornos múltiples

variará en relación directa con la facilidad y el alcance de la comunicación recíproca entre esos entornos" (p. 241).

Asimismo, en los hallazgos de este estudio se evidenció que en el contexto de la atención a la diversidad funcional, las escuelas enfrentan significativos desafíos derivados de la escasez de recursos y de la insuficiencia de profesionales capacitados como educadores especiales o profesionales sombra, quienes, según la normativa vigente, deberían estar presentes para atender las necesidades particulares de los estudiantes. Esta deficiencia se traduce en una transferencia de responsabilidades hacia las madres, quienes, aunque no están en el marco de sus funciones asignadas, deben suplir estos roles de cuidado y educación especializada.

Lo anterior concuerda con lo indicado por Palomo, Simón y Echeita (2022) en su trabajo, quienes resaltaron cómo estas carencias institucionales alteran las conexiones del cuidado y el cuidador, modificando la percepción del rol y dificultando la adaptación de las familias ante las crecientes demandas del cuidado. Respecto a este hallazgo Bronfenbrenner (1987) indica en su hipótesis 35: "El potencial evolutivo de un entorno aumenta en función del número de vínculos de apoyo que existen entre ese entorno y otros (tales como el hogar y la familia)..." (p. 239), que en este caso no se cumple en el estudio, al evidenciar que la ausencia de redes de apoyo formal impide que se consoliden vínculos que refuercen el bienestar emocional y físico de las madres cuidadoras.

El estudio identifica algunos significados atribuidos al rol de madres cuidadoras, en donde los esfuerzos por garantizar el acceso y apoyo de los entornos se configuran como una característica inherente a su labor de cuidado. Tal dinámica se evidencia en testimonios como:

“ésta mamás van y tocan, hay muchas que son muy garantes de los procesos y que realmente uno mira que esta mamá sí le toca, esta familia va y mete el derecho de

petición, va con la tutela, va y toca en la Secretaría, van y tocan en todas las Secretarías porque realmente lo hacen” (GF4), y, “ese asistencialismo, de ir a pedir si hay un mercado, si hay un aporte mensual, pero también es eso y saber que es una lucha constante. Saber que es una lucha constante” (GF8).

Estos hallazgos concuerdan con lo expuesto por Palomo, Simón y Echeita, (2022) quienes evidencian cómo la ausencia de un apoyo institucional adecuado obliga a las madres a asumir roles de mediación que trascienden el cuidado convencional. Adicionalmente, estos resultados se alinean con la hipótesis 35 de Bronfenbrenner (1987), que sugiere que el potencial evolutivo de un entorno se ve incrementado mediante vínculos efectivos con sistemas de poder. Con respecto a esta hipótesis, en este estudio se observa que se cumple, al evidenciar una constante lucha de las madres cuidadoras por acceder a recursos y servicios, que no solo refleja su resiliencia, sino también las deficiencias del sistema en cuanto al apoyo institucional que debería ofrecer para el cuidado.

Finalmente, en cuanto a las redes de apoyo social y el rol de la comunidad, se encontró que en consonancia con los hallazgos de esta investigación, las cuidadoras que reciben apoyo de su comunidad y redes familiares logran enfrentar de mejor manera los desafíos del cuidado; por el contrario dentro de los hallazgos encontrados, se evidencia la carga adicional que enfrentan aquellas cuidadoras que no reciben apoyo de sus parejas; mostrando además cómo la falta de recursos y ayuda puede intensificar el estrés y la presión emocional, resaltando la necesidad de redes de apoyo comunitarias.

En el mismo sentido, Bronfenbrenner (1987) menciona en su hipótesis 45: "El potencial evolutivo de un entorno varía en relación inversa al número de vínculos intermedios en la cadena de la red que conecta ese entorno con los entornos de poder." (p. 280), argumento que es

corroborado por las madres cuidadoras de este estudio, quienes reportaron enfrentar barreras burocráticas y falta de acceso a estructuras de poder, limitando su capacidad para obtener recursos y apoyo.

Este hallazgo es congruente con el estudio de Ávila-Toscano (2012) sobre redes sociales muestra que la interacción con redes de apoyo social, tanto formales como informales, es crucial para el bienestar de los cuidadores. Como indica Zuurmond et al. (2020), estas redes no solo proporcionan recursos prácticos, sino también un espacio para compartir experiencias y aliviar el aislamiento, promoviendo así un mayor sentido de empoderamiento y pertenencia en los cuidadores. Este hallazgo coincide también con la "afiliación" que se entiende desde el modelo de Nussbaum que se refiere a la habilidad para vivir y relacionarse con otros, lo cual se conecta con la importancia de las redes de apoyo; donde el acceso a estas redes puede fomentar la resiliencia y mejorar el bienestar del cuidador, ayudándole a sostener su rol.

Por su parte Del Toro-Rubio, Barrios-Puerta y Borré-Ortiz (2022), en su estudio analizaron las percepciones y costumbres culturales que poseen las madres adolescentes influyen en la manera en que brindan atención y cuidado de sus hijos en el municipio de Sincelejo, Colombia. Los hallazgos revelaron que las madres integran creencias culturales y enseñanzas familiares en el cuidado de sus hijos, lo que destaca la importancia de que los profesionales de apoyo, educativos y de la salud comprendan y respeten estas prácticas para brindar un apoyo más efectivo.

Asimismo, se identificó dentro de los resultados obtenidos, que el acceder a redes institucionales por parte de las madres cuidadoras, les posibilita participar e incidir en la creación de políticas de apoyo. Esto concuerda con la hipótesis 44 de Bronfenbrenner (1987) que indica:

El potencial evolutivo de un entorno se ve incrementado en la medida en que existen vínculos directos e indirectos con los entornos de poder, a través de los cuales las personas que participan en el entorno original pueden influir en la asignación de recursos y la toma de decisiones que responden a las necesidades de la persona en desarrollo y a los esfuerzos de quienes actúan en su nombre (p. 280).

En los últimos años, las investigaciones sobre las redes de apoyo para cuidadoras de personas con diversidad funcional han aportado nuevos hallazgos que enriquecen y amplían el conocimiento previo en este ámbito. En este estudio se destacan a continuación las novedades más relevantes en contraste con estudios anteriores:

Espiritualidad como factor de resiliencia en entornos de vulnerabilidad: Aunque se reconoce que la espiritualidad no solo funciona como un mecanismo de afrontamiento individual, se encontró que también se convierte en un factor de resistencia frente a condiciones estructurales adversas. Muchas de las madres cuidadoras participantes en el estudio enfrentan precariedad económica, acceso limitado a servicios de salud y sobrecarga de trabajo no remunerado. Sin embargo, la fe les ha permitido resignificar su rol de cuidado y encontrar estrategias para continuar, a pesar de las dificultades. Lo anterior coincide con Heras y Vander Hofstadt (2023) quienes dentro de los hallazgos de su estudio reconocieron los beneficios y la relevancia clínica de la dimensión espiritual y religiosa en el contexto de la salud, junto con la importancia de capacitarse en habilidades de comunicación, como aspectos fundamentales para una atención integral y humanizada.

Diversificación de las Redes de Apoyo: Tradicionalmente, las redes de apoyo para las madres cuidadoras se centraban en el núcleo familiar y amistades cercanas. Sin embargo, con los resultados obtenidos en el estudio, se evidenció una diversificación en estas redes, incorporando

grupos de apoyo comunitarios y organizaciones no gubernamentales que ofrecen soporte emocional y práctico. Este resultado se corrobora con lo presentado por Sosa (2024), quien analizó la red de apoyo creada por un grupo de cuidadoras de personas con discapacidad en Bogotá, Colombia. Este estudio resaltó la importancia de los grupos de ayuda mutua como estrategia para brindar apoyo psicosocial y fortalecer habilidades, más allá del círculo familiar inmediato.

Perspectiva de Género en el Cuidado: Aunque se reconocía que el cuidado recaía principalmente en mujeres, se identificó cómo las redes de apoyo sociofamiliares influyen de manera diferenciada según el género. Este hallazgo coincide con lo presentado por Romero-Serrano et al. (2023), quienes exploraron los tipos de apoyo en las redes sociofamiliares de personas dependientes, evidenciando que la responsabilidad del cuidado sigue recayendo principalmente en las mujeres y que las redes de apoyo actúan como factor de protección para su salud, al distribuir las responsabilidades y reducir la sobrecarga.

Beneficios de la Participación en Grupos de Apoyo: La participación en grupos de apoyo para madres cuidadoras de niñas y niños con diversidad funcional ha mostrado beneficios significativos en términos de bienestar emocional, aumento de resiliencia y reducción del aislamiento. Este hallazgo coincide con lo presentado por Rodríguez-Velez et al. (2024) en su estudio donde exploraron la percepción de los beneficios de participar en un grupo de apoyo, encontrando que las cuidadoras valoran estos espacios para compartir experiencias, obtener información y recibir apoyo emocional, lo que contribuye a mejorar su calidad de vida.

Reconocimiento del Trabajo de Cuidado no Remunerado: Se pone un énfasis en visibilizar y destacar la importancia económica y social del trabajo de cuidado no remunerado, que realizan principalmente las mujeres, permitiendo que la voz de las madres cuidadoras sea

escuchada, exponiendo su realidad, logrando dar respuesta efectiva a las demandas de cuidado de sus hijos (as) con diversidad funcional. Lo anterior coincide con el artículo “Los cuidados: pilar invisible de nuestra economía” publicado el 7 de noviembre de 2024 en el periódico El País de España, donde se destacó que el trabajo de cuidados no remunerado constituye el 20% de las economías, y en América Latina, las mujeres dedican tres veces más tiempo a estos cuidados que los hombres, lo que limita su participación laboral y reduce ingresos de la región hasta un 30%.

5.1.5. Sistemas temporales y culturales y el cuidador. En el siguiente apartado se discuten los hallazgos del estudio en el marco del contexto histórico-social actual del país y del mundo, en relación con la salud, la diversidad funcional y el significado de ser mujer, madre y cuidadora. Se analiza el impacto de las políticas públicas sobre las cuidadoras y la limitada efectividad en la garantía de sus derechos, así como los contrastes entre la visión de los funcionarios y las experiencias de las madres cuidadoras. Asimismo, se identifican vacíos teóricos en el estudio del cuidado y la diversidad funcional, cuestionando si los problemas responden a deficiencias en la aplicación de políticas o a carencias conceptuales en su diseño.

Perspectiva Temporal y el Futuro de los Hijos: Las cuidadoras en el estudio muestran una marcada orientación hacia el futuro de sus hijos, una preocupación que genera tanto esperanza como ansiedad anticipatoria sobre el futuro, especialmente ante la posibilidad de no poder continuar cuidando a sus hijos. La perspectiva temporal observada en las cuidadoras, orientada hacia el futuro de sus hijos, revela que las cuidadoras experimentan una dualidad emocional al proyectar sus esfuerzos a largo plazo: por un lado, encuentran consuelo en los progresos y logros de sus hijos, pero, por otro, manifiestan ansiedad y preocupación respecto a lo que sucederá cuando ya no puedan cuidar de ellos. Al respecto Bronfenbrenner (1987) indica en su hipótesis 47

El potencial evolutivo de un entorno varía en función de la medida en que los roles, las actividades y las relaciones que se producen en ese entorno sirven, durante un tiempo, para poner en movimiento y apoyar patrones de motivación y actividad, en la persona en desarrollo, que adquieren, así, un momento propio. Como consecuencia, cuando la persona entra en un entorno nuevo, el patrón se transmite y, si no hay fuerzas contrarias, aumenta en alcance e intensidad (p. 308),

Este hallazgo coincide con los resultados encontrados por Abdullah et al. (2021), quienes sostienen que la salud mental de los padres influye directamente en el bienestar de sus hijos, enfatizando la importancia de planificar intervenciones de apoyo a largo plazo. Sin embargo, ese hallazgo que muestra cómo las cuidadoras en el estudio manifiestan una perspectiva orientada a garantizar el bienestar futuro de sus hijo, se puede apreciar desde lo propuesto o la capacidad de *tener una vida propia* en el modelo de Nussbaum (2011) enfatiza la importancia de tener un proyecto de vida claro y de poder planificar hacia el futuro; para facilitar el acceso a recursos de planificación a largo plazo permitiendo a estos cuidadores mitigar esta ansiedad y construir una vida plena junto a sus hijos, en coherencia con la capacidad de autonomía y autodeterminación de Nussbaum.

Sin embargo, otro hallazgo pertinente se centra en cómo las cuidadoras en el estudio reflejan una búsqueda continua de autonomía y bienestar para sus hijos; en este sentido, las cuidadoras trabajan para que sus hijos alcancen la autonomía, pese a los retos físicos y emocionales que enfrentan en el cuidado. Al respecto Bronfenbrenner en su hipótesis 50 menciona que

El efecto evolutivo de una transición de un entorno primario a otro depende del ajuste entre la trayectoria evolutiva generada en el viejo entorno y el equilibrio entre el desafío y

el apoyo que presentan tanto el nuevo entorno como sus interconexiones con el viejo (Bronfenbrenner, 1987, p. 311).

Es así, cómo las madres cuidadoras de este estudio, buscan garantizar la transición de sus hijos(as) hacia la autonomía, promoviendo su inclusión en entornos educativos y comunitarios. Este hallazgo es pertinente con una de las capacidades centrales del modelo de Nussbaum (2011) quien enfatiza que todo ser humano tiene derecho a desarrollar sus capacidades para vivir una vida digna y plena. Nussbaum sugiere que estos cuidadores también deberían contar con el apoyo institucional para desarrollar sus propias capacidades de manera sostenible.

Barreras Estructurales y el Rol de las Instituciones: Los hallazgos del estudio muestran que las cuidadoras señalaron diversas barreras estructurales en el acceso a apoyo institucional, limitando limitan la efectividad de las conexiones entre las cuidadoras y los recursos formales. Estas dificultades reportadas incluyen la burocratización de los procesos, la escasez de programas de apoyo efectivos y la falta de una articulación adecuada entre entidades gubernamentales. Este hallazgo es coherente con lo planteado por García-Calvente et al. (2004), quienes señalan que las políticas públicas deben priorizar la eliminación de barreras burocráticas para garantizar un acceso equitativo a los servicios.

Además, el fortalecimiento de las redes institucionales podría aliviar la carga de los cuidadores, permitiéndoles enfocar sus esfuerzos en la calidad del cuidado. Sin embargo, en países latinoamericanos, la falta de recursos y la debilidad institucional siguen dejando a las cuidadoras en una situación de vulnerabilidad extrema. Se evidencia de esta manera, cómo muchas madres cuidadoras enfrentan barreras estructurales que limitan su acceso a entornos nuevos, restringiendo su capacidad de desarrollo personal y profesional, acorde con lo planteado por Bronfenbrenner en su hipótesis 48:

No es probable que se manifiesten efectos del desarrollo hasta que la persona no salga de su entorno primario actual para entrar en otro entorno primario potencial, es decir, de un entorno que ha instigado y en la actualidad mantiene el nivel y la dirección de funcionamiento presente de la persona, a otro entorno que requiera que la persona tome la iniciativa para encontrar nuevas fuentes de estimulación y apoyo" (p. 309).

En contraste, con otros países, como lo informa la Comisión Económica para América Latina y el Caribe CEPAL (2023), algunos modelos europeos han logrado mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante sistemas de atención integral, donde el apoyo económico y psicológico es una prioridad estatal (Rossel, 2023). En el mismo sentido, en países con modelos de protección social bien estructurados, como los países nórdicos, se ha observado una reducción en la carga del cuidador a través de políticas integrales que incluyen subsidios, capacitación y tiempo de descanso remunerado (Nordic Welfare Center, 2023).

El impacto de las normas culturales en la feminización del cuidado: Adicionalmente, otro hallazgo relevante indica cómo las expectativas culturales influyen en la percepción del rol del cuidador, quienes manifiestan sentir constante presión y juicio social referente a la disponibilidad total del cuidado de sus hijos, sin estimar el tiempo que deben dedicar a otras actividades. Lo anterior refleja cómo las normas culturales pueden incrementar la presión sobre los cuidadores, especialmente las mujeres, generando el fenómeno de la feminización del cuidado en el contexto social.

Este hallazgo coincide con lo expuesto 50 décadas atrás por Geertz (1973), quien había señalado que las dinámicas culturales afectan profundamente las prácticas familiares y sociales. Este análisis resalta la importancia de promover un cambio cultural hacia una mayor corresponsabilidad en el cuidado, tanto a nivel familiar como comunitario. Además, las

campañas de sensibilización pueden jugar un papel clave para transformar estas expectativas y reconocer el valor del rol del cuidador,

Es de resaltar que este resultado aún continúa vigente, como se muestra en el estudio propuesto por Heras y Van-der Hofstadt (2023) quienes han analizado la feminización del cuidado y la falta de corresponsabilidad en la atención de personas con discapacidad; al igual que reafirman que esta carga de género genera desigualdades estructurales en el acceso a oportunidades laborales y de desarrollo personal. En este sentido, se resalta la necesidad de continuar trabajando en las políticas públicas, que deben avanzar hacia la incorporación de estrategias que fomenten la participación de otros actores en el cuidado, promoviendo la corresponsabilidad social y familiar.

Intervenciones a nivel macro y la planificación del cuidado: Uno de los retos más significativos a los que se enfrentan las madres cuidadoras como se mencionó es la preocupación ante la incertidumbre sobre el porvenir de sus hijos (as) cuando ellas ya no puedan hacerse cargo. La falta de políticas efectivas para la planificación a largo plazo contribuye a esta ansiedad. Según la teoría de las capacidades de Nussbaum (2011), es fundamental que las personas tengan acceso a herramientas estructurales que les permitan planificar su futuro y desarrollar su autonomía. Al respecto Bronfenbrenner (1987) indica en su hipótesis 49 que

la dirección y el grado de desarrollo psicológico se rigen según la medida en que la persona en desarrollo tenga abiertas o cerradas las oportunidades para acceder a entornos que conducen al desarrollo (p. 311).

En este sentido, diversos modelos internacionales han implementado sistemas de planificación y respaldo financiero para los cuidadores. Por ejemplo, en algunos países europeos se han desarrollado programas de apoyo integral que incluyen subsidios económicos, acceso a

servicios especializados y formación para cuidadores, lo que ha reducido significativamente la carga del cuidado y mejorado la calidad de vida de las familias (CEPAL, 2023).

Las políticas públicas dirigidas al cuidado de personas con diversidad funcional a menudo enfrentan desafíos que limitan su efectividad. Por ejemplo, en Colombia, de acuerdo con Ojeda (2024) aunque existen normativas que reconocen los derechos de las personas con discapacidad, su implementación es limitada debido a la falta de orientación y normativas nacionales detalladas para su aplicación. Además, Bacca et al. (2020) en un análisis de la política pública de discapacidad en Colombia reveló que, desde el enfoque del derecho a la salud, la atención se entiende principalmente como un servicio de asistencia, sin un reconocimiento adecuado de la participación de los cuidadores.

A nivel regional, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) señala que, pese a la relevancia del cuidado, su incorporación efectiva en políticas públicas y su puesta en marcha en la región han sido limitadas y de ritmo pausado. Como consecuencia, la carga de los riesgos asociados continúa recayendo principalmente en las familias, sin que se les brinde un respaldo institucional suficiente. Este enfoque restringido tiende a minimizar la importancia del cuidado como un componente esencial dentro de los esquemas de protección social, lo que perpetúa desigualdades y obstaculiza la consolidación de sistemas más equitativos e inclusivos (CEPAL, 2023).

Contraste entre versiones de funcionarios y cuidadoras: El estudio reveló una disonancia entre el discurso institucional y la realidad de las cuidadoras. Mientras que los funcionarios destacan la existencia de políticas de apoyo, las madres cuidadoras reportan que estos programas son inaccesibles o insuficientes. Este contraste pone en evidencia la ausencia de mecanismos eficientes para la evaluación y monitoreo de las políticas públicas. Investigaciones

recientes indican que en muchos casos, los programas gubernamentales fallan en considerar la complejidad del cuidado de la diversidad funcional, limitando su impacto real.

Por ejemplo, el Banco Mundial ha señalado que, aunque existen leyes que ordenan a las entidades gubernamentales aplicar principios de inclusión en todos sus programas, la implementación efectiva de estos principios en el cuidado de personas con dependencia funcional aún enfrenta desafíos significativos. (García, Schwartz y Freire, 2022).

Fallos en la Implementación de Programas Gubernamentales: El estudio identificó que a pesar de que las políticas públicas reconocen la importancia del cuidado, su implementación se ve obstaculizada por barreras burocráticas y una desconexión entre el diseño institucional y la realidad cotidiana de las madres cuidadoras. La rigidez de los marcos normativos y la falta de coordinación entre instituciones gubernamentales dificultan la llegada efectiva de los beneficios a las cuidadoras.

Como menciona Rosas (2022), las políticas tienden a centrarse en enfoques asistenciales sin una estrategia de inclusión estructural de las cuidadoras en la toma de decisiones. Además, la ausencia de mecanismos eficientes de monitoreo y retroalimentación agrava esta problemática, limitando la adaptación de las políticas a las necesidades reales de las cuidadoras.

Al analizar las perspectivas de los funcionarios y las madres cuidadoras sobre las políticas de atención a la diversidad funcional, emergen tanto coincidencias como discrepancias significativas. Es así como en los puntos de encuentro se observa **el reconocimiento de la importancia del Cuidado:** Donde ambas partes reconocen la importancia del cuidado en la vida de las personas con diversidad funcional. Los funcionarios valoran la necesidad de políticas que apoyen a esta población, mientras que las madres destacan su rol esencial en el bienestar de sus hijos.

Por otra parte, en los puntos de desencuentros se tiene en primer lugar **la percepción de la discapacidad:** se evidencia que las madres cuidadoras suelen percibir la discapacidad como una condición de diversidad y diferencia, más que como una enfermedad. Esta visión contrasta con enfoques institucionales que pueden centrarse en aspectos médicos o asistenciales, sin abordar plenamente las dimensiones sociales y culturales de la diversidad funcional. Se presenta una tendencia a definir el rol de las cuidadoras desde una perspectiva asistencialista, lo que impacta la calidad del apoyo que reciben. Esta visión puede deberse a la formación tradicional de los profesionales en modelos biomédicos, que priorizan la recuperación funcional sobre el bienestar integral de la persona y su entorno.

Como señala Ojeda (2024), mientras las madres cuidadoras perciben la discapacidad como parte de una identidad de diversidad y diferencia, las instituciones suelen enfocarse en modelos médicos o rehabilitadores, dejando de lado dimensiones sociales y emocionales del cuidado. Esto conlleva que las estrategias de apoyo sean diseñadas desde un enfoque de dependencia, en lugar de fomentar la autonomía tanto de la persona con discapacidad como de la cuidadora. La falta de capacitación en enfoques de derechos humanos y perspectivas interseccionales limita la capacidad de los profesionales para generar acompañamientos que respondan a las necesidades reales de las cuidadoras y sus familias.

Por otra parte, se tiene el **acceso y eficacia de las políticas:** mientras que los funcionarios pueden considerar que las políticas públicas son adecuadas y están bien implementadas, las madres cuidadoras a menudo enfrentan barreras burocráticas y una falta de apoyo tangible en su vida diaria. Esta disparidad sugiere una desconexión entre la formulación de políticas y las necesidades reales de las familias (Rosas, 2022).

En los vacíos teóricos identificados se encontró **el enfoque integral del cuidado**: Los hallazgos evidencian una carencia de marcos teóricos que aborden el cuidado desde una perspectiva integral, considerando no solo las necesidades de las personas con diversidad funcional, sino también el bienestar de los cuidadores. La falta de este enfoque limita la efectividad de las políticas públicas (Venturiello y Zambrano, 2022).

Adicionalmente, se identifica otro vacío teórico en **la perspectiva de género en el cuidado**: aunque se reconoce la feminización del cuidado, las políticas actuales no incorporan suficientemente una perspectiva de género que aborde las desigualdades y desafíos específicos que enfrentan las mujeres cuidadoras. Este vacío teórico perpetúa la invisibilidad de las cuidadoras en la formulación de políticas como lo plantean Rea, Montes y Pérez (2021).

Un tercer vacío teórico, refiere a las **discrepancias en la percepción de los sistemas de apoyo**: mientras los funcionarios consideran que las políticas de apoyo están bien implementadas, las cuidadoras experimentan múltiples barreras para acceder a estos servicios. Entre los obstáculos más comunes se encuentran la falta de información accesible sobre los beneficios disponibles, los procedimientos burocráticos complejos y los criterios restrictivos que limitan la elegibilidad.

Este vacío teórico impide una evaluación realista del impacto de las políticas en la vida de las cuidadoras. Sin una metodología clara para evaluar la experiencia de las cuidadoras, las políticas tienden a diseñarse desde una perspectiva institucionalizada que ignora su impacto real, como lo indican Venturiello y Zambrano (2022) quienes señalan que esta discrepancia surge de la falta de un enfoque integral del cuidado, lo que impide una evaluación realista del impacto de las políticas en la vida de las cuidadoras. Además, la falta de espacios de diálogo entre los

actores involucrados perpetúa esta desconexión, ya que las necesidades reales de las cuidadoras no son escuchadas ni incorporadas en la formulación de nuevas estrategias.

Finalmente, el cuarto vacío teórico se observa en **la participación de los cuidadores en la formulación de Políticas:** las madres cuidadoras a menudo no son incluidas en la toma de decisiones que inciden en sus vidas. Este vacío en la participación limita la relevancia y aplicabilidad de las políticas diseñadas sin su aporte directo (Rosas, 2022).

En resumen, aunque existe un reconocimiento compartido de la importancia del cuidado, las diferencias en la percepción de la discapacidad y las barreras en la implementación de políticas evidencian la necesidad de un enfoque más inclusivo y participativo. Abordar estos vacíos teóricos es esencial para desarrollar políticas públicas que respondan efectivamente a las realidades de las personas con diversidad funcional y sus cuidadores.

5.1.6. Lineamientos de soporte del cuidado desde la perspectiva ecológica

Las cuidadoras destacaron la necesidad de un soporte integral que abarque múltiples niveles del sistema ecológico, resaltando la interdependencia entre los sistemas micro, meso y macro en la experiencia del cuidado. Este resultado sugiere que, si bien el entorno inmediato de las cuidadoras es fundamental, la falta de apoyo en los niveles macro dificulta el bienestar sostenido de las familias.

Este hallazgo se alinea con el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), que destaca la importancia de las interacciones entre los diferentes sistemas en el desarrollo humano. Además, Dabas (1998) argumenta que las redes sociales deben integrarse con los sistemas institucionales para garantizar un soporte completo. La evidencia enfatiza la necesidad de políticas públicas que conecten los sistemas familiares con recursos comunitarios y estatales, asegurando un entorno de cuidado sostenible e inclusivo.

Otro hallazgo evidenciado en el estudio refiere a la falta de apoyo en el entorno escolar, evidenciándose en varios reportes destacados de las madres cuidadoras, quienes expresan que las instituciones educativas del municipio no están preparados para recibir a niños con diversidad funcional, especialmente aquellos que presentan movilidad reducida, lo que evidencia las limitaciones en la inclusión educativa a través del tiempo.

Este hallazgo está alineado con Borges-Ríos et al. (2016), quienes señalan que las instituciones educativas deben adoptar estrategias inclusivas para garantizar el aprendizaje y la participación activa de los niños con diversidad funcional. Este enfoque no solo beneficia a los niños, sino que también reduce la carga de la cuidadora al proporcionar un entorno de apoyo fuera del hogar.

Dentro de las conclusiones y vacíos identificados en la intervención, se identificaron diversos hallazgos del estudio, que sugieren que el principal problema no radica únicamente en la ausencia de políticas adecuadas, sino en su implementación deficiente. Las políticas de cuidado deben estar respaldadas por una infraestructura efectiva que garantice su accesibilidad y aplicabilidad.

Para abordar esta problemática, a continuación se presenta un compendio de estrategias derivadas de los hallazgos del estudio, con las que se pretende lograr una aproximación exitosa al fenómeno estudiado. Las medidas se clasifican en cinco categorías: (a) Políticas Públicas y marco normativo, (b) Participación y empoderamiento de las Cuidadoras, (c) Redes de apoyo y colaboración intersectorial, (d) Transformación cultural y cambio de significados, y, (e) Seguridad y sostenibilidad en el Cuidado.

Políticas públicas y marco normativo: Teniendo como objetivo crear un marco regulador que garantice la estabilidad y derechos de las madres cuidadoras, promoviendo la equidad en el acceso a beneficios y recursos.

- Planificación de largo plazo para el bienestar de las Cuidadoras y sus Familias:
- Corresponsabilidad Social y Familiar en el Cuidado
- Participación de las Cuidadoras en la formulación de Políticas Públicas
- Marco normativo para la seguridad financiera de las Cuidadoras
- Accesibilidad y simplificación administrativa en Programas de apoyo
- Seguro Social para Cuidadoras con Enfoque Diferencial
- Implementación de programas de conciliación laboral y cuidado
- Desarrollo de Mecanismos de Evaluación de Políticas Públicas:
- Fomento de programas de ahorro y seguridad social para Cuidadoras
- Subsidios específicos para hogares con personas en situación de dependencia

Participación y empoderamiento de las Cuidadoras: Con el objetivo de garantizar la representación de las cuidadoras en espacios de toma de decisiones y fortalecer su autonomía, se presentan a consideración las siguientes propuestas de intervención:

- Desarrollo de Plataformas digitales
- Red de embajadoras del cuidado
- Escuelas de liderazgo y formación en derechos para cuidadoras
- Iniciativa "Cuidamos Juntas"
- Consejos de participación ciudadana para cuidadoras
- Mentoring entre cuidadoras
- Estrategia "Soy Aprendiz"

- Taller “Construyendo el rol de cuidadora”
- Acciones de sensibilización y cambio cultural para la redistribución del Cuidado
- Creación de foros de diálogo entre Cuidadores y profesionales de apoyo

Redes de apoyo y colaboración intersectorial. Con el propósito de construir redes de apoyo sostenibles y articuladas que faciliten la labor de las cuidadoras, se proponen las siguientes estrategias:

- Mapeo y optimización de redes de apoyo para el cuidado
- Redes de Cuidado Integradas: conexión entre cuidadoras y profesionales
- Alianzas Público-Privadas para la inclusión de Cuidadoras
- Centros comunitarios de apoyo integral al cuidado
- Ecosistema de apoyo comunitario y multisectorial para el Cuidado
- Creación de alianzas con universidades y centros de investigación
- Implementación de bancos de tiempo para el cuidado
- Red de familias solidarias
- Fortalecimiento del vínculo entre Cuidadoras y profesionales de apoyo:
- Voluntariado especializado en apoyo a cuidadoras

Transformación cultural y cambio de significados: Con el fin de desafiar los paradigmas culturales que asocian el cuidado exclusivamente a las mujeres y promover una distribución equitativa del trabajo de cuidado. Generar un cambio estructural en la percepción del cuidado, promoviendo una distribución equitativa y una redefinición de los roles asociados al mismo, se expone lo siguiente:

- Programas de educación en corresponsabilidad desde la infancia
- Redefinición del concepto de cuidado en la normativa legal

- Reconocimiento del cuidado en los medios de comunicación
- Involucramiento de figuras masculinas en el cuidado
- Premios y reconocimientos a iniciativas innovadoras en cuidado
- Resignificación del Cuidado y reducción de antagonismos en el rol de los actores
- Campañas mediáticas sobre el valor del cuidado y la corresponsabilidad social
- Programas de sensibilización dirigidos a empleadores y sector empresarial
- Plataformas de visibilización de experiencias de cuidadoras
- Normativas para la participación equitativa en el hogar

Seguridad y sostenibilidad en el Cuidado: Para garantizar que las madres cuidadoras tengan estabilidad económica y bienestar emocional en el ejercicio de su labor a lo largo del tiempo, minimizando la precarización del rol, se exponen la siguientes estrategias:

- Programas de apoyo a largo plazo para la seguridad de las madres Cuidadoras y sus familias
- Planes de retiro para cuidadoras
- Fortalecimiento del acceso a servicios de salud mental
- Red de apoyo para el envejecimiento de las cuidadoras
- Creación de cooperativas de trabajo para cuidadoras
- Fondos de emergencia para cuidadoras en crisis
- Sistemas de relevo para cuidadoras
- Acceso a formación y certificación de habilidades en cuidado
- Subsidios por carga de cuidado
- Estrategias de vivienda para cuidadoras y sus familias

El papel de la comunidad, el sector privado y la sociedad civil también es fundamental para complementar las iniciativas gubernamentales y asegurar que los cuidadores reciban el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos con discapacidad.

Limitaciones.

Dentro de las limitaciones se encontró que la muestra de madres participantes estuvo restringida a dos instituciones que prestan servicios para niños con diversidad funcional en la ciudad de Guadalajara de Buga (Valle del Cauca), lo que puede en primer instancia restringir la generalización de los hallazgos a otros contextos culturales o socioeconómicos. En adición, se puede generar un sesgo institucional, ya que las madres vinculadas a estas instituciones posiblemente tengan mayor acceso a recursos, servicios y redes de apoyo social en comparación con aquellas que no forman parte de estas instituciones. Por lo tanto, los resultados obtenidos en este contexto podrían no ser representativos de madres que cuidan a sus hijos fuera de un entorno institucional, lo cual limita la validez externa de los hallazgos.

Otra limitación se relaciona con el proceso de selección de la muestra, dado que las madres que participaron pueden estar más comprometidas con el cuidado de sus hijos, y, por ende, podrían no reflejar las experiencias de aquellas madres que, enfrentando mayores niveles de estrés o dificultades, no participan en servicios formales de apoyo. Además, su vínculo con las instituciones participantes podría influir en su motivación para participar, lo que podría sesgar sus respuestas hacia una percepción más favorable del apoyo recibido. Finalmente, las perspectivas subjetivas de los participantes, aunque son fundamentales para el análisis cualitativo, pueden estar influenciadas por sus experiencias personales, lo que podría introducir sesgos interpretativos.

Adicionalmente, se presenta como limitación la variabilidad en el tipo y severidad de las diversidades funcionales de los niños, ya que dificulta la realización de comparaciones precisas entre las experiencias de las madres cuidadoras. Las madres que cuidan a niños con diversidad funcional severa podrían experimentar niveles de estrés significativamente mayores en comparación con aquellas que cuidan a niños con diversidad funcional leve. Las necesidades de apoyo también varían ampliamente según cada caso, lo cual puede afectar la experiencia de las madres cuidadoras de manera distinta, limitando la posibilidad de generalizar los resultados a una población más amplia de madres cuidadoras.

Futuras investigaciones.

Como perspectiva para futuras investigaciones, se sugiere profundizar en cómo los factores socioeconómicos y culturales inciden en el malestar emocional y las estrategias de afrontamiento de las madres cuidadoras de niños con discapacidad. Esto plantea diversas interrogantes que pueden guiar nuevos estudios: ¿Los resultados variarán con diferentes niveles socioeconómicos y contextos culturales? ¿Qué diferencias surgirían al comparar las experiencias de madres en entornos urbanos frente a rurales? ¿Cómo influye el acceso y la calidad de los servicios de apoyo en distintas localidades en la experiencia del cuidado?

Logros alcanzados.

Dentro de los aportes del presente estudio, se destaca la contribución a la comprensión ecológica del cuidado en el marco de los cambios dados en la sociedad (en los diferentes ecosistemas de las madres cuidadoras) en tanto que afectan el desarrollo y el ciclo vital de la madre cuidadora, lo que va a generar a su vez, transformaciones en el desarrollo de las cuidadoras y sus contextos, en el que se incluyen sus hijos(as) con diversidad funcional. Por consiguiente, se da lugar a nuevas comprensiones que invitan a repensar desde lo psicológico

formas de intervención terapéuticas, jurídicas, educativas y psicosocial, posibilitando propuestas integrativas sobre comprensiones ecológicas emergentes del cuidado.

Entre los logros alcanzados con la presente investigación se pueden mencionar los siguientes: el análisis de la configuración del cuidado de la diversidad funcional de niños y niñas en los padres y madres cuidadores beneficiarios de programas e instituciones para la discapacidad en Guadalajara de Buga y sus entornos de desarrollo. Lo anterior, refleja el cumplimiento de los objetivos planteados y aportan una comprensión profunda de las dinámicas y necesidades en el cuidado de la diversidad funcional desde una perspectiva ecológica, resaltando la importancia de un enfoque integral que fortalezca a los cuidadores en sus roles y potencie el bienestar de los niños y niñas en sus entornos de desarrollo.

Un primer logro corresponde a la caracterización detallada de las actividades y roles que desempeñan los padres y madres cuidadores en el entorno inmediato de sus hijos, incluyendo las tareas físicas y emocionales que asumen y las interacciones diarias que configuran su rol. Esto permitió observar la amplia gama de responsabilidades que asumen, no solo en el cuidado directo, sino también en su rol como mediadores en instituciones educativas y de salud, promoviendo el bienestar integral de sus hijos.

Adicionalmente, otro logro consistió en que se identificaron y analizaron los tipos de conexiones que los cuidadores establecen en sus interacciones diarias y en los entornos en los que participan. Estas conexiones incluyen las relaciones con otros cuidadores, instituciones de apoyo y redes familiares, las cuales constituyen un sistema de soporte fundamental para afrontar los desafíos del cuidado. Este análisis demostró cómo estas interacciones fortalecen su sentido de pertenencia y les ofrecen recursos de apoyo emocional y práctico en el ejercicio de su labor de cuidado.

Otro logro que se reportó a partir de la exploración de los significados atribuidos al cuidado y la diversidad funcional, se establecieron correspondencias en la forma y contenido de estas representaciones, evidenciando cómo las creencias y valores asociados al cuidado están influenciados por sistemas culturales (macrosistema) y aspectos temporales (cronosistema). Este hallazgo destaca que las percepciones y actitudes de los cuidadores hacia el cuidado y la discapacidad están enmarcadas en un contexto más amplio de normas y expectativas culturales, las cuales guían y modelan sus prácticas y comprensiones en torno a su rol.

Para finalizar, y basándose en los hallazgos del estudio, se diseñaron lineamientos de soporte orientados a fortalecer la labor del cuidador, integrando la perspectiva ecológica del desarrollo humano. Estos lineamientos sugieren la creación de programas que refuercen tanto las redes de apoyo formales como informales, además de promover el acceso a recursos y formación continua para los cuidadores. Esto incluye recomendaciones para fomentar la resiliencia en el cuidador, mejorar las oportunidades de acceso a servicios de salud mental y establecer políticas de inclusión que faciliten el acceso a servicios integrales en los entornos de desarrollo de los niños con diversidad funcional.

5.2. Conclusión

En conclusión, este estudio ha demostrado que la configuración del cuidado de la diversidad funcional en niños y niñas está influenciada por estructuras sociales y políticas que perpetúan la sobrecarga de las madres cuidadoras. Desde la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner, se confirma que los sistemas de apoyo y la interacción con instituciones son determinantes para la calidad del cuidado y el bienestar de las cuidadoras. Sin embargo, los hallazgos sugieren que existen barreras estructurales que limitan el acceso a estos recursos.

Asimismo, el modelo de capacidades de Nussbaum enfatiza la necesidad de garantizar que las cuidadoras tengan acceso a oportunidades de desarrollo personal y profesional, lo que requiere un replanteamiento de las políticas de atención y asistencia. Finalmente, se concluye que es necesario avanzar en la corresponsabilidad social del cuidado, integrando políticas de apoyo estructural, redes de ayuda sostenibles y estrategias de transformación cultural que permitan una distribución equitativa de las responsabilidades del cuidado. Esta investigación aporta un marco de referencia clave para la formulación de nuevas políticas y programas de intervención que mejoren la calidad de vida de las cuidadoras y sus familias.

Con respecto al análisis del rol de las madres Cuidadoras, los resultados muestran que está marcado por la sobrecarga de responsabilidades, la escasez de redes de apoyo y la falta de corresponsabilidad familiar y social. Las actividades diarias incluyen la asistencia en la movilidad, alimentación, terapias y apoyo educativo, sin contar el impacto emocional que conlleva el cuidado constante. Esta dinámica genera un desgaste emocional y físico significativo, afectando su bienestar y limitando sus oportunidades de desarrollo personal y profesional.

Desde la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner (1987), se comprende que la falta de interacciones de apoyo en los microsistemas y mesosistemas afecta negativamente su bienestar. Las cuidadoras asumen múltiples roles simultáneamente, lo que refuerza la desigualdad estructural en la distribución de responsabilidades del cuidado. Se puede concluir que el rol de las madres cuidadoras se configura como una tarea exigente que impacta su calidad de vida y su acceso a oportunidades personales, lo que confirma la necesidad de fortalecer las redes de apoyo y las políticas de corresponsabilidad social.

En los entornos de desarrollo y redes de apoyo se revela que, aunque existen instituciones de apoyo, su acceso se ve restringido por barreras burocráticas y fragmentación de servicios. La

interconexión entre instituciones y cuidadoras es clave para garantizar un apoyo integral, pero en muchos casos, las madres enfrentan dificultades para acceder a recursos esenciales. El mesosistema de Bronfenbrenner enfatiza la importancia de la articulación entre entornos para mejorar la calidad del cuidado.

Sin embargo, los hallazgos sugieren que la falta de coordinación entre hospitales, fundaciones y programas gubernamentales genera un vacío en la atención. La ausencia de un marco normativo que garantice la interconexión efectiva entre estos espacios limita el impacto positivo de las redes de apoyo. Se concluye que aunque las redes de apoyo son fundamentales, la fragmentación institucional y la falta de acceso efectivo a recursos dificultan la asistencia a las cuidadoras. Es imperativo mejorar la articulación entre instituciones y generar estrategias que reduzcan las barreras burocráticas.

Con respecto a los significados y perspectivas del cuidado en el contexto sociocultural, se identificó que el significado del cuidado está influenciado por normas culturales que perpetúan la feminización del trabajo de cuidado y la falta de políticas de corresponsabilidad. La sociedad sigue asignando el cuidado a las mujeres, lo que impide una redistribución equitativa de estas responsabilidades. El cronosistema de Bronfenbrenner (1987) y el Modelo de Capacidades de Nussbaum (2011) permiten analizar cómo la falta de reconocimiento del trabajo de las cuidadoras afecta su bienestar a lo largo del tiempo.

En este contexto, la falta de planificación del futuro de los niños con diversidad funcional impacta la seguridad emocional de las cuidadoras, incrementando su carga mental y su nivel de estrés. Se concluye que la configuración cultural del cuidado refuerza desigualdades estructurales y limita la autonomía de las cuidadoras. Es necesario transformar las normas sociales y diseñar políticas de apoyo a largo plazo que faciliten una distribución equitativa del cuidado.

Para finalizar, respecto a los lineamientos de soporte y propuestas de intervención que permitan reducir la sobrecarga de las cuidadoras, se proponen estrategias basadas en la perspectiva ecológica del desarrollo humano. A continuación se presentan algunas líneas de fortalecimiento y recomendaciones para la práctica clínica y el desarrollo de intervenciones, sin embargo se resalta la importancia de fortalecer las políticas públicas y generar estrategias que garanticen el bienestar de las cuidadoras y sus hijos, asegurando su sostenibilidad en el tiempo.

Fortalecimiento de Redes de Apoyo: Implementación de programas que fomenten la integración de cuidadoras en redes comunitarias y estatales.

Acceso a Salud Mental: Desarrollo de programas específicos de atención psicológica para cuidadoras, con asesoría y apoyo emocional.

Conciliación Laboral y Cuidado: Diseñar políticas que favorezcan horarios flexibles y teletrabajo para las cuidadoras.

Sistemas de Relevó y Respiro: Creación de mecanismos que permitan a las cuidadoras delegar temporalmente el cuidado sin afectar el bienestar de los niños.

Incorporación del Cuidado en la Agenda Pública: Promoción de leyes y políticas que reconozcan el cuidado como un derecho y una responsabilidad compartida.

El aspecto innovador de este estudio, radica en su fundamentación en la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner (1987), al analizar la problemática del cuidado desde una perspectiva sistémica. Se identifica que el problema del cuidado surge debido a que la configuración del rol de madre cuidadora se carga de actividades y expectativas que corresponden a otros roles, pero ante la omisión deben asumirlo ellas, lo que genera todo lo que describes en los hallazgos de las investigaciones.

En ese sentido, se evidencia que el rol de cuidadora no se constituye como un fenómeno aislado, sino el resultado de un entramado de factores contextuales e institucionales que determinan la sobrecarga de este rol. En este sentido, el problema surge cuando las funciones de cuidado, que deberían ser compartidas o respaldadas por otros actores del microsistema y exosistema (familia, comunidad, Estado), son omitidas o minimizadas, recayendo exclusivamente sobre las madres cuidadoras.

Esta omisión genera una redistribución inequitativa de las responsabilidades, donde las madres no solo deben desempeñar su rol de cuidadoras, sino también asumir tareas y expectativas que corresponden a otros ámbitos, como el laboral, educativo y social. En consecuencia, esta acumulación de funciones impacta su bienestar físico y emocional, su desarrollo personal y su acceso a oportunidades económicas y sociales.

El presente estudio, por tanto, aporta una nueva visión al demostrar que la sobrecarga de las madres cuidadoras no es solo el resultado de una dinámica individual o familiar, sino de una estructuración social que perpetúa la feminización del cuidado sin los apoyos adecuados. Esta perspectiva permite no solo comprender el fenómeno en su complejidad, sino también plantear estrategias y políticas que promuevan una distribución equitativa del cuidado y el fortalecimiento de redes de apoyo interinstitucionales y comunitarias.

Para finalizar, con este análisis adicional, se subraya la importancia de considerar el bienestar de los cuidadores desde un enfoque integral que aborde las dimensiones emocionales, sociales y futuras de su rol, destacando la necesidad de programas y políticas de apoyo que promuevan la salud mental y la sostenibilidad del cuidado.

Referencias

- Abdullah, M. M., Neville, R. D., Donnelly, J. H., & Lakes, K. D. (2021). Are parental depressive symptoms related to the sleep quality and physical activity of their children with developmental disabilities? *Research in Developmental Disabilities*, 119. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104091>
- Agnew, J. (1994). The territorial trap: The geographical assumptions of international relations theory. *Review of International Political Economy*, 1(1), 53-80. DOI: <https://doi.org/10.1080/09692299408434291>
- Al Hamdani, D. S. (2013). Mobile learning: A good practice. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 103, 665-674. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.10.386>
- Alonqueo, P., Muñoz, A. M., & Hidalgo-Standen, C. (2024). Prácticas culturales y maneras de aprender en niños y niñas mapuche de La Araucanía. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 58(2), e2022-e2022. DOI: <https://doi.org/10.30849/ripijp.v58i2.2022>
- Anckar, C. (2002). The definition of a country. *International Review of Administrative Sciences*, 68(2), 223-232. DOI: <https://doi.org/10.1177/0020852302682006>
- Arias-Becerra, N. J., Lopera-Escobar, A., & Ayala-Hernández, J. M. (2022). *El cuidado de niños con discapacidad, actitudes de cuidadores y madres sustitutas*. *Revista Ciencia y Cuidado*, 19(1), 9-19. DOI: <https://doi.org/10.22463/17949831.3085>
- Arias-Gallegos, W. L., Cahuana-Cuentas, M., Ceballos-Canaza, K. D., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7-16. DOI: <https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>

- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. DOI: <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Arim, R. G., Miller, A. R., Kohen, D. E., Guèvremont, A., Lach, L. M., & Brehaut, J. C. (2019). Changes in the health of mothers of children with neurodevelopmental disabilities: an administrative data study. *Research in Developmental Disabilities*, 86, 76-86. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.12.007>
- Ávila-Toscano, J. H. (2012). Redes sociales y análisis de redes. Aplicaciones en el contexto comunitario y virtual. *Barranquilla: Corporación Universitaria Reformada*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=511130>
- Avilés López, Á. (2020). *Qué significa Diversidad Funcional*. Disponible en: Con Diversidad Funcional.com. Ayudando a comprender la diversidad funcional. Recuperado de <https://www.condiversidadfuncional.com/diversidad-funcional/>
- Bacca, A. L., Sabogal, J. E., & Arrivillaga, M. (2020). Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores. Colombia, 2013-2017. *Hacia la Promoción de la Salud*, 25(1), 29-43. DOI: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>
- Barak-Levy, Y., & Atzaba-Poria, N. A. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103577>
- Barrera, L., Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). Cuidando a cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedades crónicas. *Intex de enfermería*, 15(52), 54-58. DOI: <https://doi.org/10.4321/s1132-12962006000100012>

- Bermejo, J. Villacieros, M. & Hassoun, H. (2017). Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos*, 28(3), 116-120. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000300116
- Berstain-García, I., Álvarez-Aguirre, A., Huerta-Baltazar, M. I. & Casique-Casique, L. (2022). Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *SANUS: Revista del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sonora*, 7(0), 1-20. DOI: <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.212>
- Boff, L. (2002). *El cuidado esencial*. Ética de lo humano, compasión por la Tierra. Madrid: Trotta. Recuperado de <https://redmovimientos.mx/wp-content/uploads/2020/07/El-Cuidado-Esencial-Boff.pdf>
- Bogensneider, K., & Corbett, T. J. (2010). Family policy: Becoming a field of inquiry and subfield of social policy. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 783-803. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00730.x>
- Borges-Ríos, J., Sosa-Piñeiro, K., & Bello-Ulloa, L. (2016). ¿Es diferente la familia del niño con necesidades educativas especiales?. *Educación y Sociedad*, 14(3), 13-23. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/Es-diferente-la-familia-del-niño-con-necesidades-Borges-Rios-Sosa-Piñeiro/c15a1bf73c829b562f89be520cc2bf2d459cd7c0>
- Bourke-Taylor, H. M., Joyce, K. S., Morgan, P., Reddihough, D. S., & Tirlea, L. (2021). Maternal and child factors associated with the health-promoting behaviours of mothers of children with a developmental disability. *Research in developmental disabilities*, 118. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104069>

- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós. Recuperado de <https://bibliotecadigital.mineduc.cl/handle/20.500.12365/18032>
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. En *International encyclopedia of education*, 3(2), 37-43. Oxford: Elsevier. <https://www.ncj.nl/wp-content/uploads/media-import/docs/6a45c1a4-82ad-4f69-957e-1c76966678e2.pdf>
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (5th ed., pp. 993–1028). John Wiley & Sons, Inc.. Recuperado de: https://books.google.com.co/books?id=GFzWZMvQR8kC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Cancian, F. M. & Oliner, S. J. (2000). *Caring and Gender*. Lanham: AltaMira Press. DOI: <https://doi.org/10.2307/1319265>
- Canga, A., Vivar, C. G. & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469. DOI: <https://doi.org/10.4321/s1137-66272011000300012>
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional?. *Siglo Cero*, 46(2), 79-97. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Carrasco Bengoa, C. (2001). La sostenibilidad de la vida humana:¿ Un asunto de mujeres?. *Mientras tanto*, (82), 43-70. Recuperado de: <https://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20101012020556/2carrasco.pdf>
- Carrillo, G. M., Sánchez-Herrera, B., & Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>

- Casado González, F., Martínez-Lorca, M., & Criado-Álvarez, J. J. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148. Recuperado de:
https://cendocps.carm.es/documentacion/2023_Revista_Española_Discapacidad_N2_Vol.11..pdf
- Cecconello, A. M., & Koller, S. H. (2003). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 16, 515-524. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0102-79722003000300010>
- Cerquera, A. M., & Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. DOI: <https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi12-1.ecpa>
- Cerquera, A., Matajira, J. & Pabón, D. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/1942/194244221002.pdf>
- Concha Mendoza, C. C. & Saballeth Miranda, M. J. (2021). Burden of disease in parents and caregivers of children and adolescents diagnosed with disability-related disorders. *Gaceta Médica de Caracas*, 129. DOI: <https://doi.org/10.47307/gmc.2021.129.s1.25>
- Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Dirección General de Personas con Discapacidad y Junta de Andalucía (2011). Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad. *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca*. Recuperado de:

<https://consaludmental.org/publicaciones/Guiaintervencionapoyofamiliaspersonascondiscapacidad.pdf>

Coppens Sosa, M. D. L. P., Araujo Méndez, Y. N., & Ruffinelli, R. (2024). Tareas de cuidado de madres cuidadoras de niños con discapacidad severa atendidos en un centro de rehabilitación, año 2022. *Kera Yvoty: reflexiones sobre la cuestión social*, 9(2), 1-13.

DOI: <https://doi.org/10.54549/ky.2024.9.e5023>

Creswell, J. W. (2009). Mapping the field of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 3(2), 95-108. DOI: <https://doi.org/10.1177/1558689808330883>

Cubillos, J., & Perea, S. (2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad-PCD, Oficina de promoción social I-2020. *Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]*. Bogotá, Colombia. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

Dabas, E. (1998). *Redes sociales, familias y escuela*. Buenos Aires: Paidós. Recuperado de: <https://gemmittareyes.wordpress.com/wp-content/uploads/2013/04/2-elina-dabas.pdf>

Del Toro-Rubio, M., Barrios-Puerta, Z., & Borré-Ortiz, Y. M. (2022). Creencias y prácticas culturales de madres adolescentes en el cuidado de sus hijos menores de 5 años. *Enfermería Global*, 21(3), 221-249. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.507631>

Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE (2020). Tiempo de cuidados: las cifras de la desigualdad. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/publicaciones/tiempo-de-cuidados-cifras-desigualdad-informe.pdf>

- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación educación médica*, 2(7), 162-167. DOI: [https://doi.org/10.1016/s2007-5057\(13\)72706-6](https://doi.org/10.1016/s2007-5057(13)72706-6)
- Dwyer, J. W., Lee, G. R. & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43. DOI: <https://doi.org/10.2307/352699>
- El Zaatari, W., & Maalouf, I. (2022). How the Bronfenbrenner bio-ecological system theory explains the development of students' sense of belonging to school?. *SAGE Open*, 12(4), DOI: <https://doi.org/10.1177/21582440221134089>
- Espinel, W. A., Hernández, A., Cortés, A., & Hernández, D. (2012). *Diseño y validación de una escala de actitud hacia el inglés como segunda lengua en estudiantes universitarios de psicología de una universidad privada (fase piloto)* Tesis de grado obtenido no publicada. Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. Recuperado de: <https://intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/4359?locale-attribute=en>
- Farias Batlle, M., & Alfonso Sánchez, R. (2022). Plataformas digitales para los cuidados y entidades de Economía Social. *CIRIEC-España, Revista jurídica de economía social y cooperativa*, (41), 45-83. DOI: <https://doi.org/10.7203/CIRIEC-JUR.41.24970>
- Fernández-López, Á., Rodríguez-Fórtiz, M. J., Rodríguez-Almendros, M. L., & Martínez-Segura, M. J. (2013). Mobile learning technology based on iOS devices to support students with special education needs. *Computers & Education*, 61, 77-90. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2012.09.014>

- Fernández, L., & Rincón, D. (2014). Ciudades inteligentes como espacios de integración para individuos con capacidades diversas. *Negotium*, 10(28), 71-83. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/782/78230410007.pdf>
- Fernández, M. B., & Jorquera-Samter, V. (2023). Estudio MICARE 2023. Personas Cuidadoras y Trabajo de Cuidado en Chile. Recuperado de: https://www.micare.cl/wp-content/uploads/2023/12/Estudio_MICARE_2023.pdf
- Figuroa, M. X. (2011). Diversidad e inclusión escolar: retos para la psicología educativa actual. En: *Psicología Educativa, trayectorias, convergencias y vórtices*. Universidad Javeriana. Recuperado de: https://libreriasiglo.com/2338-psicologia-educativa-trayectorias-convergencias-y-vortices?srsId=AfmBOop_kWOJoq33NqEnXv7u5oJBS1DbfUov4_kocc7DBMejz5SB0XNg
- Figuroa, M. Á., & Inostroza, H. (2016). Discapacidad y salud mental: una visión desde SENADIS.
- Figuroa, M. X., Gutiérrez de Piñeres, C. & Velázquez, J. (2017). Estrategias de inclusión en contextos escolares. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 13(1), 13-26. Recuperado de: <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/3488>
- Flórez Guerrero, I. (2016). *Validación de un instrumento para la caracterización de la comunicación no verbal intencional de niños con habilidades diversas (sordoceguera y plurideficiencia) fase I validez de contenido*. (Trabajo de grado, Iberoamericana). Recuperado de: <https://repositorio.iberu.edu.co/entities/publication/2f7b9581-9a85-47bd-a8bc-bedac5c790cb>

- Fornés Vives, J. (2003). Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador ya nosotros mismos. *Enfermería global*, 2(1). Recuperado de:
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/658>
- Foucault, M. (2009). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. *Topologik: Rivista Internazionale di Scienze Filosofiche, Pedagogiche e Sociali*, 5(1). Recuperado de: https://www.topologik.net/michel_foucault.htm
- Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D., & Docherty, S. L. (2019). Health care transition for adolescent and young adults with intellectual disability: views from the parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, 148-158. DOI:
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008>
- Fuller, H. R., Ajrouch, K. J., & Antonucci, T. C. (2020). The convoy model and later-life family relationships. *Journal of Family Theory & Review*, 12(2), 126-146. DOI:
<https://doi.org/10.1111/jftr.12376>
- García-Calvente, M. D., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139. DOI:
<https://doi.org/10.1157/13062262>
- García Cantillo, C., & Reyes-Ruiz, L. (2021). *Aspectos que impactan la vida de las madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad* (Doctoral thesis, Universidad Simón Bolívar). Barranquilla: USM. Recuperado de:
<https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/14c44392-0cb5-4bf6-8c79-5198ee9c5ec4/content>
- García Mora, M. E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2022). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible.

Recuperado de:

<https://documents1.worldbank.org/curated/en/099015012012140135/pdf/P17538307bf8530ef0b57005d4d17d157f6.pdf>

García Peña, J. J., Arana Medina, C. M., & Restrepo Botero, J. C. (2018). Estilos parentales en el proceso de crianza de niños con trastornos disruptivos. *Investigación y desarrollo*, 26(1), 55-74. DOI: <https://doi.org/10.14482/indes.26.1.9379>

Gayoso, M, Ávila, M., Silva, T., & Alencar, R. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista latino-americana de enfermagem*, 26. 1-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>

Geertz, C. (1973). The interpretation of cultures: Selected essays. Basic Books. Recuperado de: [https://www.google.com.co/books/edition/The_ Interpretation_of_Cultures_Text_Only/G1cYDQAAQBAJ?hl=es&gbpv=1&dq=Geertz,+C.+\(1973\).+The+interpretation+of+cultures:+Selected+essays.+Basic+Books.&printsec=frontcover](https://www.google.com.co/books/edition/The_ Interpretation_of_Cultures_Text_Only/G1cYDQAAQBAJ?hl=es&gbpv=1&dq=Geertz,+C.+(1973).+The+interpretation+of+cultures:+Selected+essays.+Basic+Books.&printsec=frontcover)

Gergen, K. (2007). Constructivismo social. Aportes para el debate y la práctica (AM Estrada Mesa y S. Diazgranados, comps.). Universidad de los Andes. Recuperado de: <https://repositorio.uniandes.edu.co/entities/publication/dfa0aecc-f1df-4afd-a138-7d7973bb2d12>

González Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*, 29, 85-104. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie290952>

Guba, E., & Lincoln, Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social*, 113-145. Recuperado de: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/38467888/1.Guba_y_Lincoln-libre.pdf?1439494321=&response-content-

[disposition=inline%3B+filename%3D1_Guba_y_Lincoln.pdf&Expires=1731355076&Signature=UkZrffRjmpo~XWOVqAnAQol87WzubBvCnVpB7tkFBRnyWlS8ZMYsX3XUNkeueJAaYcLK4mKFjOcRjL2Fx4fvO63vFW9~hYFi4knejdJSaXDHj46Qgcm2FWZF09aX61YPwqodQW0GSCizsyUlJdVrGH0mzqyaQu4wZ78XRvSrSOjCfWgu8T62EUXC7IX8rMYuZ-](#)

[HakV237MfC7uZSh85fe4w7ZHvzyCIExa3qhGtocO6rYv4nyxvnEmNjKQBR7qGXoZbXG-vn214TkOQ-v74kJrwQcIciMlMZbbEf4iaJtV~DiyFYw7lHPe97j-uo5X8PjylA2FqhCvaQNV7y~a8sXQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](#)

Hamdani, S. U., Huma, Z. E., Suleman, N., Akhtar, P., Nazir, H., Masood, A., ... & Rahman, A.

(2021). Effectiveness of a technology-assisted, family volunteers delivered, brief, multicomponent parents' skills training intervention for children with developmental disorders in rural Pakistan. *International journal of mental health systems*, 15(1), 1-17.

DOI: <https://doi.org/10.1186/s13033-021-00476-w>

Hart, H. L. A. (2012). The Concept of Law. Oxford University Press. Recuperado de:

https://books.google.com.co/books?id=53u8K7jNGioC&pg=PR3&hl=es&source=gbs_selected_pages&cad=1#v=onepage&q&f=false

Heidegger, M. (1971). Ser y Tiempo. México: Fondo de Cultura Económica. 62-78. Recuperado

de <https://escuelafilosofiaucsar.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/09/heidegger-ser-y-tiempo-josc3a9-gaos.pdf>

Heras Brasero, M. D. M., & Vander Hofstadt Román, C. J. (2024). Necesidades espirituales, religiosas y comunicación en cuidados paliativos. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 15(1), 116-132. DOI: <https://doi.org/10.20318/recs.2024.8494>

- Hernández Martínez, L., Prieto Silva, P., & Muñoz Domínguez, M. O. (2020). Repercusiones en las madres de hijos con discapacidad. *Revista Científica Pensamiento Americano*, 13(26), 77-92. DOI: <https://doi.org/10.21803/penamer.13.26.422>
- Hernández-Sampieri, R., & Mendoza, C. (2018). Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. Recuperado de:
http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/SampieriLasRutas.pdf
- Hill, M., & Hupe, P. (2009). Implementing Public Policy: Governance in Theory and in Practice. SAGE Publications. Recuperado de:
[https://www.google.com.co/books/edition/Implementing_Public_Policy/FVF-AAAAIAAJ?hl=es&gbpv=0&bsq=Hill,%20M.,%20%26%20Hupe,%20P.%20\(2009\).%20Implementing%20Public%20Policy:%20Governance%20in%20Theory%20and%20in%20Practice.%20SAGE%20Publications](https://www.google.com.co/books/edition/Implementing_Public_Policy/FVF-AAAAIAAJ?hl=es&gbpv=0&bsq=Hill,%20M.,%20%26%20Hupe,%20P.%20(2009).%20Implementing%20Public%20Policy:%20Governance%20in%20Theory%20and%20in%20Practice.%20SAGE%20Publications).
- Huertas Ramírez, Y. & Rivera Heredia, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70-81. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Iglesias Ortuño, E., & Medina Ruiz, E. (2017). Oportunidad de la mediación en la intervención social con personas en situación de discapacidad. *Revista de mediación*, 10(1), 2340-9754. Recuperado de:
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/56352662/Articulo_mediacion_y_personas_con_discapacidad-libre.pdf?1524080581=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DArticulo_mediacion_y_personas_con_disc.pdf&Expires=1739132278&Signature=KZ588cgIQ4n8f2kDcfbzxнкеZZSYFngRKC5gnBK~

QOcoWmlsLeOoAR4NoDcgaODZEONszE3PEKrGSuHpTIKKnNPfZQIcwArcP41EJaC
5PEp-0Yjln6M0EvnCB-ijdrigECvzvMGNuWqY~E--
WbXeDhRhlpY3PDBJ0NQBRN9B4UETSq75tGXwR8nx9fqAxNyM4QqiyzThtJSxgXg
NMCzSYAtZeiGIBeZDEKLBKarImGF0zHkveNjv1JHhbNrdg3hVmh11327RpIcVuZO
1cLhlQBESXdYYxjLffXQ6rX~nhcqumFXos6MuYe2xk6~O--
9KhOyu94x8ECaajHpPNUNWcQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF (Julio 8 de 2022). Por medio de la cual se otorga licencia de funcionamiento provisional por el término de siete (07) meses a la entidad denominada Instituto Julián Mendoza Guerrero para prestar el servicio público de Bienestar Familiar en la modalidad de tú a tú [Resolución No. 1149 del 2022].

Recuperado de:

https://www.icbf.gov.co/system/files/lf_1149_08072022_instituto_julian_mendoza_guerrero.pdf

Investopedia (2024). Economy Definition & Meaning. Britannica Dictionary. Recuperado de:

<https://www.britannica.com/dictionary/economy>

Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M. G. & García Guillén, M. (2006). Perfil

psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto*

Nacional de Enfermedades Respiratorias, 19(4), 266-271. Recuperado de

[https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006)

[75852006000400006](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006)

Izaguirre-Bordelois, M., Adum-Lípari, M. N., & German-Cordero, B. G. (2021). Agotamiento

psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323.

Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-

30192021000601309

Izquierdo, M. J. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. *Cuidar cuesta: costes/beneficios del cuidado*, 12-

13. Recuperado de:

https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Boletin_ECOS/10/Socializacion_del_cuidado.pdf

Jiménez, M. (2018). Presencias y ausencias de la discapacidad en la escuela. *Educación y ciudad*, (34), 63-76. DOI: <https://doi.org/10.36737/01230425.v0.n34.2018.1873>

Jordán Cristóbal, C. M. (2015). Trastorno del espectro del autismo: implicaciones en la práctica clínica de una conceptualización basada en el déficit. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(128), 775-787. DOI: <https://doi.org/10.4321/s0211-57352015000400006>

Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2021). A Systematic Review: Acceptance and Commitment Therapy for the Parents of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y>

Ke, X., & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. *Traducción De Irarrázaval, M., Martin, A., Prieto-Tagle, F. Y Fuertes, O.). En Rey, Joseph. Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*, 1-28. Recuperado de: https://iacapap.org/_Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf

- Krieger, T., Feron, F. & Dorant, E. (2016). Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31, 146–156. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12344>
- Lagarde, M. (2004). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción (la enajenación cuidadora), *Congreso internacional SARE 2003*, EMAKUNDE, Vitoria-Gasteiz, 2004.
- Recuperado de:
<http://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/catalogo/doc/2003/143313102.pdf>
- Lancaster, K., Bhopti, A., Kern, M. L., Taylor, R., Janson, A., & Harding, K. (2022). Effectiveness of peer support programmes for improving well-being and quality of life in parents/carers of children with disability or chronic illness: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 49, 485-496. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.13063>
- Lareau, A., & Conley, D. (2008). Social class. In *Social Class: How It Works* (pp. 1-19). Russell Sage Foundation. <https://www.russellsage.org>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería Clínica (English Edition)*, 28(2), 89-102. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcle.2017.10.007>
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*, 7(7), e07372. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>

Madariaga, C., Abello, R., & Sierra, O. (2003). *Redes sociales, infancia, familia y sociedad*.

Universidad del Norte. Barranquilla: Ediciones Uninorte. Recuperado de: <http://revista-redes.rediris.es/webredes/textos/infancia.pdf>

Maldonado Rivera, R. P., & Sánchez León, D. (2021). Cuidadores informales de niños con discapacidad física e intelectual y su impacto en el ámbito familiar, psicológico y social, de Loja-Ecuador. In *Educación y Pedagogía 2021. Parte 1: Congreso Internacional Educación y Pedagogía (10. 2021)* (pp. 130-164). REDIPE, Red Iberoamericana de Pedagogía. Recuperado de:

<https://editorial.redipe.org/index.php/1/catalog/download/14/26/555?inline=1>

Manco Cadena, A. P., & Cantor Rueda, D. P. (2018). Dinámicas de la discapacidad pensadas desde el lugar de las familias y/o cuidadoras/es: experiencias como eje de reflexión para la inclusión. *Revista Palobra, "palabra que obra", 18*. DOI:

<https://doi.org/10.32997/2346-2884-vol.0-num.18-2018-2166>

Manjarrés-Carrizalez, D., & Hederich-Martínez, C. (2018). Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista latinoamericana de psicología, 50*(3), 187-200. DOI: <https://doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>

Martínez Miguélez, M. (2004). Los grupos focales de discusión como método de

investigación. *Heterotopía, 26*, 59-72. Recuperado de:

<https://investigacionparalacreacion.wordpress.com/wp-content/uploads/2010/09/los-grupos-focales1.pdf>

Mayeroff, M. (1971). A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo. *Rio de janeiro: Record*.

Mendieta, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones andina*, 17(30), 1148-1150. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/2390/239035878001.pdf>

Ministerio de Salud (Octubre 4 de 1993). Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Resolución No. 8430 de 1993].

Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD). Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (Agosto 2 de 2018). Por la cual se adoptan los lineamientos técnicos y operativos de la Ruta Integral de Atención para la Promoción y el Mantenimiento de la Salud y la Ruta Integral de Atención en Salud para la Población Materno Perinatal [Resolución No. 3280 de 2018]. Recuperado de:

https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%20No.%203280%20de%2020183280.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2020). Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad. Bogotá, Colombia. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/paginas/registro-localizacion.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social (2022). *Discapacidad*. Bogotá, Colombia. Recuperado de: [https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-](https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/certificacion.aspx)

[social/Discapacidad/Paginas/certificacion.aspx](https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/certificacion.aspx)

Ministerio de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (15 de junio de 2022). *Usos correctos del lenguaje inclusivo*. Bogotá, Colombia. Recuperado de:

<https://ticsinbarreras.mintic.gov.co/791/w3-article-237164.html>

Montaño-Contreras, L., Cerón-Bastidas, J. E., & Martín-Padilla, M. A. (2019). Relación

cooperativa entre docentes y padres de estudiantes con discapacidad. *Magis. Revista*

Internacional de Investigación en Educación, 145-160. DOI:

<https://doi.org/10.11144/javeriana.m12-24.rcdp>

Moreno-Gaviño, L., Bernabeu, M., Álvarez, M., Rincón, M., Bohórquez, P., Cassani, M., Ollero,

M., & García-Morillo, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal

en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención primaria*, 40(4), 193-198. DOI:

<https://doi.org/10.1157/13118062>

Muñoz, A. (2013). Características y necesidades de atención higiénico sanitario de las personas dependientes. México, DF; ic Editorial. Recuperado de:

[https://www.iceditorial.mx/atencion-sociosanitaria-a-personas-en-el-domicilio-](https://www.iceditorial.mx/atencion-sociosanitaria-a-personas-en-el-domicilio-sscs0108/8542-caracteristicas-y-necesidades-de-atencion-higienicosanitaria-de-las-)

[sscs0108/8542-caracteristicas-y-necesidades-de-atencion-higienicosanitaria-de-las-](https://www.iceditorial.mx/atencion-sociosanitaria-a-personas-en-el-domicilio-sscs0108/8542-caracteristicas-y-necesidades-de-atencion-higienicosanitaria-de-las-)

[personas-dependientes-uf0119-2-ed-9788491985419.html](https://www.iceditorial.mx/atencion-sociosanitaria-a-personas-en-el-domicilio-sscs0108/8542-caracteristicas-y-necesidades-de-atencion-higienicosanitaria-de-las-personas-dependientes-uf0119-2-ed-9788491985419.html)

Muhr, T. (2004). *ATLAS.ti 5.0 [Version 5:]*. Berlin, Germany: ATLAS.ti Scientific Software

Development GmbH. Available from <https://www.atlasti.com/>

- Negro, M. J. (2006). Dependencia y cuidado: implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*, (1), 260. Recuperado de: <https://papiro.unizar.es/ojs/index.php/ais/article/view/396>
- Nkuranyabahizi, M., Rajeswaran, L., Ngendahayo, F., Umuhire, L., Shyaka, J. C., Dushimiyimana, V., & Chironda, G. (2021). Caring experiences and support needs among family caregivers of patients with End Stage Renal Disease (ESRD) in Rwanda: A descriptive qualitative study. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 15. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2021.100384>
- Nordic Welfare Center. (2023). *Nordic Programme for Co-operation on Disability Issues 2023–2027*. Recuperado de: <https://nordicwelfare.org/en/disability-issues/nordic-programme-for-co-operation-on-disability-issues-2023-2027/>
- Nunes da Silva, T., Moreira Freire, M. E., Ferreira de Vasconcelos, M., Vital da Silva Junior, S., Carvalho Silva, W. J., Da Silva Araújo, P. & Assis Eloy, A. V. (2018). Deontological aspects of the nursing profession: understanding the code of ethics. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 3-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0565>
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. En, 1er Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad (pp. 1 - 13). Buenos Aires. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Harvard University Press. DOI: <https://doi.org/10.1163/17455243-01004002>
- Ojeda López, E. A. (2024). *Análisis del componente de cuidado para cuidadores de personas con discapacidad en la política pública colombiana*. [Tesis de maestría, Escuela Superior de Administración Pública]. Repositorio Institucional ESAP. Recuperado de:

<https://repositoriocdim.esap.edu.co/bitstream/handle/20.500.14471/28057/OJEDA%20LÓPEZ%20EIMY%20ALEXANDRA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia España. *Gaceta Sanitaria*, 25, 108-114.

DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.005>

ONU Mujeres & UNICEF (2022). Análisis de la situación de las personas con discapacidad en Colombia 2021: entre avances y retos. Recuperado de:

<https://colombia.unwomen.org/es/digital-library/publications/2022/05/analisis-de-la-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-colombia-2021>

ONU Mujeres Chile, Ministerio de Desarrollo Social y Familia y Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género (2023). Hablemos de cuidados. Principales resultados de los diálogos ciudadanos hacia la construcción del sistema nacional e integral de cuidados.

In *Hablemos de cuidados. Principales resultados de los diálogos ciudadanos hacia la construcción del sistema nacional e integral de cuidados* (pp. 59-69). Recuperado de:

https://lac.unwomen.org/sites/default/files/2023-11/doc-hablemos-de-cuidados-v4-comprimido_diana_leal.pdf

Organización Internacional del Trabajo - OIT (2019). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*. Resumen ejecutivo. Recuperado de:

<https://www.ilo.org/es/publications/major-publications/el-trabajo-de-cuidados-y-los-trabajadores-del-cuidado-para-un-futuro-con>

Organización Mundial de la Salud - OMS (2001). *Clasificación Internacional del*

Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, (CIF). OMS. Ginebra. Recuperado de:

https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

- Organización Mundial de la Salud - OMS (2023). *Discapacidad*. Ginebra. Recuperado el 24 de febrero de 2023. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- Palacios-Espinosa, X., & Jiménez-Solanilla, K. O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología latinoamericana*, 26(2), 195-210. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/799/79926207.pdf>
- Palomo Rodríguez, R., Simón Rueda, C., & Echeita Sarrionandia, G. (2022). La Orientación de Infantil y Primaria en el escenario de cierre de las escuelas por COVID 19: un estudio cualitativo en el contexto de la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 33(1), 44-62. DOI: <https://doi.org/10.5944/reop.vol.33.num.1.2022.33755>
- Palma-Gudiel, H., Fañanás, L., Horvath, S., & Zannas, A. S. (2020). Psychosocial stress and epigenetic aging. *International review of neurobiology*, 150, 107-128. DOI: <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2019.10.020>
- Peláez Cantero, M. J., Moreno Medinilla, E. E., Cordon Martínez, A., & Gallego Gutiérrez, S. (2021). Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. *Anales de pediatría*, 95(4), 276-e1-276-e11). DOI: [10.1016/j.anpedi.2021.07.011](https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011)
- Peredo Vide, R. A. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual:: datos, criterios y reflexiones. *Revista de investigación psicológica*, (15), 101-122. Recuperado de: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007

- Pereira da Silva, V. & Farias, A. M. (2019). Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. *Cadernos de Saúde Pública*, 34. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00220316>
- Pérez Bentancour, K. (2023). Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica: Study on the burden of care and the perceived social support of caregivers of people with intellectual and/or mental disabilities. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(3), 344-358. DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1080>
- Pérez Orozco, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de economía crítica*, 5, 7-37. Recuperado de: http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf
- Polo, T., & Aparicio, M. (2018). Primeros pasos hacia la inclusión: actitudes hacia la discapacidad de docentes en educación infantil. *Revista de Investigación Educativa*, 36(2), 36-59. DOI: <https://doi.org/10.6018/rie.36.2.279281>
- Polo, M. T., & Heredia, C. C. (2020). Análisis de las actitudes hacia la discapacidad de la familia en educación infantil. *Revista de Educación Inclusiva*, 75-91. Recuperado de: <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/517>
- Pontificia Universidad Católica del Perú, Copera Infancia & Fundación Baltazar y Nicolás (2022). Evaluación Continua del Impacto de la COVID-19 en el desarrollo de Niños y Niñas menores de 6 años, ECIC - 19. Versión 1. (Internet). Lima: PUCP; 2020. Recuperado de: <https://investigacion.pucp.edu.pe/grupos/rv-ds/proyecto/evaluacion-continua-del-impacto-la-covid-19-ninas-ninos-menores-6-anos-ecic-19/>

Portz, J. D., Elsbernd, K., Plys, E., Ford, K. L., Zhang, X., Gore, M. O., ... & Bull, S. (2020).

Elements of social convoy theory in mobile health for palliative care: scoping review. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(1), e16060. DOI: <https://doi.org/10.2196/16060>

Poth, C. N. (2020). *Research Ethics: Little Quick Fix*. SAGE. Recuperado de:

<https://us.sagepub.com/en-us/nam/little-quick-fix>

Puco Salazar, F. J. (2024). Revisión bibliográfica: Efectos del estrés sobre el envejecimiento

biológico. *Revistapuce*, 119, 147-196. Recuperado de:

<https://www.revistapuce.edu.ec/index.php/revpuce/article/view/562/419>

Quecedo Lecanda, M. R. & Castaño Garrido, C. M. (2002). Introducción a la metodología de

investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14, 5-39. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>

Quintana Peña, A. (2006). Metodología de investigación científica cualitativa. Recuperado de:

<http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>

Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en psicología*, 23(1),

9-17. DOI: <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>

Rea Ángeles, P., Montes de Oca Zavala, V., & Pérez Guadarrama, K. (2021). Políticas de

cuidado con perspectiva de género. *Revista mexicana de sociología*, 83(3), 547-580. DOI:

<https://doi.org/10.22201/iis.01882503p.2021.3.60132>

Restrepo, J. E., Castañeda-Quirama, T., Gómez-Botero, M., & Molina-González, D. (2023).

Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia. *Neurología Argentina*, 15(1), 28-36. DOI: [10.1016/j.neuarg.2022.12.004](https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2022.12.004)

Roca, M. B. (2015). Soy Saludable, modelo de estrategias de intervención psicológica: Una

revisión documentada desde la perspectiva teórica de la ecología del desarrollo humano.

Innovación Educativa, 60-75. Recuperado de:

<https://repositorio.cuc.edu.co/entities/publication/5f7da320-432b-4f24-a277-d2fc942edd60>

Rodríguez-Madrid, M. N., Río-Lozano, D., Fernández-Peña, R., Elizalde-Sagardía, B., & del Mar García-Calvente, M. (2021). Redes personales de apoyo y cuidado informal: ¿diferencias por sexo y territorio? (CUIDAR-SE). *Gaceta Sanitaria*, 35(6), 515-524. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>

Rodríguez-Vélez, M. E., Cantillo-Medina, C. P., & Perdomo-Romero, A. Y. (2024). Beneficios de pertenecer a un grupo de apoyo de cuidadoras de niños con discapacidad múltiple: un estudio cualitativo. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 41, 54-61. DOI: <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2024.411.13218>

Romañach, J., & Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. *Foro de vida independiente*, 5, 1-8. Recuperado de: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf

Romañach Cabrero, J. & Lobato, M. (2007). Diversidad funcional. In *Comunicación y discapacidades: actas do Foro Internacional* (pp. 321-330). Colexio Profesional de Xornalistas de Galicia. Recuperado de: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf

Romero-Serrano, R., Casado Mejía, R., Rebollo Catalán, M. Á., García-Iglesias, J. J., Gómez-Salgado, J., & Lancharro Taverro, I. (2023). Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio

- cualitativo. *Revista española de salud pública*, 97, e202311095. Recuperado de:
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11567322/pdf/1135-5727-resp-97-e202311095.pdf>
- Rosas Monroy, J. A. (2022). *Mujeres cuidadoras de personas con discapacidad: una aproximación a las prácticas de comunicación, resistencias y luchas*. [Tesis de maestría, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Repositorio Institucional Uniminuto. Recuperado de: <https://repository.uniminuto.edu/server/api/core/bitstreams/56b844f8-f355-4506-b4a3-5c142a53389f/content>
- Rossel, C. (2023). Prestaciones familiares y cuidados de larga duración: lecciones de Europa y apuestas estratégicas para un Estado de bienestar en América Latina. Recuperado de: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/c57b11c7-3045-44c1-8bf1-c76b3a05c9ef/content>
- Ruíz, A. E., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
DOI: <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i3.149>
- Sabariego Puig, M., Vilà Baños, R., & Sandín Esteban, M. P. (2014). El análisis cualitativo de datos con ATLAS. ti. *REIRE. Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 2014, 7(2), 119-133. DOI: <https://doi.org/10.1344/reire2014.7.2728>
- Sanicola, L. (1996). *Redes sociales y menores en riesgo: solidaridad y servicios en el acogimiento familiar*. Buenos Aires: Lumen-Hvmanitas. Recuperado de:
<http://www.edlumen.net/redes-sociales-y-menores-en-riesgo>
- Seoane, J. (2012). ¿Qué es persona con discapacidad? *Ágora Papeles Filosofía*, 30(1), 143-161. Recuperado de: <http://agora.edu.es/servlet/articulo?codigo=3674129>

- Simon, P., & Rosenbaum, S. (Eds.). (2016). Speech and language disorders in children: Implications for the social security administration's supplemental security income program. In *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*. National Academies Press. DOI: <https://doi.org/10.17226/21872>
- Sluzki, C. E. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Recuperado de: <https://perio.unlp.edu.ar/catedras/wp-content/uploads/sites/116/2020/03/La-red-social-C.-Sluzki.pdf>
- Small, M. L. (2009). How many cases do I need?' On science and the logic of case selection in field-based research. *Ethnography*, 10(1), 5-38. DOI: <https://doi.org/10.1177/1466138108099586>
- Sosa Joya, S. D. (2024). Red de Apoyo en la Experiencia del Grupo de Cuidadoras de Personas con Discapacidad en Parques de Bogotá-Bosa. Una Mirada desde el Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, (114), 8. Recuperado de: <https://www.margen.org/suscri/margen114/Sosa-114.pdf>
- Sun, J., Wang, L., Wang, W., Wang, J., Wang, Y., Gao, Y., & Yuan, L. (2024). The influential factors of anxiety among caregivers of children with CL/P: a path analysis based on diathesis-stress theoretical model. *BMC Public Health*, 24(1), 3172. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-024-20603-9>
- Swanson, K. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing research*, 40(3), 161-166. DOI: <https://doi.org/10.1097/00006199-199105000-00008>
- Teahan Á., Walsh S., Doherty E., O'Shea E. (2021). Supporting family carers of people with dementia: a discrete choice experiment of public preferences. *Social Science & Medicine*, 287, 114359. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114359>

Tobón-Restrepo, L. J. (2021). Fatiga por compasión y autocuidado en profesionales de la salud.

El campo del cuidado y la responsabilidad personal. *El Ágora USB*, 21(2), 726-747. DOI:

<https://doi.org/10.21500/16578031.4792>

Ullmann, H., Atuesta, B., Rubio, M., & Cecchini, S. (2020). *Las transferencias monetarias no contributivas*. Un instrumento para promover los derechos y el bienestar de la población

infantil con discapacidad en América Latina y el Caribe. *Documentos de Proyectos*,

Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2020.

Recuperado de: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/46626-transferencias-monetarias-contributivas-un-instrumento-promover-derechos>

UNICEF (Junio de 2021). Salud mental de padres, madres y cuidadores es clave para la crianza

positiva. Recuperado de [https://www.unicef.org/peru/comunicados-prensa/salud-mental-](https://www.unicef.org/peru/comunicados-prensa/salud-mental-padres-madres-cuidadores-clave-crianza-positiva-consejo-pandemia-covid19)

[padres-madres-cuidadores-clave-crianza-positiva-consejo-pandemia-covid19](https://www.unicef.org/peru/comunicados-prensa/salud-mental-padres-madres-cuidadores-clave-crianza-positiva-consejo-pandemia-covid19)

Vallejo Jiménez, G. A. (2015). The special abilities of the healthcare professional. *Revista*

Colombiana de Anestesiología, 43(2), 147-150. <https://doi.org/10.1016/j.rca.2015.01.005>

Vásquez Lenis, A. M., & Villada Betancurth, L. M. (2020). *Sobrecarga de los cuidadores*

familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida

(Masters thesis, Universidad Autónoma de Manizales). Manizales: UAM. Recuperado de:

[https://repositorio.autonoma.edu.co/bitstream/11182/1392/1/Sobrecarga_cuidadores_fami-](https://repositorio.autonoma.edu.co/bitstream/11182/1392/1/Sobrecarga_cuidadores_familiares_personas_adultas_discapacidad)
[liares_personas_adultas_discapacidad](https://repositorio.autonoma.edu.co/bitstream/11182/1392/1/Sobrecarga_cuidadores_familiares_personas_adultas_discapacidad)

Venturiello, M. P., & Zambrano, I. (2022). Reconfigurando el cuerpo capaz y la

interdependencia en la diversidad funcional: las políticas públicas del cuidado y en salud

en Argentina y España. Recuperado de: [https://congreso.flacso.edu.uy/wp-](https://congreso.flacso.edu.uy/wp-content/uploads/2023/05/EJE10779912.pdf)

[content/uploads/2023/05/EJE10779912.pdf](https://congreso.flacso.edu.uy/wp-content/uploads/2023/05/EJE10779912.pdf)

- Vera Padilla, K. A. & Ruiz Martínez, A. O. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1314-1343. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2017/epi174e.pdf>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Xia, C., Zheng, H., Zhang, S., Tang, L., Jing, Q., Chen, G., ... & Lu, J. (2021). Modifiable personal and environmental factors associated with anxiety in family caregivers of children with disabilities: A comparison between parents and grandparents. *Journal of Affective Disorders*, 1(295), 604-611. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.08.101>
- Yaw, N. E., & Amponsah, B. (2020). Sources of perceived social support on resilience amongst parents raising children with special needs in Ghana. *Heliyon*, 6(11). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e05569>
- Zhizhko, E. A. (2020). Inclusion of children with different capabilities in regular schools in Mexico: purposes and reality. *Andamios*, 17(43), 249-270. <https://doi.org/10.29092/uacm.v17i43.774>
- Zuurmond, M., Seeley, J., Shakespeare, T., Nyante, G., & Bernays, S. (2020). Illuminating the empowerment journey of caregivers of children with disabilities: Understanding lessons learnt from Ghana. *African Journal of Disability*, 9(0), a705. <https://doi.org/10.4102/ajod.v9i0.705>