# Ana Delia Herrera Santos como madre cuidadora de un hijo en condición de discapacidad. Propuesta para su desarrollo humano desde la inteligencia emocional

Ana María Rojas Herrera

Especialización en Desarrollo Humano con Énfasis en Procesos Afectivos y Creatividad

Facultad de Ciencias y Educación

Universidad Distrital Francisco José de Caldas

Pedro Morales López, Asesor

Bogotá, DC, julio de 2026.

## Dedicatoria

Este trabajo está dedicado a mi tía, Ana Delia Herrera Santos, una mujer valiente, soñadora y profundamente resiliente, cuya historia de vida inspiró cada una de las páginas de esta investigación.

Durante muchos años has dedicado tu vida a cuidar. No solo has sido madre de tus hijos, sino también una figura de amor, protección y apoyo para tus sobrinos y para quienes hemos tenido el privilegio de crecer a tu lado. Siempre has estado ahí, sosteniendo a la familia con la fortaleza de quien pocas veces se permite desfallecer, convencida de que siempre es posible seguir adelante.

La llegada de Alejandro transformó por completo tu proyecto de vida. Desde entonces, tus sueños comenzaron a caminar al ritmo de los suyos y cada uno de sus logros se convirtieron también en una conquista tuya. Las largas jornadas de cuidado, las terapias, las noches de incertidumbre, las barreras impuestas por las instituciones, las luchas constantes para garantizar sus derechos y cada una de las estrategias que construiste desde el amor, hacen parte de un camino que nunca has abandonado. Hoy, el desarrollo de Alejandro refleja no solo sus capacidades, sino también la dedicación, la esperanza y el inmenso compromiso con el que has acompañado cada uno de sus pasos.

Este proceso investigativo me permitió comprender que el cuidado no solo transforma la vida de quien lo recibe, sino también la vida de quien lo entrega con amor. A través de tu historia descubrí a una mujer que, aun en medio de las dificultades, nunca ha dejado de creer en las capacidades de su hijo, una mujer que convierte los obstáculos en oportunidades para aprender,

que encuentra fuerza donde parece no haberlas, y que hizo del amor la principal herramienta para acompañar el desarrollo de Alejandro.

Gracias por enseñarme, con tu ejemplo, que el amor se expresa en la constancia, en la paciencia, en la esperanza y en la decisión de no rendirse. Espero que estas páginas logren devolverte, aunque sea en una pequeña parte, todo lo que durante años has entregado a los demás. Este trabajo lleva tu nombre, porque antes que una investigación, es un reconocimiento a la mujer extraordinaria que eres, así como al legado de amor que has construido a través del cuidado.

**Figura 1**.

*Ana Delia durante una actividad*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2019.

## Agradecimientos

Agradezco, en primer lugar, a Dios por ser mi guía y por abrir el camino que me permitió cumplir con uno de los propósitos más importantes de mi vida. De manera especial, expreso mi gratitud a mi tía Delia, por permitirme narrar parte de su historia, por abrirme las puertas de su vida y compartir conmigo una experiencia que dio sentido a esta investigación.

Así mismo, agradezco a mi mamá, mi papá, mi hermana, a Andres, mi compañero de vida y a Mery, quienes, con su apoyo, sus palabras de aliento y su confianza me acompañaron durante todo este proceso. Extiendo también mi agradecimiento al profesor Pedro por su paciencia, orientación y compromiso, fundamentales para el desarrollo de este trabajo.

Este logro es el resultado de una construcción compartida en la que cada uno, desde su lugar, hizo posible la culminación de la presente investigación.

## Resumen

El estudio explica, a través de la historia de vida, la influencia en el desarrollo humano de una mujer madre cuidadora de un hijo con condición de discapacidad. A lo largo del estudio se reconoce que el cuidado se convierte en una experiencia que reconfigura el proyecto de vida, las relaciones familiares, las emociones y la manera de afrontar los desafíos que surgen en el transcurso del tiempo. Así mismo, se plantea como estrategia la inteligencia emocional para favorecer el autocuidado, comprendiendo que detrás del rol de cuidadora existe una mujer cuya historia, bienestar y desarrollo también merecen ser reconocidos.


**Palabras claves:** Desarrollo humano, madre cuidadora, discapacidad, autocuidado, inteligencia emocional


## Abstract

This study uses a life story to explain the human development of a mother who cares for a child with a disability. Throughout the study, it is recognized that caregiving becomes an experience that reshapes one's life plan, family relationships, emotions, and the way one copes with challenges that arise over time. Likewise, emotional intelligence is proposed as a strategy to promote self-care, recognizing that behind the role of caregiver there is a woman whose story, well-being, and development also deserve to be acknowledged.


**Key Words:** Human development, caregiving mother, disability, self-care, emotional intelligence.

| RESUMEN ANALÍTICO ESPECIALIZADO, RAE | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **1. NOMENCLATURA INTERNA** | | | | | |
| **Fecha de elaboración** | | | **Autor-a del RAE:** | | |
| **Día** | **Mes** | **Año** | | | |
| 17 | 07 | 2026 | Ana María Rojas Herrera | | |
| **2. TIPO DE DOCUMENTO** | | | | | |
| Libro | | | Trabajo de grado (Monografía de investigación) | | **X** |
| Artículo de revista especializada (indexada) | | | Tesis de maestría | | |
| Artículo de revista especializada (no-indexada) | | | Tesis de doctorado | | |
| Artículo de revista de miscelánea (no-indexada) | | | Relatoría | | |
| Documento gris | | | Ponencia | | |
| Documento oficial | | | Estado del arte | | |
| Paper | | | Otro (especifique): | | |
| Periódico | | | | | |
| **3. TIPO DE SOPORTE** | | | | | |
| Texto impreso | | | | | |
| Publicación virtual (digital) | | | | | **X** |
| Fotocopia | | | | | |
| Manuscrito | | | | | |
| Otro (especifique): | | | | | |
| **4. TIPO DE EDICIÓN** | | | | | |
| Editorial comercial | | Datos específicos del referente: | | | |
| Editorial universitaria | | Rojas, A. (2026). El desarrollo humano a partir de la historia de vida de Ana Delia Herrera Santos como madre cuidadora de un hijo en condición de discapacidad y una propuesta de fortalecimiento desde la inteligencia emocional. Universidad Distrital Francisco José de Caldas. | | | |
| Edición institucional (especifique) | **X** | | | | |
| Publicación independiente (especifique) | | | | | |
| Otro (especifique): | | Tipo de circulación | General (abierta) | | **X** |
| | | | Restringida | | |
| **5. ACCESO AL DOCUMENTO** | | | | | |
| Repositorio Institucional de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas, RIUD: http://repository.udistrital.edu.co/ | | | | | |
| **6. PALABRAS CLAVES (DESCRIPTORES)** | | | | | |
| Desarrollo humano, madre cuidadora, discapacidad, autocuidado, inteligencia emocional. | | | | | |
| **7. DESCRIPCIÓN** | | | | | |
| El presente trabajo de grado aborda la historia de vida de mi tía Ana Delia Herrera Santos como cuidadora de un niño en condición de discapacidad, desde un enfoque holístico y un método biográfico. A partir de su narrativa, se explica como el proceso de cuidado ha influido en su | | | | | |

desarrollo humano, permitiendo reconocer la inteligencia emocional como posible estrategia que contribuya para su bienestar y calidad de vida.

## 8. ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO

El presente trabajo se desarrolla desde una perspectiva epistemológica que permite analizar aspectos relacionados con el desarrollo humano, la discapacidad y el cuidado en el hogar. Particularmente, se enfoca en la experiencia de mi tía Ana Delia Herrera Santos, quien desempeña el papel de cuidadora principal, examinando cómo esta responsabilidad influye en su desarrollo humano. Así mismo, se destaca la importancia del autocuidado y del fortalecimiento de la inteligencia emocional como posibles estrategias para afrontar los desafíos asociados a su labor de cuidado y promover una mejor calidad de vida.

## 9. REFERENCIAS


Arias, L. (2024). *Vivencias Emocionales de Madres Cuidadoras de Niños con Discapacidad en Yopal, Casanare* [Trabajo de grado de pregrado, Universidad Autónoma de Bucaramanga]. Obtenido de https://repository.unab.edu.co/server/api/core/bitstreams/d6e7975d-3933-4751-99c6-e03a372f32fa/content

Batthyámy, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados.* CLACSO-Siglo XXI Editores.

Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa, 21*(1), 7-43. https://congresointeligenciaemocional.com/wp-content/uploads/2018/12/Bisquerra_R_Educacion-emocional-y-competencias-2003.pdf

Bisquerra, R. & Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI, 10*, 61-82. https://www.ub.edu/grop/wp-content/uploads/2014/03/Las-competencias-emocionales.pdf

Bosch, M. (2021). *Eso que no tiene nombre: el autocuidado (emocional) de las mujeres* [Trabajo de posgrado, Universidad de Cádiz].

https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/31902/TFM%20EGIC.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bracamonte, R. (2015). La observación participante como técnica de recolección de información de la investigación etnográfica. *ARJÉ. Revista de Postgrado FACE-UC, 9*(17), 132–139. https://arje.bc.uc.edu.ve/arj17/arje17.pdf#page=132

Briceño, J., Cañizales, B., Rivas, Y., Lobo, H., Moreno, E., Velásquez, I., & Ruzza, I. (2010). La holística y su articulación con la generación de teorías. Educere, 14(48), 73-83. https://www.redalyc.org/pdf/356/35616720008.pdf

Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación. (2020). *El derecho a la educación de las personas con discapacidad: Campaña "Empecemos en la Escuela". ¿Cómo estamos en América Latina y el Caribe? Reflexiones y recomendaciones a partir de consulta a organizaciones y comunidades educativas de la región.* CLADE.

Cárdenas, D. (2020). Discapacidad y cuidados. Usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual. *Revista Ciencias y Humanidades, 11*(11), 71-89. https://www.revistacienciasyhumanidades.com/index.php/inicio/article/view/94/69

Casas, J. (2023). *Cuidados y discapacidades humanas: Caso de estudio con cuidadoras en Guasca, Cundinamarca* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad de Los Andes]. https://repositorio.uniandes.edu.co/entities/publication/18f39160-249a-4948-93ab-043b98efe32b

Castellanos, J. (2019). *La mirada de la discapacidad en la familia de niños y niñas vinculados al Centro Crecer Tejares de Usme de la Secretaría Distrital de Integración Social de Bogotá, DC* [Trabajo de grado de ¿pregrado o posgrado?, Universidad Distrital

Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/items/d8db622f-0d63-42b4-b9e6-696d58d48658

Cavero, J., & Espinosa, F. (2025). La entrevista conversacional, amistosa y fortuita. Herramienta innovadora en la investigación cualitativa. *PROMETEICA. Revista de filosofía y ciencias, 32*, 1-19.

Consejo de Bogotá (2021, mayo 4). *Precarias condiciones de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad*. https://concejodebogota.gov.co/precarias-condiciones-de-mujeres-cuidadoras-de-personas-con-discapacidad/cbogota/2021-05-04/182643.php

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (1999). Leyes de integración social para las personas con discapacidad de las entidades federativas. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/DH_29.pdf

Dávila, A. (2025). Maternar la discapacidad. Ética del cuidado y construcción de justicia en San Luis Potosí, México. *Contemporánea, 21*, 33-47. https://revistas.inah.gob.mx/index.php/contemporanea/article/view/22552

Eguiluz, L. de L. (2003). La familia según el modelo sistémico. En L. de L. Eguiluz Romo (Comp.), *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico* (pp. 1–16). Editorial Pax México. https://books.google.com.pe/books?id=qY2ngOIP88gC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false

Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU Mujeres). (2018). *El trabajo de cuidados: Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas.* ONU Mujeres.

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Revista internacional de sistemas, 14(4), 21-34. https://www.academia.edu/download/82180316/3_20Espinal_20Familia.pdf

Eternod, M., y Jácome, T. (2018). El trabajo de cuidados, obstáculo para las autonomías de las mujeres. En ONU Mujeres (Ed.), *El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* (pp. 214-225). ONU Mujeres. https://mexico.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Mexico/Documentos/Publicaciones/2018/05/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_Web_2Mayo_final.pdf

Freire, A. O. (2013). *Buen Vivir Vs Sumak Kawsa y Reforma Capitalista y Revolución alternativa*. Ciccus.

Galindo, M. & Roa, M. (2021). *Configuración de las redes de cuidado en la pandemia generada por el Covid-19: narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del Colectivo Sin Límites Zona F-Fontibón.* [Trabajo de grado de pregrado, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca]. https://repositorio.universidadmayor.edu.co/server/api/core/bitstreams/c7c27098-ecbb-46ab-b0fa-83b96cde1897/content

García, F. & Crissién, E. (2018). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. En Y. Pinillos, Y. Herazo, J. Vidarte, E. Crissién, D. Suárez, F. García. (Eds).

*Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla: Una mirada conceptual y experiencial* (pp. 179–205). Universidad Simón Bolívar. https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c59a5bb-e1aa-47af-8cc9-969a78aed3c7/content

García, K., Quintero, S., Trespalacios, S. & Fernández, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica de Caracas, 129*(1), 65-73.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado.* Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Goleman, D. (1996). *La inteligencia emocional Por qué es más importante que el coeficiente intelectual.* Kairós.

Gómez, A., Peñas, O. & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista Salud Pública*, *18*(3), 367-378. https://revistas.unal.edu.co/index.php/%20revsaludpublica/article/view/53048/56329

González, I. (2027). *Más de mil días con Daniel: Narrativa Resiliente.* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/server/api/core/bitstreams/e943e94d-eaba-416b-8140-3ef1c2ab2705/content

Gordillo, N., Prado, J., Giraldo, N., Román, M. & Torres, C. (2020). Capítulo 1. Parentalidad, vulnerabilidad social y convivencia social. En M. Román (Ed.). *Parentalidad, vulnerabilidad social y convivencia social* (pp. 15–56). Sello Editorial Javeriano. https://books.scielo.org/id/y6m5t/pdf/roman-9789585177314-02.pdf

Grof, S. (2001). *Psicología Transpersonal Nacimiento, muerte y trascendencia en psicoterapia.* Editorial Kairós, S.A. https://datelobueno.com/wp-content/uploads/2014/05/Psicolog%C3%ADa-transpersonal.pdf

Hurtado, J. (2000). *Metodología de la investigación. Técnicas e instrumentos de investigación.* (3.ª ed.). Fundación Sypal. https://ayudacontextos.wordpress.com/wp-

content/uploads/2018/04/jacqueline-hurtado-de-barrera-metodologia-de-investigacion-holistica.pdf

Hurtado, J. (2010). Líneas de investigación y gerencia del conocimiento: Premisas de la cultura de investigación. *Trilogía: Ciencia, Tecnología y Sociedad, 2*(2), 83-92.

Landín, M. & Sánchez, S. (2019). El método biográfico-narrativo. Una herramienta para la investigación educativa. *Revista Educación, 28*(54), 227-242. https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/educacion/article/view/20789/20536

Medina, M., Rojas, R., Bustamante, W., Loaiza, R., Martel, C. & Castillo, R. (2023). *Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación.* Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú, S.A.C. https://editorial.inudi.edu.pe/index.php/editorialinudi/catalog/download/90/133/157?inline=1

Mora, M. (2015). *Las relaciones interpersonales y la inteligencia emocional frente a la depresión infantil de los niños y niñas del 5° y 6° año de Educación Básica de la escuela Marieta de Veintimilla de la ciudad de Loja, período 2014-2015* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Loja]. https://dspace.unl.edu.ec/server/api/core/bitstreams/86a69d68-753f-4907-8294-fd84d245d609/content

Morgan, F., Morgan, F., Quevedo, E., Gutiérrez, G. & Báez, J. (2015). Anatomía y fisiología de la placenta y líquido amniótico. *REVMEDUAS, 5(4),* 156-164. https://hospital.uas.edu.mx/revmeduas/pdf/v5/n4/amniotico.pdf

Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión.* Paidós.

Nussbaunm, M. (2012). *Las mujeres y el desarrollo humano: El enfoque de las capacidades* (2.ª ed.). Herder Editorial.

Organización Panamericana de la salud [OPS]. (s.f.). *Discapacidad*. https://www.paho.org/es/temas/discapacidad

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Guía de formación* (Serie de Capacitación Profesional No. 19). Naciones Unidas. https://www.javerianacali.edu.co/sites/default/files/2022-06/Manual%20de%20Normas%20APA%207ma%20edicio%CC%81n.pdf

Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional, 8(16), 381–414. https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13843

Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social,* (9), 127–158. https://www.redalyc.org/pdf/838/83800907.pdf

Robles, A. (2003). Formas y expresiones de la familia. En L. de L. Eguiluz Romo (Comp.), *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico* (pp. 19–33). Editorial Pax México. https://books.google.com.pe/books?id=qY2ngOIP88gC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false

Rodríguez, L. (2017). *Un círculo de emociones, un mundo de capacidades: Familia y discapacidad.* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/server/api/core/bitstreams/9523c21e-ae73-44cb-89b5-267a34a91901/content

Salinas, P. & Cárdenas, M. (2009). *Métodos de investigación social.* CIESPAL. https://www.aefcm.gob.mx/dgenam/desarrollo-profesional/archivos/biblioteca/LEXTN-Salinas-126092-PUBCOM.pdfh

Sanjuán, L. (2019). *La observación participante.* Oberta UOC. https://openaccess.uoc.edu/server/api/core/bitstreams/b411b55e-b06e-4af1-8c07-e36725f4eff1/content

Schettini, P. & Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa.* EDULP. https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/view/582/546/1968-1

Secretaría Distrital de Gobierno. (s. f.). Capítulo 1. ¿Qué es discapacidad, tipos de discapacidad, paradigmas y modelos de la discapacidad? Gobierno de Bogotá. https://www.gobiernobogota.gov.co/transformacion-imaginarios-paradigmas/capitulo-discapacidad-tipos-discapacidad

Sen, A. (2000). Desarrollo y libertad. Editorial Planeta.

Silva, J. (2009). Aplicaciones del método biográfico: de memorias y olvidos. En P. Salinas Meruane y M. Cárdenas Castro (Eds.), Métodos de investigación social (pp. 447–482). CIESPAL. https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/server/api/core/bitstreams/748cb80e-0e90-41c6-8811-301f247b32f7/content

Taylor, S. & Bodgan, R. (1984). *La observación participante en el campo. Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Paidós Ibérica. https://metodos.wordpress.com/wp-content/uploads/2011/03/taylor_3_observacionparticipante.pdf

Taylor, S., & Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados.* Paidós. https://pics.unison.mx/maestria/wp-

content/uploads/2020/05/Introduccion-a-Los-Metodos-Cualitativos-de-Investigacion-Taylor-S-J-Bogdan-R.pdf

Trindade, V. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En P. Schettini y I. Cortazzo (Coords.). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa* (pp. 18–34). Universidad Nacional de La Plata.

Universidad Autónoma de Campeche, Facultad de Medicina. (2012). *Introducción a la salud mental.* https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/60521127/ANTOLOGIA_SALUD_MENTAL20190907-19650-1vnwdyk.pdf?1738388271=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DANTOLOGIA_SALUD_MENTAL.pdf&Expires=1783659726&Signature=dEuylL6VQZ40XgpmHoN2Wmx2iHxtC4zu0uEEDu71zu

Verdesoto, G. & Zambrano, M. (2020). *Adopción del rol materno en primíparas según Ramona Mercer* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Chimborazo]. http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6750/1/TESIS%20Gabriela%20Alexandra%20Verdesoto%20Y%20Maryorie%20Zambrano%20ENF.pdf

Zamudio, J. (2012). *Epistemología de la educación.* Red Tercer Milenio.

**10. CONTENIDOS**

Introducción
Objetivos
General
Específicos
Metodología
Capítulo 1. La reconfiguración del ser: Del ideal a la discapacidad
Capítulo 2. Habitando un mundo nuevo: La discapacidad
Capítulo 3. Cuidarse para seguir cuidando: El equilibrio del ser en las dinámicas del cuidado

Producto creativo: El Kit de la Tía

1.Cuaderno de emociones: Reconociendo mis sentires.
2.Tarjetas: Un momento para mi mientras trabajo.
3.Álbum: El crecimiento de mi hijo
4.La luz de la esperanza: Respira y busca tu calma interior
Conclusiones

## 11. METODOLOGÍA

La metodología empleada en este trabajo de investigación se fundamentó en el enfoque holístico y el método biográfico, con el propósito de lograr explicar la influencia que ejerce el rol de cuidadora en el desarrollo humano de mi tía Ana Delia Herrera, quien dedica gran parte de su vida al cuidado de su hijo en condición de discapacidad. Para la recolección de la información se utilizaron técnicas como la observación participante y la entrevista conversacional, las cuales favorecieron la construcción desde una relación de confianza y cercanía. Esto permitió reconstruir su relato biográfico o historia de vida, identificando las experiencias, desafíos, emociones y aprendizajes asociados a su labor de cuidado.

De acuerdo con los relatos obtenidos y el análisis realizado, se identificaron las experiencias de cuidado y las influencias que estas han tenido en la vida de ella. A partir de esto, se incorporó la inteligencia emocional como posible estrategia de fortalecimiento personal y bienestar. Como resultado, se diseñó un producto denominado **"Kit para mi tía"**, integrado por algunas actividades y herramientas orientadas al autocuidado, la gestión emocional y el fortalecimiento de recursos personales que contribuyan a mejorar su bienestar integral en el ejercicio de su rol como cuidadora principal desde su contexto.

## 12. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES (SI APLICAN ESTAS ÚLTIMAS)

La investigación me permitió reconocer que el cuidado de un hijo en condición de discapacidad constituye una experiencia que transforma la vida de aquella persona que asume el rol de cuidadora. A través de la historia de vida de mi tía, evidencie como esta labor ha impactado en su desarrollo humano, llevándola a reorganizar sus prioridades, redefinir su proyecto de vida y adaptar las dinámicas familiares con las necesidades de Alejandro.

Así mismo, identifique, a lo largo de su experiencia, que ella ha desarrollado capacidades que le han permitido afrontar los retos asociados al cuidado. Sin embargo, también reconocí que las personas encargadas del cuidado suelen enfrentar cargas emocionales y físicas que afectan su bienestar y con frecuencia permaneces poco visibles en la sociedad.

De acuerdo con este contexto, adopte la inteligencia emocional como una posible estrategia de acompañamiento y fortalecimiento personal, al favorecer el reconocimiento, la comprensión, la expresión de emociones y promoviendo el autocuidado a través de una buena relación consigo misma. Finalmente, en la investigación resalto la importancia de visibilizar y apoyar en los diferentes contextos a las personas cuidadoras de algún individuo con discapacidad, reconociéndolas como actores fundamentales cuyo bienestar también debe ser atendido.

# Tabla de contenido

Introducción ..... 20

Objetivos ..... 23

*General* ..... 23

*Específicos* ..... 24

Metodología ..... 24

Capítulo 1. La reconfiguración del ser: Del ideal a la discapacidad ..... 33

Capítulo 2. Habitando un mundo nuevo: La discapacidad ..... 49

Capítulo 3. Cuidarse para seguir cuidando: El equilibrio del ser en las dinámicas del cuidado .. 71

El kit para mi tía ..... 85

1. *Cuaderno de emociones: Reconociendo mis sentires* ..... 85
2. *Tarjetas: Un momento para mí, mientras trabajo* ..... 86
3. *Álbum: El crecimiento de mi hijo* ..... 88
4. *La luz de la esperanza: Respira y busca tu calma interior* ..... 89

Conclusiones ..... 91

Referencias ..... 95

## Lista de figuras

**Figura 1**. Ana Delia durante una actividad cotidiana. ..... 3

**Figura 2.** Vista exterior de la vivienda de Ana Delia Herrera Santos. ..... 39

**Figura 3.** Ana Delia durante su embarazo, junto a sus sobrinos. ..... 41

**Figura 4.** Alejandro a meses de nacido. ..... 43

**Figura 5.** Alejandro a meses de nacido. ..... 47

**Figura 6**. Ana Delia con Alejandro, a meses de nacido. ..... 49

**Figura 7.** Ana Delia en Propase, durante el proceso terapéutico de Alejandro. ..... 56

**Figura 8.** Ana Delia, su esposo y Alejandro durante una celebración. ..... 58

**Figura 9.** Alejandro en su primer grado del jardín Caritas Felices. ..... 59

**Figura 10**. Alejandro recorriendo un parque de obstáculos. ..... 60

**Figura 11.** Ana Delia en una jornada de recolección de laurel para las cruces de mayo. ..... 64

***Figura 12.*** Ana Delia junto a su hijo durante la celebración del 20 de Julio. ..... 65

**Figura 13.** Alejandro participando en la celebración del 20 de julio. ..... 66

**Figura 14.** Ana Delia enseñando a leer a Alejandro. ..... 67

**Figura 15.** Ana Delia junto a su esposo y su hijo Alejandro. ..... 71

**Figura 16.** Ana Delia en su hogar. ..... 83

**Figura 17.** Ana Delia en su almacén de ropa. ..... 84

**Figura 18.** Ana Delia junto a su hijo en la celebración de la primera comunión. ..... 84

**Figura 19.** Ana Delia junto a su hijo en Bogotá. ..... 85

**Figura 20.** Cuaderno de emociones. ..... 86

**Figura 21.** Un momento para mí, mientras trabajo. ..... 88

**Figura 22.** El crecimiento de mi hijo. ..... 89

**Figura 23.** La luz de la esperanza: Respira y busca tu calma interior..... 89

## Introducción

El proyecto de investigación lo desarrollo a partir de una experiencia en la que he sido por muchos años partícipe, pues analizo la labor que ha tenido que llevar durante un largo tiempo mi tía Ana Delia Herrera Santos, una mujer de 51 años que reside en el municipio de Chipaque, Cundinamarca, y quien ha tomado el rol de cuidadora por más de 14 años con su hijo en condición de discapacidad, mi primo Cesar Alejandro Hortua Herrera. A ella la puedo describir como una mujer llena de fortaleza, con ganas de luchar diariamente por un buen futuro para su hijo; soy testigo de que su prioridad: en estos últimos años cambió y el centro de su vida se volvió el hermoso niño que ahora cuida.

El rol de cuidadora que mi tía ha ejercido hizo que su vida tuviera un cambio de 360° donde, de alguna manera sola ha ido recorriendo ese camino. ¡Claro! Ha estado acompañada de nosotros, su familia, de amigos, instituciones, etc. Sin embargo, la mayor carga del proceso ha recaído en ella; situación que resulta notable en el proceso que ha tenido que vivir al lado de su hijo; trayectoria caracterizada por una alta carga emocional y múltiples exigencias.

Aquella parentalidad toma un rumbo diferente cuando se trata de ejercer el rol como madre o padre de niños o niñas en condición de discapacidad, ya que el proceso trae unas modificaciones importantes para el desarrollo del individuo; modificaciones que deben ser atendidas por miembros de la familia, quienes no están preparados para afrontar ese cambio. Según García y Crissién (2018), “la presencia de la discapacidad en una familia, generará inevitablemente alteraciones de su equilibrio, no solo por el componente biológico del integrante, sino también por todas las repercusiones económicas y sociales que este fenómeno conlleva" (p. 185).

Según un estudio realizado por el Concejo de Bogotá, en Colombia hay 8.6 millones de personas que cuidan de individuos en condición de discapacidad y el 76% de los cuidadores son mujeres. Así evidenciamos que en la mayoría de los casos son las madres quienes toman la responsabilidad como cuidadoras primarias de niños con alguna discapacidad. Ellas desean coadyuvar en el desarrollo, el bienestar y la inclusión social. Sin embargo, esta labor genera una afectación en la salud, el bienestar emocional y las oportunidades de desarrollo de ellas, motivo por el cual requieren de una atención primordial.

Las madres se vuelven cuidadoras de aquellos seres dependientes y dejan a un lado su crecimiento o desarrollo personal; ellas en ese proceso buscan trabajar para contribuir al bienestar de sus hijos. García y Crissién (2018) reconocen que “la persona que ha asumido el rol de cuidador en la familia, puede experimentar sentimientos encontrados al sentir la necesidad natural de ayudar a la persona que presenta la discapacidad” (p. 186).

Al tener una persona en condición de discapacidad, los roles dentro del hogar cambian; y en este caso es la madre quien se enfoca en el cuidado y desarrollo de aquella persona, es por esto que resulta esencial observar no solo la importancia que tiene aquel individuo, sino también cada uno de los integrantes de la familia. Aquí hago énfasis en la madre que asume el rol de cuidadora permanente, quien realiza una labor dentro de su hogar, no solo como madre sino también como mujer y esposa, ámbitos que se pueden descuidar al dedicar su vida al ser que ahora cuida.

En este sentido, identificamos afectaciones dentro del hogar, se genera una sobrecarga en las madres cuidadoras. Gómez et al. (2016) indican que son “afectaciones sobre la salud física y mental del cuidador, derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al

cuidado de la persona con discapacidad" (p. 369). Muchas de estas mujeres dejan a un lado sus proyectos de vida para hacerse cargo completamente de la persona en condición de discapacidad, brindándoles un apoyo incondicional que contribuya al desarrollo de esa persona.

Todos los seres humanos necesitan de una red de apoyo que contribuya a la satisfacción de sus necesidades, sin descuidarse como seres que piensan, sienten y hacen algo por sí mismos. Se debe reconocer las capacidades para soportar y sobrellevar esas situaciones que se presentan en el camino, ayudando en el desarrollo de cada individuo con herramientas que les permita crecer y visualizar una transformación humana.

Este trabajo de grado lo realicé orientado a la sublínea de investigación *Lenguaje como expresión afectiva,* ya que, a partir del ejercicio descriptivo que desarrollé, podemos reconocer las emociones y sentimientos que a través del lenguaje mi tía pudo expresar, trayendo a colación sus experiencias vivenciales. Con este proyecto nos enfocamos en la exploración y explicación de su historia de vida llena de recuerdos, avances, estancamientos y un amor de madre que surge al convertirse en cuidadora permanente de su hijo. El proceso es guiado por la necesidad de comprender el desarrollo humano de mi tía, centrando la mirada en la capacidad transformadora de la palabra y la emoción que tanto para ella como para mí se volvieron muy significativas.

Más allá del análisis narrativo, con la investigación propongo algunas estrategias en relación con la inteligencia emocional que puedan actuar como herramientas facilitadoras para el desarrollo humano. Soy consciente de que el rol como cuidadora de mi tía implica una carga emocional constante; es por esto que considero esencial brindarle recursos que le permitan gestionar sus emociones y encontrar un mayor bienestar que contribuya a su desarrollo.

De esta manera, fue importante en el trabajo de grado revisar aquellas dinámicas que cambiaron en su vida, aquellas afectaciones que ha tenido emocionalmente, como un punto esencial que permitió encontrar herramientas o espacios que ayuden a fortalecer su inteligencia emocional. “La inteligencia emocional consiste en la habilidad para manejar los sentimientos y emociones, discriminar entre ellos y utilizar estos conocimientos para dirigir los propios pensamientos y acciones.” (Salovey & Mayer, 1990, como se citó en Mora, 2015, p. 13)

Por lo anterior, es importante conocer, trabajar y fortalecer la inteligencia emocional en un ámbito individual y/o colectivo, reconociendo que todos son esenciales para una transformación humana y en este caso, en la vida de una mujer que dejó a un lado sus sueños y convirtió el desarrollo de su hijo en su único sueño a cumplir.

Es por esto, que por medio de la investigación quiero comprender el cambio repentino que hubo en la vida de mi tía desde el momento en el que llegó mi primo diagnosticado con una condición de discapacidad, analizando el proceso que lleva, las influencias que ha tenido en cualquiera de los ámbitos en los que se relaciona y poder así responder a la pregunta ¿Cómo ha influido en el desarrollo humano de Ana Delia Herrera Santos, su labor como madre cuidadora de un hijo en condición de discapacidad durante 14 años; y qué estrategias pudieran plantearse para fortalecer su inteligencia emocional en relación con la labor maternal que cumple?

## Objetivos

### *General*

Explicar de qué manera la labor de la señora Ana Delia Herrera Santos en su rol de madre cuidadora de un hijo en condición de discapacidad ha influido en su desarrollo humano,

identificando qué estrategias pudieran plantearse para el fortalecimiento de su inteligencia emocional.

***Específicos***

1. Reconocer el trabajo que realiza diariamente la señora Ana Delia Herrera Santos con su hijo en condición de discapacidad.
2. Analizar la inteligencia emocional como estrategia posible para el desarrollo humano de la señora Ana Delia Herrera Santos en su labor como madre cuidadora.

## Metodología

Los seres humanos cumplimos con algunos roles o dinámicas que satisfacen nuestras necesidades y nos ayudan a contribuir al desarrollo individual y/o colectivo que vemos importante en la sociedad. Algunos nos encontramos inmersos, creando a partir del Ser o el Buen Vivir, y otros transitamos un camino del Estar o más conocido como Sumak Kawsay, abordados por Oviedo Freire (2013), quien nos muestra que:

> Los que viven en el Ser viven para el futuro en el que, ojalá, un día serán alguien, a través de tener o no tener algo. Los que viven en el Estar viven en el presente del No-Ser pues no quieren ser alguien o algo. (p. 71)

Con lo anterior, el autor nos introduce a dos ideas que se han trabajado en el mundo para contribuir a un desarrollo. Algunos nos adentramos a ejecutar labores que nos ayuden a conseguir algo para ser alguien en la vida, como, por ejemplo: una familia, una casa, un carro, un título, etc. Otros vamos observando el día a día, disfrutando de cada momento como si no hubiese un mañana.

Ahora bien, en el Ser o en el Estar queremos de alguna manera participar y contribuir a un desarrollo. Sin embargo, por muchos años ese desarrollo se le ha atribuido al género masculino, donde son ellos los que se reflejan como fines y medios para alcanzar algo o satisfacer sus necesidades; y el rol de la mujer ha sido poco reconocido, a pesar de tener una gran influencia en diferentes ámbitos en los que participamos. Nussbaunm (2012) nos brinda un acercamiento a la realidad que presentamos las mujeres para crecer o trabajar en un desarrollo:

> con demasiada frecuencia se trata a las mujeres no como fines en sí mismos, como personas con una dignidad que merece respeto por parte de las leyes y de las instituciones. Por el contrario, se las trata como meros instrumentos para los fines de otros: reproductoras, encargadas de cuidados, puntos de descarga sexual, agentes de la prosperidad general de una familia. (p. 24)

Así, la autora evidencia una dinámica que por años las mujeres vivieron y aún en la actualidad algunas mujeres siguen viviendo, dinámicas en las que se han responsabilizado de labores dentro del hogar. Aquellas labores hacen referencia a cuidar del hogar cumpliendo con tareas como: hacer aseo, cocinar para los integrantes de la familia y mantener una estabilidad en ella. Estos roles normalmente recaen sobre la mujer y el hombre es quien contribuye en la parte económica para el desarrollo de la familia.

En concordancia con el proceso investigativo, resulta importante analizar el desarrollo que tiene la mujer dentro del contexto familiar. En este caso me centro en mi tía, integrante de un núcleo familiar conformado por ella, su esposo y dos hijos. El menor desde el nacimiento fue diagnosticado con una condición de discapacidad. Dentro de su hogar, ella asume múltiples funciones domésticas, y su labor principal es el cuidado de ese hijo discapacitado, lo que pone de

relieve su rol como mujer, esposa y madre en el desarrollo familiar, incluso en un contexto que aún mantiene una estructura desigual.

Para esto, traigo a colación seis investigaciones en Colombia que abordan las afectaciones de tener en el hogar un integrante en condición de discapacidad; y más para la mujer como madre que cuida del individuo. Así mismo, me apoyo en otras investigaciones de Latinoamérica que han trabajado el tema en mención.

Desarrollé esta investigación con enfoque holístico, situándome en el nivel de conocimiento comprensivo y en el tipo de investigación explicativa, en aras de explicar, entender o comprender las experiencias significativas que ha tenido mi tía Ana Delia Herrera Santos al convertirse en madre cuidadora de un niño en condición de discapacidad cognitiva hace 14 años. Tuve en cuenta, como lo mencionan Briceño et al. (2010), que:

> la holística permite entender los eventos desde el punto de vista de las múltiples interacciones que lo caracterizan y tal como se producen en el contexto real, lo cual lleva a una actitud integradora, como también a una teoría explicativa que se orienta hacia una comprensión multicausal de los procesos, de los protagonistas y de sus contextos. (p. 74)

Con este enfoque podemos abordar desde una comprensión detallada los eventos transcurridos en el proceso del cuidado de una persona con discapacidad, para explicar las características, influencias y cambios generados en la mujer como madre cuidadora.

Siguiendo por la misma línea, Briceño et al. (2010) nos amplía la visión sobre el mencionado enfoque, indicando que “El abordaje holístico es un camino de obtención de conocimiento para clasificación y aumento de la conciencia sobre la verdad de la esencia o la naturaleza del ser humano y su entorno” (p. 76).

Al propio tiempo, resulta significativo lo mencionado por Hurtado (2010), para quien en una "comprensión holística de la investigación la continuidad se da a partir del paso por la espiral holística, de investigaciones descriptivas a analíticas y comparativas, de éstas a explicativas, de explicativas a predictivas y proyectivas, y así sucesivamente" (p. 87). La presente investigación es un proceso en el que describimos, explicamos y analizamos diferentes sucesos que han ocurrido y marcado con el pasar del tiempo la vida de una madre cuidadora.

> La investigación holística trabaja los procesos que tienen que ver con la invención, con la formulación de propuestas novedosas, con la descripción y la clasificación, considera la creación de teorías y modelos, la indagación acerca del futuro, la aplicación práctica de soluciones, y la evaluación de proyectos, programas y acciones sociales, entre otras cosas. (Hurtado, 2000, p. 14)

Con lo anterior, la autora nos brinda claridad sobre el proceso holístico como un todo que se basa en fenómenos diversos, en donde podemos utilizar también el conocimiento fenomenológico pues, al cabo, "la ciencia es un proceso mediante el cual las personas descubren aspectos del universo que están más allá de la experiencia cotidiana, ampliando su conciencia y reinventando el universo" (Hurtado, 2000, p. 26).

Es de vital importancia ahondar en la cotidianidad del ser humano y para este caso acudimos a la investigación explicativa, que es "aquella que busca comprender las relaciones entre distintos eventos, se interesa fundamentalmente por el 'por qué' y el 'cómo' de los fenómenos" (Hurtado, 2000, pp. 48-49). De lo que se trata es de obtener un trasfondo sobre el caso a indagar, para comprender situaciones vivenciales que permitan una transformación en el desarrollo de una persona y de la sociedad en general.

A partir del enfoque de investigación declarado, nos apoyamos en el método biográfico. “Este método requiere una doble hermenéutica, donde el/la entrevistado/a interpreta su vida, y el/la investigador/a interpreta esa interpretación” (Silva, 2009, p. 449). En este sentido, ese método nos lleva a trabajar sobre experiencias de vida que son significativas. A través de los relatos, nos es posible conocer la configuración de la historia personal que vive mi tía al cuidar de Alejandro.

Jimena Silva (2009) menciona que “El relato biográfico de tipo investigativo se compone de dos elementos: la narración del informante y un comentario crítico del investigador” (p. 454). Esto permite contextualizar la información a partir del elemento narrativo que brinda mi tía, quien dialoga desde sus vivencias; el elemento interpretativo lo asumo a partir de las teorías en las que se basa el estudio.

El método biográfico está diseñado para generar espacios de diálogo, donde la escucha activa es esencial y nos ayudó en esta investigación a darle un valor a las vivencias de mi tía, a través de todo lo que abordamos en cada encuentro. Silva (2009) rescata que “Uno de los elementos más importantes del uso de este método es la valoración de la oralidad, principalmente para los pueblos en que su comunicación, tradicionalmente no está basada en la escritura” (p. 468).

Aquí radica la importancia de darle un significado a la voz de mi tía, quien en su discurso da a conocer sus sentires, sus experiencias, sus desempeños en los diferentes roles que ha tenido en el camino transitado como madre, esposa y mujer.

> La capacidad evocativa de esta narración biográfica nos sumerge, no sólo en las circunstancias particulares de la trayectoria individual misma, sino que nos familiariza

> con los sistemas de normas de una sociedad y nos ayuda a comprender los límites que la sociedad impone al libre albedrío. (Pujadas, 2000, p. 142)

Por ende, el uso del relato biográfico me permitió no solo reconstruir la experiencia individual de mi tía, sino también identificar las influencias que la sociedad ha tenido en su trayectoria como madre cuidadora. Con este método podemos comprender y desarrollar el proceso a partir de las normas, valores y limitaciones sociales que han incidido en su vida.

Para adelantar el proceso investigativo, me he apoyado de técnicas que el método brinda. Landín y Sánchez (2019) consideran que:

> El método biográfico-narrativo nos lleva a adentrarnos a diversos tiempos, realidades y experiencias para rescatar el conocimiento que hay allí de manera escrita. La tarea del investigador es captar e interpretar lo que está plasmado en los documentos personales, fotografías, notas, diarios, cartas, etc., y entretejerlo con las narraciones que los sujetos dan. (p. 237)

Así pues, adelanté la investigación mediante el uso de técnicas que están relacionados con el método biográfico, los cuales me permiten cumplir con los objetivos planteados. Para ello, recurro a la entrevista conversacional para acceder a las narraciones de mi tía y a la observación participante.

La técnica de observación participante "implica que el investigador participa activamente en la actividad o evento que se está observando" (Medina et al., 2023, p. 20). Hurtado (2000), por su parte, indica que "En investigación Holística se define la observación como la apertura integral de la persona" (p. 449).

La observación participante, como lo informan Medina et al. (2023), es “valiosa en muchas investigaciones, ya que permite a los investigadores recopilar datos de primera mano y obtener una comprensión profunda de los comportamientos, actitudes y patrones que desean estudiar” (p. 20). Esto con el fin de realizar un análisis que permita la comprensión directa de los hechos, de las vivencias, de las narraciones, etc., sin omitir ninguna característica que logré evidenciar por medio de la observación. Para esto es importante reconocer que “La observación requiere que el investigador tenga acceso directo al evento de estudio” (Hurtado, 2000, 427).

Por esta razón, la técnica es fundamental en la investigación, ya que tengo un acercamiento directo con la realidad que ha vivido mi tía; he sido partícipe de su proceso como madre cuidadora de mi primo Alejandro. Ello me permite comprender en profundidad las dinámicas, cambios y significados que emergen en su contexto. Para Sanjuán (2019), “El observador debe moverse por los diferentes escenarios en los que tiene lugar la vida social, relacionarse con personas muy diversas y en grados muy distintos, mostrar interés, escuchar activamente, colaborar, participar de las actividades cotidianas, ayudar…” (p. 38).

Esta técnica no solo ayuda a recolectar la información, sino que también enriquece el análisis al encontrarme como investigadora inmersa en el entorno donde se desarrollan las experiencias vividas. Según Sanjuán (2019), la observación participante:

> implica la recolección sistemática de datos que permitan comprender los fenómenos socioculturales a partir de la observación en el contexto natural en el que estos tienen lugar y mediante la participación del investigador en la vida cotidiana de los sujetos, con los que mantiene una relación directa y cercana. (p. 16)

Lo anterior, sitúa la técnica como un apoyo de investigación en el que no solo observo, sino que me involucro en la cotidianidad de mi tía, logrando una comprensión sobre la realidad individual y/o colectiva que constituye su contexto sociocultural.

> El objetivo de la observación muestra la misión fundamental del investigador, que es conocer los significados y significaciones de las acciones realizadas por los sujetos que son objetos de estudio, para ello va tomando notas de los sucesos ocurridos en el campo o contexto, los describe y los analiza con la finalidad de hacer un registro de esa información. (Bracamonte, 2015, p. 136)

Como lo hemos venido planteando, la técnica de observación permite sumergirnos en los diferentes contextos para conocerlos, hacer parte de ellos, describirlos y analizarlos.

También recurro a la técnica de entrevista conversacional como un complemento que ha fortalecido el proceso para recopilar la información. Dicha entrevista opera en tanto espacio flexible que garantiza confianza mutua entre entrevistador y entrevistado. Con esta técnica, “El investigador no impone estructuras rígidas, sino que permite que el diálogo se desarrolle de manera natural, lo que facilita la expresión auténtica de las vivencias del entrevistado” (Cavero y Espinosa, 2025, p. 6). La técnica demuestra flexibilidad al momento de recopilar información, ya que podemos sumergirnos en un diálogo que se genera a partir de la confianza que hay entre mi tía como persona investigada y yo como investigadora.

Otras entrevistas dependen de un guion que puede generar incomodidad o resistencia para participar honestamente en los ejercicios de investigación. En cambio, la entrevista conversacional rompe ese parámetro rígido y propone una charla más natural y amena. Cavero y Espinosa (2025) citan a Gadamer, quien comparte que:

> La naturaleza conversacional y casual de la ECAF reduce la ansiedad que puede surgir en un contexto de entrevista formal, y permite que el entrevistado se exprese con mayor libertad. La interacción entre quien realiza la entrevista y quien la responde puede ser vista como un diálogo colaborativo donde ambos construyen conjuntamente el significado. (Gadamer, 2013, p. 10)

Sumado a esto, Cavero y Espinosa (2025) afirman que "La Entrevista Conversacional, Amistosa y Fortuita (ECAF) es una técnica de entrevista que se basa en un enfoque menos estructurado y más espontáneo, con el objetivo de crear un ambiente relajado y de confianza que facilite la comunicación abierta" (pp. 14-15), lo que favorece una participación abierta y real, teniendo en cuenta que nos encontramos con un escenario natural, pues al tratarse de mi tía, nuestra relación trasciende de lo convencional de investigadora a investigada. La confianza permite una conversación que se despoja de lo formulado y fluye en nuestra cotidianidad.

De igual manera, acudí a instrumentos de investigación como notas de campo, grabaciones y fotografías que muestran el recorrido de vida de mi tía y el cuidado de su hijo en condición de discapacidad; estos instrumentos me ayudaron al uso adecuado de las técnicas observación participante y entrevista conversacional.

> Las notas de campo deben incluir descripciones de personas, acontecimientos y conversaciones. La secuencia y duración de los acontecimientos y conversaciones se registra con la mayor precisión posible. Las notas de campo procuran registrar en el papel todo lo que se puede recordar sobre la observación. Si no está escrito, no sucedió nunca. (Taylor y Bogdan, 1987, p. 75)

De acuerdo con lo anterior, las notas nos ayudan a tener claridad sobre los relatos y la conversación que va fluyendo en los diferentes escenarios. Es así como en el contexto de mi tía, voy tomando notas sobre nuestros diálogos en los que ella trae la evocación de diferentes momentos significativos de su vida, junto a la expresión de emociones y sentimientos que acompañan cada palabra expresada por ella.

Taylor y Bogdan (1987) afirma que las notas de campo “no deben incluir sólo descripciones de lo que ocurre en un escenario, sino también un registro de los sentimientos, interpretaciones, intuiciones, preconceptos del investigador y áreas futuras de indagación" (p. 83). De esa manera, hemos hecho uso del instrumento como un espacio que nos invita a la reflexión; nos ha permitido alimentarnos de la información significativa que surge en nuestras interacciones, donde el diálogo se convirtió en un ejercicio de escucha sensible sobre el transcurso de vida de mi tía.

Es precisamente a través de este proceso acompañado por el registro, el análisis y la reflexión, que doy paso a la historia que conforman los capítulos. A continuación, nos adentramos en un tejido de memorias donde la cotidianidad se convierte en el hilo conductor que nos ayuda a comprender su trayectoria, los cambios e impactos personales de mi tía, trazando el mapa de las vivencias que han definido su historia.

## Capítulo 1. La reconfiguración del ser: Del ideal a la discapacidad

En medio del calor de hogar y charlas que solemos tener, mi tía abrió su corazón como muchas veces lo ha hecho para contarme parte de su historia de vida, una historia que no solo le pertenece a ella, sino que también ha reconfigurado todo su mundo. Hablar de su trayectoria es

reconocer que hay un punto de quiebre, un paso en el tiempo que marca un antes y un después: Aquí me refiero al momento en el que ella asumió la maternidad de un hijo en condición de discapacidad.

Sin embargo, para comprender la magnitud de esa reconfiguración, es necesario transitar más allá del impacto que mi tía tuvo y rastrear sus raíces, conocer su contexto y vivencias. Pues todas tenemos en la vida una trayectoria que nos acompaña, roles que ejercemos, como por ejemplo el rol de cuidadora el cual, ella no ha construido en el vacío, sino que ha ido estableciendo bajo sus experiencias.

Así, la historia de mi tía Ana Delia comienza en 1975 un 28 de febrero en los paisajes del municipio de Chipaque, Cundinamarca, en la vereda Cumba, donde creció, un lugar en el que las relaciones familiares y su entorno rural empezaron a moldear un ideal de cuidado. Como señala Gilligan (2013), “el cuidado es una ética humana. Cuidar es lo que hacen los seres humanos; cuidar de uno mismo y de los demás es una capacidad humana natural. (p. 50)

En un contexto de familia extensa en el que mi tía es la menor de siete hijos, esa capacidad natural se manifestaba en lo cotidiano. Para mi tía, el cuidado se fue configurando con sus vivencias en el campo, la conexión con la tierra, en una crianza compartida donde su desarrollo estaba ligado a un sistema en el que el bienestar era resultado de un trabajo colectivo.

A sus 17 años, la vida de mi tía dio un giro con la llegada de su primer hijo deseado, Jeisson. Desde ese momento, su trayectoria se fue modificando; ese nacimiento marcó el inicio del camino que ha transitado por años. Verdesoto y Zambrano (2020) citan a Ramona Mercer, quien, en su teoría de adopción de rol maternal, menciona que

> convertirse en madre, es un proceso interactivo de evolución que se produce a lo largo del tiempo, en el que la mujer inicia un vínculo con el hijo en donde aprende las tareas de cuidado del rol, expresando placer y gratificación con el mismo. (p. 10)

Está teoría nos permite identificar la autonomía que mi tía fue desarrollando en su rol como madre, donde el cuidado lo fue formando a través del amor maternal que ella muy joven empezó a experimentar. En los primeros 10 años el cuidado lo ejerció casi siempre en soledad, ya que en ese tiempo estuvo separada de su esposo; aun así, contaba con el apoyo de su familia y en cada momento de su vida iba integrando a su hijo en todas sus dimensiones; ella lo llevaba a la mayoría de los lugares que frecuentaba, desde sus jornadas laborales en casas de aseo en Bogotá hasta las fiestas o ferias de los pueblos. Su labor de cuidado como madre no era un obstáculo para contribuir con su desarrollo personal.

A través de nuestras charlas, mi tía me describió una vida tranquila, con amor y plenitud. Me contaba cómo disfrutaba ver crecer a su hijo, compartiendo tiempo con los amigos y la familia; mientras trabajaba para alcanzar sueños y metas que impulsaban su desarrollo personal y el de su hijo, que ahora caminaba a su lado. Los autores Verdesoto y Zambrano (2020) describen ese proceso de cuidado y crecimiento de la siguiente manera:

> Esta estrecha relación conocida como rol materno, es entendida como un proceso interactivo y creciente que se produce durante un tiempo determinado; en el cual la madre se involucra en la transformación dinámica evolucionando como mujer. El logro del rol maternal se va sintiendo durante el vínculo conforme realiza actividades de cuidados, experimentando con ellas placer y gratificación, así como una sensación de armonía, intimidad y competencia. (pp. 6-7)

Bajo esta perspectiva, en el relato de mi tía podemos encontrar que la maternidad fue un motor de transformación. Su labor como cuidadora se convirtió en una parte fundamental para su autorrealización, donde el bienestar de su hijo contribuía para cumplir con sus metas y así mismo generar una evolución.

Al hablar de evolución, me surge un momento crucial que mi tía contó en su relato. Tras años dedicados a la labor doméstica en Bogotá, un trabajo que si bien le brindó independencia económica, también le exigía un desgaste físico por los desplazamientos: “Estaba cansada de trabajar en el aseo porque viajaba todos los días.” (A D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026). Ese cansancio la impulsó a tomar una decisión transformadora para su vida: a los 26 años decidió colocar un almacén de ropa en Chipaque, lo que le permitió tener mucho más tiempo para el disfrute con su hijo y una satisfacción al crecer de manera independiente.

Aquella decisión fue crucial en la vida de mi tía para ir formándose en el camino que transitaba; allí ella empezó a trabajar fortaleciendo capacidades a través del proyecto que en ese entonces puso en marcha. Esta experiencia representó la oportunidad de “ser capaz de trabajar como un ser humano, haciendo uso de la razón práctica e ingresando en significativas relaciones de reconocimiento mutuo con otros trabajadores” (Nussbaum, 2012, p. 110). Sus ideas, sus sueños y la oportunidad de trabajar en algo que le satisfacía, fueron parte de un inicio que contribuyó en su desarrollo humano.

“Me sentía bien y feliz con el negocio, los sábados iba a Bogotá a comprar la ropa en el madrugón y ya cuando Jeisson estaba más grande, lo dejaba solo para que atendiera mientras yo no estaba.” (A D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026). Mi tía reconoce

satisfacción con una experiencia de aproximadamente 15 años que le permitió crecer como persona y como mujer, así como entrenar a su hijo en el ejercicio de responsabilidades.

En 2002 mi tía decidió retomar la relación que años atrás había tenido con el padre de su hijo y esposo en la actualidad, con el anhelo de formar un hogar. Con el tiempo la relación se fortaleció, convirtiéndose en un entorno que contribuía a su propio desarrollo, al de su hijo Jeisson y al de su esposo. En este proceso el apoyo de personas cercanas como la familia de mi tía fue fundamental para la conformación de una nueva familia.

Está dinámica de hogar nos permite identificar a la familia como un grupo que se encuentra en constante interacción entre cada uno de sus integrantes. En este sentido, el proceso de mi tía cobra un significado más profundo según la mirada de Eguiluz (2003), quien concibe a la familia como “un sistema relacional que conecta al individuo con el grupo amplio, llamado sociedad" (p. 1). Desde esta perspectiva, entendemos que la integración del hogar se ve influenciada por el entorno exterior, generando una transformación que actúa en favor del crecimiento mutuo y aporta en las dinámicas establecidas de la familia.

El hogar de mi tía poco a poco se iba transformando en un espacio de desarrollo, del que también hice parte; un escenario compartido entre juegos, risas y aprendizajes. Recuerdo momentos como jugar fútbol en casa o ir a ver torneos de fútbol en los que participaba César, el esposo de mi tía. Estas vivencias ayudaron a tejer una identidad familiar sólida. Espinal, Gimeno y González (2006) nos muestran a partir de un enfoque sistémico una amplia concepción de familia, que encaja en estas experiencias:

> los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el

> conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones. (p. 3)

Por esto, resulta esencial recurrir a las vivencias en las que participé y de las que hoy puedo hablar, ya que me permitieron ser testigo del sistema familiar en pleno proceso de transformación, donde día a día se iba construyendo una identidad propia como grupo.

Para comprender mejor el camino que ellos han recorrido, siento que es necesario detenerme en el tipo de familia que conformaron. Entender su estructura no solo es una información teórica, sino una manera de darle sentido a cómo ellos iban viviendo ese proceso. Es por esto que me apoyo en Robles (2003), quien nos da a conocer algunos modelos de familia como familia nuclear, familia extensa, familia de padres divorciados, familias reconstituidas, familias monoparentales y familias adoptivas. En este sentido, al observar y compartir con el hogar de mi tía, identifico que en relación con la tipología, el grupo pertenece al modelo familiar nuclear definido por este autor como

> la unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, hay un compromiso personal entre los miembros y son intensas las relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p. 20)

A lo largo de más de 14 años, se ha consolidado un núcleo integrado por mi tía, su esposo y sus dos hijos, Jeisson y Alejandro; de Alejandro hablaremos más adelante. Este hogar fue constituido a partir de una convivencia y un sistema donde las metas y los sueños compartidos iban potenciando el desarrollo integral de cada uno de los integrantes, lo que ayudó en algunos momentos a fortalecer dicho núcleo familiar.

Mi tía me contaba que pasados los años ella deseaba tener una casa en la que pudiera compartir con su esposo y su hijo. Fue en ese momento cuando su padre le heredó un lote rural con el fin de establecer los cimientos físicos de su hogar. En 2011 comenzaron la construcción de una vivienda prefabricada hecha por ellos mismos, ya que el esposo sabía de construcción. En ese momento él trabajaba como celador en un instituto para personas mayores en el pueblo; su trabajo era en la noche, lo que le posibilitó adelantar la obra de la casa durante el día con apoyo de mi tía. Esta fue una etapa importante, en la que cada integrante de la familia participó en la construcción de la estructura en la que hoy día viven.

**Figura 2.**

*Vista exterior de la vivienda de Ana Delia Herrera Santos.*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2025.

Amartya Sen (2000) sostiene que “la utilidad de la riqueza reside en las cosas que nos permite hacer, es decir, en las libertades fundamentales que nos ayuda a conseguir (p. 30); así, la vivienda de mi tía no representó solo un bien material, sino un medio que expandió las capacidades de los integrantes como una posibilidad del ser y hacer desde la colectividad.

En medio de este proceso, cuando la construcción de la vivienda llevaba dos meses en marcha, mi tía comenzó a presentar malestares que le impidieron continuar apoyando a su esposo en la obra. Los síntomas estaban relacionados con un embarazo deseado; una posibilidad que había conversado con su pareja meses atrás, quién le expresó el anhelo de tener otro hijo. Para ella, la idea de tener otro hijo la llevaba a reflexionar frente a diferentes situaciones de su vida, sentimientos que compartió con Jeisson, su primer hijo, quien para ese entonces ya tenía veinte años. Él le manifestó que dicha decisión era una elección que dependía solo de ella. Fue así como, para noviembre de 2011, mi tía transitaba por la etapa de un embarazo que cambió por completo su vida.

Al confirmar el embarazo, la situación para mi tía y su núcleo familiar cambió drásticamente, ya que durante el primer mes y medio tuvo sangrados, lo que la llevó a buscar atención médica en el centro de salud del municipio, donde le diagnosticaron un embarazo de alto riesgo. Ella tenía 36 años en ese momento y, adicionalmente, se encontraba en sobrepeso, factores que incrementaron el riesgo y la necesidad de mantener reposo absoluto; un cuidado propio y de sus familiares, lo que era esencial para garantizar la preservación de su salud y la vida del hijo en gestación.

En un control prenatal, la ecografía reveló la presencia de dos placentas, lo que inicialmente se pensaba como un embarazo múltiple. Sin embargo, tras el análisis del doctor, se descartó la hipótesis al confirmar que en la segunda placenta había un mioma, diagnosticado como benigno. A pesar de la condición de alto riesgo al inicio del embarazo, mi tía describió ese período como una etapa muy bonita y significativa, en la que tuvo apoyo y acompañamiento tanto de su esposo como de su familia cercana. Una vez superada la fase del reposo, retomó su

cotidianidad, reintegrándose a sus actividades como la atención del almacén de ropa y el disfrute del momento con la familia de la que yo también hacía parte.

Un recuerdo vívido de aquella etapa es la imagen de mi tía caminando por el pueblo acompañada de nosotros: mi hermana, Jeisson, otros sobrinos y yo. Éramos tres niñas, dos niños y él bebe en su vientre; las personas solían pensar que todos éramos hijos de ella. Incluso, alguien conocido llegó a comentarle a su esposo que "ya no tuvieran más hijos", una confusión que nos hace reír cada vez que la recordamos y que hoy la podemos ver como una anécdota de los momentos significativos que tuvo mi tía durante el embarazo.

**Figura 3.**

*Ana Delia durante su embarazo, junto a sus sobrinos.*



*Nota.* Fotografía tomada por Jeisson Hortua, 2012.

Aquel proceso que estaba llevando mi tía junto a las personas cercanas, como la familia y los amigos, se relaciona con una de las capacidades centrales que Martha Nussbaum denomina la "afiliación", con la que sostiene que los seres humanos se desarrollan a través de vínculos que

construyen y ayudan a reconocer lo esencial de la interdependencia. Al respecto, Nussbaum (2007) explica que esta capacidad implica: “reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro” (p. 46). Gracias a esa red de apoyo, y a su propia decisión, mi tía tuvo la capacidad de sobrellevar su embarazo, retomar algunas labores que eran de su gusto y continuar construyendo su proyecto de vida, siempre en constante interacción con sus seres queridos, quienes de diferentes modos estuvieron presentes para sostenerla.

La espera de la llegada de este nuevo integrante representó para la familia un escenario totalmente diferente al vivido con el primer hijo. En esta ocasión, al existir ya una familia conformada por ambos padres, el tránsito por cada momento fue compartido, permitiéndoles conocer y aprender una nueva dimensión sobre la parentalidad. Bornstein (como se citó en Gordillo et al., 2020, p. 29) reconoce que la parentalidad son las experiencias que se construyen a nivel familiar para cuidar de los menores y orientar su desarrollo, preparándolos para las situaciones físicas, psicosociales y educativas características de su cultura. (Bornstein, 2013).

Está experiencia nos permite comprender cómo la parentalidad que deben asumir las madres o padres en el hogar deviene esencial para el desarrollo de los hijos, ya que aporta en todo el proceso de crianza, influyendo en las relaciones que en el futuro pueden llegar a tener los individuos en los diferentes contextos sociales.

> El 8 de agosto del 2012 a las 11:00 pm reventé fuente, llamaron a la ambulancia y me llevaron al hospital de Cáqueza muy rápido, ya que al niño le podía faltar oxígeno. Cuando llegamos, el doctor de turno me atendió y dijo que tenía que realizarme de inmediato cesárea porque había un líquido verde que estaba saliendo, pero el

procedimiento empezó horas después ya que la persona encargada de los instrumentos no estaba en el hospital, lo que demoró la intervención de la cesárea. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026)

**Figura 4.**

*Alejandro a meses de nacido.*



*Nota.* Fotografía tomada por Jeisson Hortua, 2012.

Con el relato anterior de mi tía, podemos notar que hubo dificultades al momento del parto, atendido a la 1:30 am. Ella recuerda que, al nacer Alejandro, no lo escuchó llorar, lo que le resultó muy extraño. Aunque ella le manifestó a la enfermera su preocupación por su hijo, esta le respondió que era muy natural en los recién nacidos. Sin embargo, para mi tía no era algo normal, pues ya había tenido su primera experiencia como madre. Pese a esta situación, a las 9:00 am le dieron de alta, indicándole que todo se encontraba bien y que podía ir para la casa con su bebé.

Mi tía, atendiendo a las indicaciones de la enfermera, retornó al hogar con su esposo, pero al llegar hubo una situación alarmante y de preocupación:

> Mi bebé no succionaba leche ni lloraba, así que decidimos irnos de urgencias para Cáqueza. Al llegar de nuevo al hospital, el pediatra lo revisó y con preocupación preguntó por qué se habían ido del hospital. El doctor dijo: Este niño está meconiado, quiere decir que se hizo popo dentro de mí, lo que afectó su cerebro. Estuvo en cuidados intermedios en Cáqueza y a media noche los trasladaron para el hospital de la Samaritana en Bogotá. Allí estuvo en cuidados intensivos; lo tenían en incubadora solo en pañal, le empezaron a hacer exámenes y ahí empezó mi calvario. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026)

Para mi tía, el panorama se tornó devastador ante la total incertidumbre sobre lo que le ocurría a su bebé. Físicamente, ella se encontraba agotada y adolorida, pues apenas unas horas antes había atravesado por una cesárea; sin embargo, casi de inmediato se vio obligada a regresar a las salas de urgencias, sosteniendo la esperanza de un diagnóstico alentador. Fueron días de una complejidad inmensa: las restricciones del hospital no le permitían quedarse al lado del hijo recién nacido, lo que la llevó a viajar diariamente desde Chipaque hasta Bogotá durante veintiún días seguidos, asegurando una presencia incondicional para el niño.

Esta separación física e institucional la relacionamos con los postulados de la psicología transpersonal. Al analizar las rupturas en las etapas del nacimiento, Stanislav Grof (2001) cuestiona los protocolos médicos tradicionales que priorizan la técnica sobre el lazo materno, advirtiendo que:

> Es de suma importancia para la salud mental de la humanidad que se revisen los enfoques médicos básicos de la actualidad, que hacen hincapié en el funcionamiento mecánico

> impecable del cuerpo, pero violan los vínculos biológicos y emocionales fundamentales entre madre e hijo. (p. 157)

En la historia de mi tía, desde una lectura transpersonal se presentó una crisis debido a las políticas restrictivas de los centros médicos, que le impidieron vivir un postparto normal. Así, interpretar su decisión de viajar diariamente a pesar de sus dolores físicos, permite comprender la presencia materna como un esfuerzo consciente por salvaguardar y construir vínculos emocionales fundamentales que la intervención quirúrgica y el aislamiento médico amenazaban con fragmentar.

Todo aquello se convirtió en un largo tránsito, momentos de profunda angustia que como familia intentaban sobrellevar día a día. Los exámenes médicos, las preguntas sin respuesta, la confusión y el miedo a lo desconocido conformaron un torrente de emociones que sacudió el hogar de mi tía y a toda la familia, dejándonos en una posición de total vulnerabilidad. Solo nos quedaba esperar. Pasado un tiempo, los médicos finalmente emitieron un diagnóstico; sin embargo, lejos de traer tranquilidad, el panorama no resultaba alentador y sembró aún más incertidumbre en nosotros.

De acuerdo con la explicación médica que recibió mi tía, el líquido amniótico había comprometido parte del cerebro del bebé. Este componente “es el líquido que rodea al feto después de las primeras semanas de gestación” (Morgan-Ortiz et al. 2015, p. 3). La gravedad de la situación superaba lo que ella alcanzaba a comprender en medio de la crisis. Las palabras de los especialistas se sintetizaban en una realidad desgarradora: el desarrollo cerebral de mi primo según los médicos, siempre correspondería a la de un niño.

Ahí empezó una travesía marcada por la búsqueda de soluciones y la duda permanente sobre qué camino seguir. Ante la ausencia de un especialista en pediatría en Cáqueza, y dado que el núcleo familiar estaba afiliado a la entidad Famisanar, mi tía solicitó el traslado para centralizar la atención médica en la ciudad de Bogotá, específicamente en la Clínica de la Misericordia. En medio de esta crisis, mi tía albergaba el pensamiento de que una intervención oportuna al momento del parto, como el sondaje del bebé, habría evitado el daño cerebral; sin embargo, la negligencia institucional terminó cambiando el destino de sus vidas.

Al cabo de unos dos o tres meses, y aunque el bebé se veía bien en términos generales, empezó a presentar reacciones atípicas en su cabeza, ya que cabeceaba con mucha frecuencia. Ante esta situación, los médicos realizaron más exámenes clínicos y tomografías computarizadas (TAC), mediante las cuales se definió que Alejandro padecía de epilepsia. De manera puntual, el diagnóstico emitido por el cuerpo médico fue el siguiente:

- Epilepsia Refractaria Focal, Frontal Mesial - Con Evolución Síndrome de Lennox Gastaut.
- Parálisis Cerebral Espástica.
- Secuelas de Encefalopatía Hipóxico Isquémica.
- Retardo Mental Grave.
- Microcefalia.

**Figura 5.**

*Alejandro a meses de nacido.*



*Nota.* Fotografía tomada por Paola Chaparro, 2012.

En un lenguaje más común, como le explicaron en su momento a mi tía y tal como lo había mencionado antes, esto significaba que la cabecita del niño no crecería al ritmo esperado para su edad, lo que obstaculiza de manera directa su desarrollo integral. La epilepsia actúa como choques eléctricos que, de manera recurrente, afectan su crecimiento mental. Lo que nos lleva a concluir que el cerebro de Alejandro mantendría permanentemente la condición de un niño.

> Cuando me dieron el diagnóstico, se me cayó el mundo y no lo podía creer. Yo prendía el computador de mi esposo cuando estaba sola en casa y buscaba información. Me encontraba en negación, así que quise buscar otras opiniones de médicos. Fui a la Liga de la Epilepsia, donde me cobraron 90.000 por la consulta. Me habían dicho que venía una epileptóloga de México, pero cuando estuve allá me atendió la misma doctora de la Misericordia, quien me confirmó el diagnóstico de mi hijo. Yo lloraba porque no lo podía creer. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026)

El desgarrador relato de mi tía ilustra el choque emocional y el proceso de negación inicial ante la adversidad médica. El nacimiento de su hijo y la paulatina asimilación de su condición médica plantearon un impacto en la historia familiar, obligando a configurar la convivencia interna para dar paso a un proceso de afrontamiento colectivo frente a la realidad que debían sobrellevar.

Esta reconfiguración de adaptación mutua en la cotidianidad pone de manifiesto que en el núcleo pueden llegar nuevos integrantes identificados como hijos, quienes influyen en la relación inicial de la pareja y se construyen nuevas relaciones con cada persona del hogar. Eguiliz (2003) comenta sobre la clasificación de la familia nuclear, diciendo que:

> Dentro de la familia nuclear encontramos claramente los tres subsistemas de relaciones familiares: adulto-adulto (entre la pareja), adulto-niño (entre padres e hijos) y niño-niño (entre hermanos), cada uno con sus peculiaridades diferenciales y en conexión con los otros subsistemas. (p. 20)

Lo anterior nos permite identificar una constante de relaciones dinámicas que se originan en el núcleo familiar tradicional. Las características particulares de estos lazos internos no se quedan en el entorno privado; por el contrario, repercuten en la interacción con los sujetos externos. Sin embargo, este tejido relacional adquiere una complejidad profunda y diferencial cuando el desarrollo familiar se ve interpelado por la llegada y el cuidado de un integrante con una discapacidad.

**Figura 6**.

*Ana Delia con Alejandro, a meses de nacido.*



*Nota.* Fotografía tomada por Jeisson Hortua, 2012.

## Capítulo 2. Habitando un mundo nuevo: La discapacidad

Como mencioné en el capítulo anterior, el diagnóstico médico emitido sobre Alejandro generó un impacto en la familia. El panorama no resultaba alentador y transitar por la incertidumbre de lo desconocido se convirtió en un proceso sumamente complejo. Para mi tía, esta experiencia implicó afrontar una realidad inmensamente difícil, manteniendo durante mucho tiempo la esperanza de que la condición de su hijo pudiera cambiar. Sin embargo, este impacto no la afectó solo a ella, sino que también sacudió con la misma intensidad a los demás integrantes de la familia, quienes vivimos nuestros propios procesos de asimilación.

Las familias poseen características particulares que las convierten en grupos únicos y singulares dentro de la sociedad. Cada integrante está facultado para aportar desde sus capacidades y habilidades, las cuales se van transformando con el paso del tiempo. Por ello, la llegada de un integrante en condición de discapacidad al hogar de mi tía generó una profunda

reestructuración del sistema familiar; un impacto inicial que transformó por completo su cotidianidad. Al respecto, Castellanos (2019) afirma que:

> La llegada a la familia de un miembro que se encuentre en condición de discapacidad, sea esta de nacimiento o por alguna causal momentánea, sea la llegada de un hijo, familiar entre ellos tíos (as), padres madres, hermanos, etc., implica un giro drástico en las dinámicas internas de las familias. (p 33)

El giro al que hace referencia la autora evidencia la necesidad de transformar las vivencias y rutinas que el grupo familiar había construido hasta ese momento. El propósito de esta reconfiguración era acoger e integrar al nuevo miembro del hogar, cuya condición requiere de una atención prioritaria para favorecer su crecimiento y desarrollo dentro del núcleo familiar. En este escenario, aunque el apoyo y la redistribución de roles entre los integrantes de la familia resultaban fundamentales, la realidad es que la mayor responsabilidad recayó sobre mi tía, quien asumió el papel principal en el cuidado de Alejandro y en la reorganización del núcleo familiar.

La transformación que experimentó la familia también hizo necesario comprender la discapacidad desde distintas perspectivas. Para mi tía y, en general, para toda nuestra familia, esta condición representaba una realidad completamente ajena; un panorama lejano y distante de nuestras vivencias cotidianas. La irrupción del diagnóstico obligó a mi tía y a la familia a reconfigurar sus propios saberes y a comprender que la discapacidad trae consigo múltiples factores que influyen en ámbitos como el familiar, el social, el educativo y el de la salud.

Tener una condición de discapacidad genera restricciones o dificultades para realizar diferentes actividades, tanto de manera individual como colectiva, al interactuar con el entorno. Por ello, las personas con discapacidad requieren, en muchos casos, del apoyo de un tercero para

desarrollar sus capacidades e interactuar con el exterior. Es precisamente en este punto donde radica la trascendencia de los padres o madres cuidadores, quienes asumen este rol con el propósito de fortalecer el desarrollo de sus hijos; una labor que mi tía asumió con determinación desde el nacimiento de Alejandro.

Así mismo, Padilla (2010) quien cita a la OMS sobre la concepción de discapacidad definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), informa que la discapacidad se entiende como

> restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. (p. 399)

Esta mirada, centrada en las limitaciones funcionales y las restricciones, adquiere un sentido más amplio cuando se incorpora la dimensión de los derechos fundamentales, a los cuales mi tía tuvo que recurrir para garantizar condiciones que favorecieran el desarrollo de su hijo. La oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidad para los derechos Humanos (2014), elaborado para la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, desarrolla esta comprensión al señalar que dichas situaciones las viven “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Artículo 1: Propósito)” (p. 19).

Al conocer estos conceptos y entrelazarlos con la cotidianidad que iba viviendo mi tía, evidencio que las deficiencias individuales no operan en el vacío. A partir de estas posturas,

puedo reconocer que las personas con discapacidad presentan necesidades de apoyo en múltiples dimensiones, lo que hace esencial el trabajo de parentalidad que asumen las madres, padres o cuidadores, pues son quienes realizan un acompañamiento constante para favorecer el desarrollo integral de sus hijos, promoviendo sus procesos emocionales, sociales, educativos y/o culturales, y convirtiéndose en el puente que les permita habitar un mundo que, recurrentemente, se encuentra lleno de barreras.

Esta labor de acompañamiento adquiere un rostro particular en la historia familiar, para comprender y afrontar la realidad que empezaron a vivir con el diagnóstico de Cesar Alejandro. La condición de Alejandro la encontramos inscrita dentro de las dinámicas de caracterización local de la Secretaría Distrital del Gobierno de Bogotá, entidad que en Colombia establece siete tipos de discapacidad: La discapacidad física, visual, intelectual, auditiva, mental, sordoceguera y la discapacidad múltiple.

En este caso, nos centramos en la discapacidad intelectual la cual se encuentra relacionada con el diagnóstico de Alejandro y que la Secretaría Distrital de Gobierno (s.f.) define como: “aquellas personas que presentan deficiencias en las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia” (https://www.gobiernobogota.gov.co/transformacion-imaginarios-paradigmas/capitulo-discapacidad-tipos-discapacidad).

Asimismo, la Comisión Nacional de Derechos Humanos (1999) señala que la discapacidad intelectual “se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras”

(p. 16). La complejidad descrita por la Comisión se materializa en el cuidado diario, donde las barreras abstractas de la sociedad se convierten en retos tangibles para el cuerpo y la mente, un proceso de transformación y adaptación que mi tía continúa transitando.

En este escenario, al asimilar la dimensión del diagnóstico y aproximarnos a la concepción de la discapacidad, emergen ámbitos profundos que impactan cada proceso vital y reconfiguran por completo la realidad del ser humano. Con la llegada de un hijo y, en este caso, un hijo deseado, se construyen de manera natural expectativas y anhelos que, al no cumplirse de la forma esperada, generan un quiebre emocional que la familia debe aprender a confrontar y gestionar. Gonzales (2017) resalta esta idea al analizar la vulnerabilidad en el hogar:

> Las expectativas de todo padre y toda madre ante la llegada de sus hijos son hermosas, y cuando se diagnostica que un niño tiene una discapacidad, es preciso plantearse que desde ese mismo momento se tienen delante dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que esta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos. (p. 39)

De este modo, el choque entre el ideal de la maternidad y la realidad clínica obligó a mi tía a emprender una reconfiguración de su propio ser, asumiendo dinámicas de cuidado que transformaron el rumbo de su cotidianidad. Una de las primeras manifestaciones de este cambio fue su llegada a espacios de terapia e intervención médica a los que había sido remitida, un entorno completamente nuevo para ella. Al principio albergaba la esperanza de que estos procedimientos fueran temporales, mientras el bebé mejoraba, sin embargo, no fue así. La primera asistencia desencadenó en ella un torrente de emociones abrumadoras, generando un profundo desconcierto y una mezcla de dolor e impotencia al presenciar la diversidad de la

discapacidad y comprender que esa realidad, antes distante, ahora formaba parte de su propia vida.

> Entrar a Propase fue difícil al ver tantos diagnósticos, los padres no podíamos entrar a las terapias y las otras mamás me decían situaciones duras, fue terrible para mí asimilarlo y mi esposo me decía que no lo llevara allá, pero decidí llevarlo todos los días; me iba a las 4 de la mañana de lunes a viernes de Chipaque a Bogotá y me decía a mí misma: yo tengo que seguir. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 11 de marzo, 2026)

Esta vivencia ilustra no sólo el impacto psicológico de habitar espacios colectivos de discapacidad, sino también la asimetría en los roles de afrontamiento familiar frente al diagnóstico; ante la propuesta de abandonar las terapias, mi tía priorizó el desarrollo de su hijo. Esta determinación pone de manifiesto una dimensión estructural analizada por Casas (2023) quien plantea que "se genera una situación de interdependencia en diferentes grados entre la persona que recibe cuidados y la mujer que los provee en el ámbito del hogar" (p. 6).

En este sentido, los extenuantes viajes que ella emprendía a las cuatro de la mañana, materializaron el inicio de este lazo de interdependencia absoluta, en la que el cuerpo, el tiempo y la salud de la madre se transformaron en el soporte único y obligatorio para la supervivencia y el desarrollo del hijo. Esta dinámica no se limitaba al espacio terapéutico; por el contrario, adquiría continuidad en el hogar, donde mi tía asumió un rol activo como coterapeuta, pues al regresar de las jornadas clínicas replicaba en casa los ejercicios y pautas indicadas por los especialistas. De esta manera, la cotidianidad familiar se convirtió en un entorno de estimulación constante orientado a alcanzar avances significativos en el desarrollo de Alejandro.

De acuerdo con las memorias de mi tía, el proceso estuvo marcado por un vaivén de emociones donde, además del respaldo familiar, surgieron redes de apoyo profesionales en el sector de la salud. Es el caso de la doctora Guio, la neuróloga que ha guiado el tratamiento de Alejandro desde el principio, quien además de esclarecer el panorama clínico, le ha ofrecido palabras de aliento orientadas a vivir el presente con su hijo.

Asimismo, encontró personas que la orientaron en la gestión de trámites fundamentales para garantizar la continuidad del tratamiento; gracias a esta guía, logró adquirir por medio de tutelas una ruta de transporte especial que hasta el día de hoy la transporta desde el municipio hasta Bogotá y de regreso a su hogar. Pero, así como hubo acompañamiento de una sólida red de apoyo también, mi tía se encontró con relatos poco alentadores como es el caso del doctor Luna, cuya intervención al inicio desestabilizó por completo las esperanzas de la familia. Desde una postura determinista y carente de empatía, el profesional la sumió en el desconcierto al afirmar que: “su hijo tenía retraso mental grave, si tenía tiempo lo llevara a terapias, pero igual él no iba a evolucionar” (A. D. Herrera, Comunicación personal, 1 de junio, 2026).

Para mi tía, lidiar con la crudeza de estas palabras implicó cargar con el peso de una realidad sumamente compleja, en la que las respuestas médicas lejos de aliviar el panorama, agudizaron la desorientación. Esta falta de certezas desencadenó un torbellino de emociones encontradas que ya venían reflejándose en el ánimo de la familia. Es precisamente en medio de ese desgaste emocional donde cobran sentido las palabras de Rodríguez (2017), quien expone que: “Muchas familias, en similares condiciones y en particular las madres, que deben asumir estas responsabilidades se enfrentan a estados de angustia y desesperanza, al no encontrar el apoyo que necesitan” (p. 77).

Esa angustia y desesperanza se materializaron en el entorno familiar no como un hecho aislado, sino como el eco de un sistema que, desde la frialdad y el desapego, termina asfixiando el soporte afectivo de quienes cuidan.

Sin embargo, frente a ese horizonte tan desalentador y la evidente desorientación en la familia, mi tía tomó una postura de profunda resistencia. Lejos de resignarse al dictamen del médico, asumió con determinación el rol del cuidado, convirtiendo la vida, el bienestar y el desarrollo de su hijo en la prioridad absoluta de su propio existir. Esta transformación es visibilizada por Arias (2024) quien señala que “estas mujeres se ven en la obligación de modificar sus responsabilidades y aspectos de su vida relacionados con lo físico, psicológico, emocional y económico; a causa de la sobrecarga que se tiene con el cuidado” (p. 12).

***Figura 7.***

Ana Delia en Propase, durante el proceso terapéutico de Alejandro.



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2014.

Esas modificaciones y responsabilidades adquiridas por mi tía con el tiempo fueron dando frutos, ya que Alejandro comenzó a tener pequeños avances que se convirtieron en un

orgullo y una gran satisfacción para la familia. El niño empezó a gatear, luego a caminar y, progresivamente, comprendía las indicaciones que se le daban, replicando en casa las actividades que reforzaban en las terapias. Estos avances hicieron que mi tía se esforzara cada vez más en el cuidado diario, empeñada en que el diagnóstico médico no detuviera las capacidades y el desarrollo de su hijo.

> Las madres de personas con discapacidad han internalizado fuertemente la idea del cuidado como una labor sacrificial, que les otorga el título de buenas madres, porque, mientras más cosas puedan hacer en función de sus hijas e hijos con discapacidad, los resultados de sus esfuerzos se ven plasmados en los avances visibles por lograr autonomía en sus hijos. (Cárdenas, 2020, p. 83)

De acuerdo con lo anterior, los logros que iba teniendo Alejandro, su gateo, sus primeros pasos y capacidades de comprender instrucciones operaron como un reflejo visible que alimentaba la labor de mi tía. La autonomía que el niño iba ganando reafirmaba su rol, transformando cada pequeña victoria en la justificación de su entrega absoluta.

Así, poco a poco transcurrieron los años. Todos nos unimos para apoyar a mi tía en el proceso con Alejandro: el esposo dejó su empleo y se dedicó al trabajo en el campo; su hijo empezó a trabajar en transporte especial con su propio carro y, en mi caso, acompañé de cerca cada etapa, llevándolo a terapias y apoyando en casa los ejercicios y actividades indicados por los especialistas. Aunque el tiempo fue transformando las dinámicas familiares, la responsabilidad principal continuó recayendo sobre mi tía quien, volcó su vida entera al desarrollo de su Alejo. Hasta el día de hoy, ella lo lleva a diario a sus tratamientos y libra una batalla constante contra el sistema de salud para garantizar la cobertura de los exámenes médicos

que él necesita. Cuando el tiempo se lo permitía, abría su negocio de ropa, buscando un espacio de distracción frente a una realidad que le había cambiado la vida por completo.

Puedo decir con orgullo que Alejandro ha avanzado muchísimo. Recuerdo con especial cariño que una de sus primeras palabras fue “Anita” y, después, “Ana”, porque yo le repetía a diario para que lo aprendiera. Así, paso a paso él fue aprendiendo muchas cosas, entre ellas, los colores y los números en inglés; un logro que sorprendía a los terapeutas y médicos dado su diagnóstico. Sin embargo, a pesar de sus grandes avances, siempre ha habido un obstáculo silencioso pero devastador: la epilepsia. Como explicaron los médicos a mi tía: “es como si los cables en el cerebro del niño chocaran y crearan un cortocircuito” (A. D. Herrera, Comunicación personal, 1 de junio, 2026), una condición que frena y afecta directamente su desarrollo.

***Figura 8.***

Ana Delia, su esposo y Alejandro durante una celebración.



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2015.

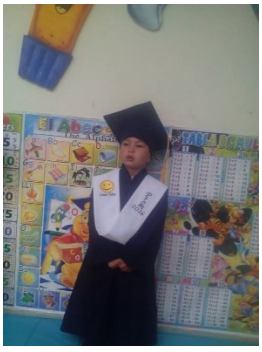
En 2018, los doctores plantearon la posibilidad de una cirugía para disminuir las convulsiones. El procedimiento, sumamente delicado y de alto riesgo, consistía en una intervención abierta para extirpar una parte del cerebro donde se origina el problema. La familia

decidió correr el riesgo con la esperanza de que los episodios cesaran, pues las crisis provocaban que Alejandro dejara caer la cabeza de manera repentina. Aunque la epilepsia persiste después de la cirugía, en su momento logramos notar una disminución en la frecuencia de las crisis convulsivas.

Aunque Alejandro había alcanzado avances significativos, era evidente que su crecimiento se daba a un ritmo diferente. Los médicos ya le habían advertido a mi tía que su desarrollo físico y cognitivo no correspondería al de su edad cronológica; por ejemplo, cuando tenía seis años, su desarrollo se asemejaba a la de un niño de dos, una condición que, según el pronóstico médico, se mantendría con el paso del tiempo. Aun así, cada pequeño logro representaba una victoria inmensa para toda la familia, especialmente para mi tía, quien encontraba en esos avances la motivación para continuar acompañando cada etapa del proceso de su hijo. No obstante, fuera del entorno familiar comenzaban a hacerse visibles las miradas de exclusión hacia Alejandro, una realidad que poco a poco fue empujando a mi tía al aislamiento.

**Figura 9.**

*Alejandro en su primer grado del jardín Caritas Felices.*



*Nota.* Fotografía tomada por Ana Delia Herrera, 2016.

**Figura 10**.

*Alejandro recorriendo un parque de obstáculos.*



*Nota.* Fotografía tomada por Ana Delia Herrera, 2019.

Desde la perspectiva de Tronto (1987), citada por Casas (2023), una sociedad moralmente comprometida debe promover una sensibilidad hacia el cuidado de los otros, entendiéndolo como un principio ético inseparable de la justicia (p. 12). Mientras esta postura sugiere que el cuidado debería ser un valor compartido por una sociedad madura y justa, la vivencia de mi tía demuestra que, en la práctica, esa sensibilidad difícilmente se concreta y el cuidado termina transformándose en un acto de resistencia solitario frente a un entorno que excluye.

Esta alarmante ausencia de sensibilidad colectiva e institucional se hace aún más evidente al analizar el tránsito de las personas con discapacidad por el sistema educativo formal, un escenario donde la teoría de la inclusión social suele chocar drásticamente con la realidad de las aulas. Lejos de encontrar una red de apoyo corresponsable que acompañara el proceso educativo de mi primo, la experiencia escolar se convirtió en otro frente de negligencia y desamparo que mi tía tuvo que sobrellevar en soledad.

Durante ese año, Alejandro inició sus estudios en transición; sin embargo, está experiencia no dio los frutos esperados, pues, como lo menciona mi tía: “Alejandro estuvo en la infancia, allá lo dejaban por ahí tirado, las profesoras no colaboraron con mucho simplemente me dejaban ir y lo dejaban por ahí apenas a que él llorara y ni lo llamaban ni lo incluían ni nada” (A. D. Herrera, Comunicación personal, 1 de junio, 2026).

La necesidad que tuvo mi tía de buscar alternativas ante el limitado avance escolar de Alejandro da cuenta de un entramado más profundo. El sistema educativo opera aun desde la exclusión y la discriminación. La realidad que enfrenta mi tía no es un hecho aislado, sino el reflejo de las dinámicas de desigualdad que marginan a múltiples familias, quienes han intentado por muchos años asegurar el derecho a la educación de sus hijos. Frente a este escenario, las investigaciones de la Campaña Latinoamericana por el Derecho a la educación CLADE (2020) ofrecen diferentes reflexiones construidas colectivamente a partir de los relatos obtenidos de diversas personas en Latinoamérica y el Caribe, donde se plantea el siguiente análisis:

> es comprensible que uno de los factores de exclusión más seleccionados sea la discriminación por parte de otras/os estudiantes o docentes, lo que además de referirse a una demanda por cambio de actitudes y por la superación de prejuicios y estereotipos en nuestras sociedades, se relaciona con la falta de reconocimiento de que el acceso a la educación como un derecho de toda persona con discapacidad. (p. 51)

Lo anterior adquiere un sentido crítico y sensible al contrastarse con la vivencia que empezaba a experimentar mi tía, pues pone al descubierto cómo la vulneración del derecho a la educación se ejecuta mediante el abandono pasivo dentro del aula. Así, la falta de empatía docente se transforma en una barrera estructural que violenta la dignidad del estudiante y expulsa

a las familias de un sistema que, lejos de incluir, prefiere reproducir prejuicios y delegar la responsabilidad educativa al entorno privado.

En medio de esa constante hostilidad e incertidumbre, mi tía decidió continuar con el proceso educativo de Alejandro. Durante los años siguientes, transitó por diferentes espacios escolares en la búsqueda constante de escenarios que favorecieran su aprendizaje y respondieran a sus necesidades. Ella me contaba que, después de cursar transición, Alejandro ingresó a su primer año de kínder bajo la orientación de una profesora llamada Carolina, quien demostró una profunda empatía y un firme compromiso con la inclusión. No obstante, a pesar de su dedicación, los avances en el aprendizaje de Alejandro fueron limitados, razón por la cual mi tía decidió que repitiera el año escolar. Fue precisamente en ese momento cuando llegó la pandemia, obligándonos como familia a continuar el proceso educativo desde el hogar y a adaptarnos a una modalidad virtual completamente nueva para todos.

Aquel confinamiento en el año 2020 no solo transformó la escuela, sino que intensificó notablemente el aislamiento progresivo que afectaba a mi tía. En ese periodo, Alejandro tenía siete años y sus terapias también se debieron adaptar a la modalidad virtual, aunque algunos terapeutas se desplazaban hasta Chipaque. A pesar de contar con el apoyo terapéutico, el proceso perdió efectividad, pues mi tía no percibía un avance real por parte de los profesionales. Esta situación la llevó a asumir directamente el rol de terapeuta en casa, una labor que, en realidad, ya venía desempeñando.

Las consecuencias de la pandemia también impactaron el ámbito económico de mi tía, forzándola a cerrar definitivamente su almacén de ropa en el pueblo. A partir de ese quiebre, ella se absorbió completamente en las responsabilidades del entorno rural y doméstico; se dedicó por

entero a las labores del hogar y al apoyo en el trabajo de su esposo, sumado al cuidado constante de Alejandro. Esta transición refleja los efectos que tuvo la pandemia en la redistribución y sobrecarga de los roles de cuidado familiar.

La realidad vivida en nuestro entorno encuentra un sustento teórico fundamental en el análisis planteado por Galindo y Roa (2021) en su investigación, quienes afirman que

> este trabajo se ve permeado por dinámicas en el contexto social, y es por ello que, con la llegada de la pandemia, este trabajo doméstico aumentó de manera significativa, pues el estar todo el tiempo en la casa, intensificó la carga de las actividades en el hogar. (p. 82)

A partir de lo anterior, comprendo que el cierre del almacén de mi tía no fue solo un suceso económico que afectó a la familia, sino el detonante de una absorción total de su tiempo. La pérdida de su espacio laboral propio aceleró esa intensificación de la carga de las que hablan las autoras, fusionando en una sola cotidianidad el trabajo doméstico, el apoyo en la agricultura y la atención ininterrumpida de su hijo en el hogar.

Con el paso del tiempo, la cotidianidad de mi tía se consolidó en torno a una rutina demandante: el cuidado de Alejandro, las labores del hogar y el apoyo en el trabajo del campo. Esta carga terminó por desplazar otras actividades significativas que ella realizaba con orgullo desde mucho antes de la pandemia, cuando sostenía su propio negocio. Un ejemplo de ello eran los ramos de flores que elaboraba para el día de las madres y, de manera muy especial, la tradición católica de las cruces de mayo. Cada 3 de mayo confeccionaba cruces de laurel para vender en el pueblo, una labor que, año tras año, ya contaba con una clientela fiel que esperaba su trabajo.

**Figura 11.**

*Ana Delia en una jornada de recolección de laurel para las cruces de mayo.*



*Nota.* Fotografía tomada por Jeisson Hortua, 2016.

Aunque los ramos para el Día de la Madre dejaron de elaborarse tras la llegada de la Covid-19, la tradición de las cruces la mantuvimos hasta mayo de 2023. Sin embargo, esta labor implicaba un gran desgaste físico. La recolección de Laurel nos exigía desplazarnos a distintos lugares del campo para recolectar más de cinco bultos los cuales, luego requerían de un minucioso proceso de preparación y construcción de la cruz. Ante este evidente desgaste, su hijo mayor le propuso no continuar con esta actividad y, en su lugar, le ofreció entregarle cada año el dinero que ella obtenía con la venta de las cruces. Así, 2023 marcó el cierre definitivo de una labor que había acompañado a mi tía durante muchos años y que, finalmente, dio paso a un gesto de cuidado y retribución dentro de la misma red familiar.

A la par de los cambios que experimentó la economía familiar después de la pandemia, la vida de mi tía también fue adquiriendo una dinámica diferente. Por un lado, retomó las terapias presenciales en Bogotá, una labor compleja debido a las dificultades constantes con el transporte especial, servicio que ha debido reclamar por vía judicial mediante acciones de tutela para

garantizar los derechos fundamentales de Alejandro. Esta situación terminó convirtiéndose en una batalla legal que ha debido asumir de manera individual, cuando en realidad debería constituir un compromiso ético y colectivo de la sociedad.

Por otro lado, mi tía decidió que Alejandro continuara sus estudios en el colegio distrital y, ante las dificultades que evidenciaba en los procesos de inclusión y aprendizaje, optó por acompañarlo diariamente dentro del aula. Esta decisión respondió a la necesidad de fortalecer un proceso educativo que el sistema, por sí solo, no lograba garantizar. Como madre, asumió una labor que, aunque refleja una entrega incondicional, resulta profundamente desgastante, pues el aprendizaje de Alejandro depende, en gran medida, del acompañamiento permanente que ella realiza tanto en la escuela como en el hogar.

***Figura 12.***

Ana Delia junto a su hijo durante la celebración del 20 de Julio.



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2024.

**Figura 13.**

*Alejandro participando en la celebración del 20 de julio.*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2024.

En medio de nuestras conversaciones, mi tía expresó su sentir frente a las situaciones que ha debido enfrentar en el ámbito educativo, dejando la frustración acumulada ante las barreras impuestas por el sistema:

Yo hubiera querido que repitiera todos los años, pero como no entonces el año pasado quinto y este año solicite si señora yo solicite que el niño repitiera quinto con la esperanza de que aprendiera algo, pero pues la verdad si usted me pregunta igual estoy frustrada. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 6 de junio, 2026)

**Figura 14.**

*Ana Delia enseñando a leer a Alejandro.*



*Nota.* Fotografía tomada por Laura Rojas, 2025.

Esta realidad no se limita exclusivamente al escenario escolar. Por el contrario, la experiencia de mi tía evidencia una falla sistémica, en la que tanto el sistema educativo como el sistema de salud operan bajo una lógica de abandono institucional. La necesidad de interponer acciones de tutela para acceder a servicios de salud, obtener el transporte especial o reclamar adaptaciones pedagógicas demuestra que las familias deben asumir constantes desgastes legales y cotidianos para garantizar derechos fundamentales que deberían estar plenamente protegidos. Todo ello pone en evidencia una preocupante ausencia del Estado en las esferas más críticas del desarrollo humano.

En consecuencia, se evidencia que el estado debe tener un papel fundamental dentro de las dinámicas y el contexto de las personas con discapacidad y sus cuidadores,

> permitiendo fortalecer los procesos de participación social y política para el beneficio común, así como también permite conocer las diferentes formas de interacción entre los sujetos que conforman la familia, así mismo, posibilita interpretar los significados que le otorgan los cuidadores principales familiares de personas con discapacidad, al proceso de convivencia familiar, con el fin de visibilizar y reconocer la importancia de la familia en relación con el cuidado. (Galindo y Roa, 2021, p. 27)

Si bien el Estado debería garantizar la equidad a través de sus instituciones, la realidad cotidiana de las personas con discapacidad y sus cuidadores sigue marcada por la discriminación y exclusión. Al adentrarme en la historia de mi tía, ella expresaba el dolor y la frustración de un proceso especialmente complejo. Alejandro asiste a la escuela únicamente dos días a la semana (martes y jueves). Sin embargo, este espacio, lejos de ser un apoyo, se ha convertido en un escenario de desgaste. Mi tía percibe que los profesores carecen de la formación necesaria para educar desde la diferencia, pues, desde su experiencia, la inclusión se limita a que el estudiante permanezca en el aula y avance de grado mecánicamente, sin importar su nivel de compresión o desarrollo. Las dinámicas escolares se reducen a resolver copias o guías genéricas, dejando al descubierto que el verdadero soporte educativo no se encuentra en la escuela, sino en el acompañamiento silenciosos, amoroso y constante que mi tía realiza en esos espacios y en el hogar.

Lo anterior toma fuerza al contrastarlo con la investigación realizada por la Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación (2020). En este documento encontré relatos y reflexiones de personas en Latinoamérica que transitan por esta misma encrucijada institucional. Uno de esos testimonios, que se asemeja profundamente al sentir y a las vivencias de mi tía,

manifiesta que: “Los padres y madres de familia prefieren no enviarlos por falta de ayuda y empatía por parte de los docentes y de los directores” (p. 50).

Este relato revela que las limitaciones en la educación inclusiva trascienden las voluntades individuales y se configuran como barreras estructurales del entorno escolar. Para las familias que viven dinámicas similares a las de mi tía, la falta de formación docente, de herramientas pedagógicas y de procesos de sensibilización transforma la experiencia escolar en un escenario de exclusión que termina desmotivando la permanencia y el aprendizaje de los estudiantes con discapacidad.

Este proceso nos condujo a una realidad completamente nueva, a la que tuvimos que aprender a adaptarnos como familia. No ha sido un camino sencillo para ninguno de nosotros. Sin embargo, en medio del dolor y del amor que han acompañado esta experiencia, hemos encontrado la fortaleza para seguir adelante. A lo largo de este recorrido nos hemos enfrentado a barreras, al desconocimiento, a la discriminación y a momentos de profunda tristeza. Aun así, esta vivencia trasciende las dificultades que la atraviesan, pues también nos ha transformado, dejándonos aprendizajes y habilidades que fortalecemos día a día en nuestra cotidianidad.

Es fundamental reconocer que este camino no ha pertenecido exclusivamente a mi tía, aunque ella ha sido la principal cuidadora y la figura central en cada una de las experiencias vividas junto a Alejandro. Nos referimos a una labor sostenida durante más de catorce años que, si bien ha dado frutos importantes, solo ha sido posible gracias a su esfuerzo permanente y al apoyo de las redes que ha construido a lo largo de este proceso. Desde esta comprensión, la discapacidad deja de ser una realidad ajena para convertirse en una condición que interpela a toda la sociedad. Cuidar, empatizar y convivir con las personas en condición de discapacidad no

constituye únicamente una responsabilidad familiar, sino también un compromiso ético y colectivo.

Galindo y Roa (2021) señalan un punto de encuentro con lo anterior al afirmar que:

> Es así, como se hace pertinente tener en cuenta que la discapacidad no responde a una relación causal entre la enfermedad y la limitación, sino por el contrario es importante evidenciar en ella, las relaciones sociales que se gestan en la familia y en la comunidad. (p. 44)

Desde esta comprensión, puedo reconocer que la historia de mi tía trasciende el relato de una madre cuidadora de un hijo con discapacidad. Su experiencia evidencia cómo el cuidado transforma profundamente la vida de quien lo ejerce, reconfigurando sus proyectos personales, sus dinámicas familiares, sus relaciones sociales y la manera de comprender el mundo. A lo largo de estos catorce años, el camino recorrido no solo ha estado marcado por las barreras institucionales y sociales, sino también por la capacidad de resiliencia, aprendizaje y reconstrucción que ha permitido sostener el desarrollo de Alejandro. Así, este recorrido biográfico permite comprender que el cuidado no constituye únicamente una responsabilidad individual, sino una experiencia humana que demanda corresponsabilidad familiar, institucional y social.

**Figura 15.**

*Ana Delia junto a su esposo y su hijo Alejandro.*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2019.

## Capítulo 3. Cuidarse para seguir cuidando: El equilibrio del ser en las dinámicas del cuidado

A lo largo de esta investigación he reconocido en mi tía a una mujer perseverante y luchadora, que ha sacado adelante a su hijo y, con su fortaleza, ha sostenido a toda la familia. Sin embargo, al acercarme a su cotidianidad comprendí que esa capacidad para cuidar de los demás ha implicado dejar en segundo plano sus propias necesidades. Sostener la dinámica y responder diariamente a las diversas exigencias del cuidado le ha generado un desgaste abrumador. Este agotamiento no solo proviene del trabajo físico que realiza en casa, sino también del constante enfrentamiento con las instituciones. Un sentir que ella misma expresa desde la frustración cuando afirma:

> Estoy cansada del sistema educativo, de la salud. Antes, aunque siempre fue con tutela, aunque sea me entregaban los medicamentos del niño; ahora, ni así. He tenido que comprarlos, pero son muy costosos. Y por lo menos las terapias las tienen que aprobar cada seis meses y es otra lucha. Eso me cansa, es realmente frustrante. (A. D. Herrera, Comunicación personal, 6 de junio, 2026)

Esa frustración y el desgaste que mi tía manifiesta, encuentran sustento en los hallazgos de Arias (2024) sobre las experiencias de cuidado. El autor identifica cómo las trabas del entorno se convierten en una carga adicional para las familias y señala que

> las madres daban más importancia al apoyo práctico que al psicológico, además se pudo comprender desde las experiencias de las madres que los obstáculos y angustias por no conseguir lo adecuado para el bienestar de sus hijos se volvió una fuente importante de estrés. (p. 21)

El autor hace referencia a un estrés acumulado con el cual puedo afirmar que mi tía ha aprendido a vivir. Abordar esta realidad resulta complejo, especialmente al observar la resignificación que debió darle a su vida y las profundas transformaciones que experimentó a partir del nacimiento de Alejandro. Sin embargo, en este punto no solo nos centramos en el cuidado de mi primo, ni en la constancia con la que ella lo ha acompañado para sacarlo adelante; también resulta prioritario visibilizar su rutina. Considero fundamental detenerme en su cotidianidad para comprender la importancia de aquellas estrategias de inteligencia emocional que ella, de forma intuitiva, ha comenzado a gestionar para sí misma.

Mi tía dedica las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana, al cuidado de su hogar. Su jornada inicia los lunes de madrugada apoyando a su esposo en el ordeño de las vacas. Posteriormente, permanece el resto del día en casa realizando labores domésticas, cocinando tanto para su familia como para los obreros que apoyan al esposo en el trabajo del campo. Desde muy temprano prepara los alimentos y los lleva hasta las zonas de labranza; luego regresa a casa para continuar con las labores del hogar y el acompañamiento en las actividades escolares de Alejandro.

Los martes y jueves la rutina se transforma. Se levanta, igualmente, de madrugada para participar en el ordeño, una labor que realiza diariamente. Luego deja los alimentos preparados y, tras alistar y dar desayuno a Alejandro, ambos se desplazan en transporte público hacia el pueblo, donde permanecen durante la jornada escolar hasta la una de la tarde. Al regresar a casa, continúa con el acompañamiento en las tareas escolares y la preparación de la cena. Los miércoles y viernes realiza las mismas actividades de la mañana y, una vez finaliza, se alista junto a Alejandro para tomar la ruta de transporte especial hacia Bogotá, donde asisten a terapias y citas médicas. Estos desplazamientos también incluyen los controles médicos de ella, pues su estado de salud ha empezado a presentar complicaciones como consecuencia del esfuerzo continuo y la falta de descanso. Finalmente, los fines de semana los dedica a la limpieza del hogar, al refuerzo de los aprendizajes de Alejandro y, ocasionalmente, los domingos asiste a misa o intenta descansar, aunque sus salidas del espacio doméstico apenas ocurren.

A partir de este panorama de entrega absoluta y desgaste acumulado, considero importante dirigir la mirada hacia mi tía como persona y no únicamente como cuidadora. Soy consciente de que experimenta un profundo cansancio, tristeza y un estrés constante debido a las

múltiples responsabilidades que ha asumido durante años. Sin embargo, en nuestras conversaciones más recientes, he podido identificar que, de manera intuitiva y motivada por un genuino deseo de bienestar, ella ha comenzado a realizar pequeñas acciones para construir un espacio propio. Este inicio de transformación ha sido posible gracias al acompañamiento que ha recibido por parte de una psicóloga, en quien ha encontrado un espacio de escucha para expresar sus emociones.

No obstante, asimilar estas pautas no ha sido un proceso sencillo para ella. Cuando la profesional le sugiere salir, realizar actividades de su agrado o destinar un tiempo exclusivo para sí misma, mi tía se enfrenta a una encrucijada que trasciende el ámbito individual. Por un lado, ha interiorizado la idea de que debe poder con todo, lo que constituye una barrera invisible, pero contundente, que le dificulta ausentarse del hogar para procurar su propio bienestar. Por otro lado, también es importante reconocer que habita en un hogar conformado por tres hombres, inmersa en un contexto atravesado por dinámicas tradicionales y roles de género profundamente arraigados, donde las labores de cuidado y servicio se han naturalizado como responsabilidades exclusivas de la mujer. En consecuencia, el obstáculo para disponer de espacios propios no responde únicamente a una falta de iniciativa personal, sino también a la percepción de que una decisión orientada a su autonomía no sería bien recibida por los demás integrantes del hogar.

Esta imposición cultural y la falta de alternativas reales para decidir sobre el propio tiempo, reflejan una problemática estructural. Al respecto, Eternod y Jácome (2018) en su obra *El trabajo de cuidados: Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* sostienen que: “Muchas mujeres no tuvieron la libertad de elegir: el trabajo doméstico y de cuidados les fue impuesto como una obligación “natural” en función de roles y estereotipos de género” (p. 221).

Este análisis permite comprender que el conflicto de mi tía no constituye un dilema exclusivamente individual, sino el resultado de un mandato social que limita la capacidad de elección de las mujeres. Al naturalizarse el cuidado como un deber biológico y afectivo, cualquier intento por construir un espacio propio suele vivirse con culpa o percibirse como una ruptura del orden familiar.

Es justamente bajo estas ideologías y naturalizaciones donde encontrar un espacio para mi tía se vuelve complejo. Es por esto, que la psicóloga buscó otras alternativas orientadas a su bienestar; la ha invitado a habitar el autocuidado desde las posibilidades de su propio entorno, como el permitirse maquillarse, arreglarse las uñas, verse y hablarse bonito. Sin embargo, este proceso tampoco ha sido fácil ni superficial, pues en 2021 mi tía atravesó una parálisis facial como consecuencia del estrés extremo que venía acumulando. Aunque con su propio esfuerzo logró recuperar paulatinamente la movilidad de su rostro, persisten secuelas físicas con las que convive a diario. Por ello, el acto de mirarse al espejo y maquillarse se convierte en un ejercicio de alta complejidad emocional y física. A pesar de esas marcas de desgaste, ella ha decidido arreglarse diariamente, transformando el maquillaje en un acto de resistencia, sanación y auto reconocimiento dentro de su hogar.

Más allá de estas acciones cotidianas propuestas por la psicóloga, el autocuidado trasciende aquellas prácticas que, desde una mirada superficial, podría asociarse únicamente con la estética o el descanso. La experiencia de mi tía puede representar la posibilidad de volver la mirada hacia sí misma después de que las necesidades de los demás ocuparan un lugar prioritario. Es por esto que la práctica de autocuidarse adquiere especial importancia para quienes asumen labores de cuidado prolongadas, no porque implique disminuir el compromiso con el otro, sino porque permite reconocer que quien cuida, también requiere ser cuidado.

“El autocuidado está relacionado con el recorrido de un camino de introspección en busca del amor hacia una misma, entre otros aspectos, permite favorecer la identidad de las mujeres en sororidad” (Bosch, 2021, p. 24). Desde esta comprensión, el fortalecimiento de la inteligencia emocional puede comenzar con el reconocimiento y cuidado de sí misma, dando paso a pequeñas acciones cotidianas que, de acuerdo con el contexto y las posibilidades, favorezcan su bienestar y le permitan seguir cuidando sin dejar de cuidarse.

En el caso de mi tía, este proceso se refleja en acciones que, aunque pueden parecer sencillas, adquieren un profundo significado dentro de su historia de vida. Mirarse al espejo, hablarse con amabilidad o maquillarse no representan únicamente prácticas orientadas a la apariencia física; constituye momentos en los que vuelve a reconocerse como mujer y como persona, más allá de los diferentes roles que tiene en el hogar. En este sentido, Bosch (2021) recuerda que “Para que este autocuidado sea posible para las mujeres, el primer paso es hacernos visibles” (p. 48). Esta afirmación cobra sentido en el proceso de cuidado que empieza a tener mi tía, pues el autocuidado comienza precisamente cuando logra darse un lugar a sí misma, reconocer sus propias necesidades y comprender que también merece el cuidado que durante años ha brindado a los demás.

Los planteamientos de Bosch (2021) tienen relación con lo evidenciado en la investigación sobre el proceso de mi tía, al mostrar que el autocuidado como estrategia puede construirse a parte de pequeñas acciones incorporadas en la vida cotidiana. Para ilustrarlo, la autora presenta el ejemplo de Ana:

> El autocuidado puede parecer un propósito lejos de alcanzar por las dificultades para conciliar su tiempo. Pero este no es el caso de Ana, quien después de su bagaje vital tiene

> muy claro la importancia de llevarlo a cabo de manera diaria y en los actos más cotidianos, tales como: cuidando la salud haciendo deporte, manteniendo una alimentación sana, escuchar, leer, ver e investigar sobre aquello que sea de su interés, escuchando música, dedicando tiempo a las amigas, etc. (p. 49)

Aunque la realidad de Ana difiere de la de mi tía, ambos procesos permiten reconocer que el autocuidado no depende de disponer de amplios espacios de tiempo o de realizar actividades extraordinarias, sino de identificar las posibilidades que cada mujer puede incorporar dentro de su cotidianidad. En las condiciones en las que mi tía desarrolla su cuidado, las responsabilidades limitan considerablemente los momentos destinados a sí misma; no obstante, ello no le impide realizar aquellas acciones orientadas a su bienestar. Asistir de manera constante a sus controles médicos, priorizando también el cuidado de su propia salud, escuchar música o disfrutar de una novela mientras cocina o cumple con las labores del hogar, son prácticas que pueden favorecer su bienestar emocional.

Más allá de la realización de estas acciones, su verdadero valor radica en el significado que adquieren cuando son asumidas de manera consciente como prácticas de autocuidado. No se trata únicamente de incorporarlas a la rutina cotidiana, sino de reconocer que constituyen espacios legítimos destinados a su propio bienestar. Es una representación de oportunidades para favorecer su energía emocional y fortalecer su inteligencia emocional desde las posibilidades reales en su contexto.

Al respecto, Goleman (1996) plantea que la inteligencia emocional tiene “características como la capacidad de motivarnos a nosotros mismos, de perseverar en el empeño a pesar de las posibles frustraciones, de controlar los impulsos, de diferir las gratificaciones, de regular

nuestros propios estados de ánimo" (p. 43). Estas características son significativas en el contexto de mi tía, en las que las demandas del cuidado exigen una respuesta emocional constante. La estrategia de autocuidado favorece el desarrollo de recursos personales que le permiten afrontar dichas exigencias con mayor equilibrio emocional, evitando que el desgaste cotidiano límite progresivamente su bienestar.

El autocuidado también representa una oportunidad para dirigir la atención hacia el propio mundo de las emociones. Más allá de las actividades que realiza mi tía para contribuir con su propio su bienestar, resulta esencial que esos espacios le permitan detenerse desde su autoconciencia a reconocer cómo se siente. Identificar cuando experimenta tristeza, frustración, alegría, cansancio o cuando necesita descansar, constituye un ejercicio que aporta en el fortalecimiento emocional, pues implica otorgar un lugar a emociones que, durante años, quedaron relegadas por las exigencias del cuidado a otros.

Los espacios de escucha que mi tía ha encontrado tanto en el acompañamiento psicológico como en las conversaciones sostenidas conmigo y con algunos miembros de la familia, han permitido que pueda expresar sus emociones asociadas a la realidad de vida que lleva. Ahora bien, el reconocimiento emocional no depende únicamente de expresar lo que se siente ante los demás; también requiere generar momentos de encuentro consigo misma que le permitan identificar sus emociones en el momento que aparecen. Como lo informa Goleman (1996), "El conocimiento de las propias emociones. El conocimiento de uno mismo, es decir, la capacidad de reconocer un sentimiento en el mismo momento en que aparece, constituye la piedra angular de la inteligencia emocional" (p. 54).

El reconocimiento de las emociones abre paso a otro aspecto igual de importante en el fortalecimiento de la inteligencia emocional: la regulación emocional. No basta con que mi tía identifique las emociones, aquello que siente; también es necesario desarrollar recursos que le permitan responder conscientemente frente a ello. Bisquerra (2003) afirma que "**La regulación de las emociones** probablemente sea el elemento esencial de la educación emocional. Conviene no confundir la regulación (y otros términos afines: control, manejo de las emociones) con la represión" (p. 30).

A partir de esta perspectiva, la regulación emocional no busca eliminar las emociones, sino propiciar respuestas conscientes frente a ellas. Esto implica que, una vez que mi tía reconozca emociones como la frustración, la tristeza, el miedo, la alegría, etc., pueda concederse un espacio para sentir, expresar y decidir de qué manera afrontarlas antes de continuar con sus labores.

Aquellos momentos los puede destinar a reflexionar sobre el origen de la emoción, acompañándolos con pequeñas acciones que ya viene realizando, como, por ejemplo, escuchar música que le transmite tranquilidad, si tiene la posibilidad expresar aquello que siente con una persona de confianza o, simplemente, permitirse una pausa consciente. Reitero que más que la actividad en sí misma, lo relevante es que ella asuma esos espacios como respuestas intencionales orientada a gestionar sus emociones y preservar su bienestar.

Esta propuesta encuentra sustento en lo planteado por Bisquerra (2003), quien señala que la regulación emocional puede desarrollarse a través de diferentes recursos adaptados a las necesidades de cada persona. "Algunas técnicas concretas son: diálogo interno, control del estrés

(relajación, meditación, respiración), autoafirmaciones positivas; asertividad; reestructuración cognitiva, imaginación emotiva, atribución causal, etc.” (p. 30).

En la medida en que mi tía incorpora estos espacios para atender, comprender y poder trabajar en el proceso de regulación de sus emociones, también puede abrir paso a otro aspecto importante de la inteligencia emocional: la automotivación. Esta se puede fortalecer cuando dirige la mirada al camino que ha recorrido y reconoce los logros que con el paso del tiempo ha alcanzado. En su cotidianidad, es frecuente que las dificultades ocupen gran parte de sus pensamientos. Aun así, reconocer que Alejandro ha desarrollado habilidades que en algún momento parecían inalcanzables, también puede convertirse en una fuente de automotivación, pues le permite comprender que su dedicación, constancia y entrega han dejado huellas reales en la vida de su hijo, quien se convirtió en su principal proyecto de vida.

> *Motivarse a sí mismo:* Una emoción tiende a impulsar una acción. Por eso las emociones y la motivación están íntimamente interrelacionados. Encaminar las emociones, y la motivación consecuente, hacia el logro de objetivos es esencial para prestar atención, automotivarse, manejarse y realizar actividades creativas. (Bisquerra, 2003, p. 19)

La automotivación también puede fortalecerse cuando mi tía permite reconocer los logros que ha construido junto a Alejandro a lo largo de estos años. Detenerse a valorar que hoy Alejandro con 14 años camina, juega, comprende instrucciones, reconoce y expresa sus emociones, participa en actividades y ha aprendido a leer, aunque sea de manera pausada, representa una oportunidad para apreciar que detrás de cada uno de estos avances existe una historia de esfuerzo, perseverancia y acompañamiento permanente.

En virtud de ello, recuperar fotografías, videos o recuerdos familiares puede convertirse en un recurso que le permita hacer visible ese proceso y recordar que cada pequeño avance ha sido el resultado de años de dedicación. Considerando que este ejercicio le brinda la posibilidad de identificar que su labor ha trascendido las dificultades cotidianas y ha contribuido significativamente al desarrollo de Alejandro, el mismo deviene en una fuente de satisfacción y motivación para continuar afrontando el cuidado propio y el de los demás.

Aunque en el proceso hemos mencionado posibles estrategias que parten de recursos que mi tía puede desarrollar de manera personal, es relevante mencionar que el fortalecimiento de la inteligencia emocional en un cien por ciento no depende exclusivamente de ella. El cuidado prolongado también requiere un entorno de tranquilidad, de escucha, capaz de comprender las exigencias físicas y emocionales que ha implicado asumir esta responsabilidad. En este punto es fundamental contar con redes de apoyo y desarrollar empatía. Aquellas personas de confianza que tiene mi tía cerca, pueden convertirse en elementos que contribuyan a disminuir la sobrecarga y favorecer espacios destinados a su propio bienestar.

Para que esta estrategia pueda materializarse, resulta necesario que exista una disposición recíproca entre mi tía y las personas que conforman su red de apoyo. Por una parte, implica que ella pueda aceptar cuando requiere acompañamiento y se permita solicitarlo; por otra, demanda la participación voluntaria de aquellos familiares que, desde sus posibilidades, puedan asumir momentáneamente algunas responsabilidades en relación con el cuidado de Alejandro. Esta red no se limita solo a quienes integran su núcleo familiar, sino que puede extenderse a otras personas importantes, con quienes mantiene vínculos de confianza y cercanía.

Por un lado, Bisquerra (2003) afirma que “Las relaciones sociales están entretejidas de emociones. La escucha y la capacidad de empatía abren la puerta a actitudes prosociales” (p. 30). En este contexto, las actitudes prosociales pueden materializarse mediante acuerdos con aquellas personas que hacen parte de la red familiar cercana de mi tía, siempre que exista la disposición mutua para construir espacios de apoyo.

Es importante tener en cuenta que, esta estrategia supone una disposición personal para expresar cuándo necesita acompañamiento, permitiendo que otras personas participen temporalmente en las responsabilidades del cuidado. Para ello, resulta necesario que exista una comunicación abierta sobre sus necesidades, de manera que su red de apoyo pueda comprender aquello que, en muchas ocasiones, no se expresa explícitamente. Al respecto, Goleman (1996) señala que “La empatía —que consiste en escuchar los sentimientos reales subyacentes al mensaje verbal— es el modo más eficaz de escuchar sin adoptar una actitud defensiva” (p. 165).

Con base en esta consideración del autor, la construcción de una red de apoyo depende de la posibilidad de establecer un diálogo que permita reconocer sus necesidades de descanso, bienestar y acompañamiento.

Por último, el fortalecimiento de la inteligencia emocional también implica aceptar que no todas las situaciones que hacen parte de la cotidianidad de mi tía dependen de sus decisiones o de su capacidad para actuar. Después de un proceso orientado al autocuidado, al reconocimiento y regulación de las emociones, la automotivación y el fortalecimiento de redes de apoyo, resulta pertinente promover un ejercicio de reflexión que le permita identificar los límites de responsabilidad frente a aquellas circunstancias cuya resolución responde a factores externos o a decisiones de otras personas.

Este reconocimiento no supone una actitud de indiferencia frente al compromiso que tiene como mujer cuidadora y responsable de su hogar; por el contrario, representa la posibilidad de orientar sus recursos emocionales y físicos hacia aquello en lo que realmente puede incidir, disminuyendo el desgaste que generara asumir responsabilidades emocionales que por fuera de su control. Buscar estrategias que pudiesen fortalecer su inteligencia emocional no significa abandonar o transformar las condiciones de cuidado que la rodean, sino desarrollar recursos personales que le permitan afrontar dichas experiencias de una manera consciente para su bienestar.

**Figura 16.**

*Ana Delia en su hogar.*



*Nota.* Fotografía tomas por Jeisson Hortua, 2010.

**Figura 17.**

*Ana Delia en su almacén de ropa.*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2018.

**Figura 18.**

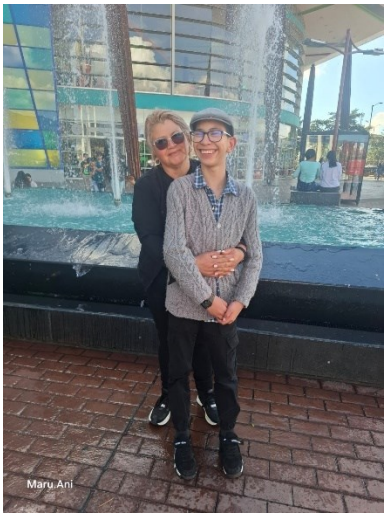
*Ana Delia junto a su hijo en la celebración de la primera comunión.*



*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2022.

**Figura 19.**

*Ana Delia junto a su hijo en Bogotá.*




*Nota.* Fotografía tomada por la investigadora, 2026.

**El kit para mi tía**

*Durante mucho tiempo has cuidado de la vida de otros.*

*Este kit quiere recordarte que tu vida también merece ser cuidada.*

¿Qué encontrarás en el kit, mi tía? Mi reconocimiento, mi agradecimiento en forma de guía de acciones que pueden ayudar en tu autocuidado.

1. ***Cuaderno de emociones: Reconociendo mis sentires***

El cuaderno tendrá hojas en blanco con preguntas orientadoras que puedes responder al final del día, o en el momento que sientas que es necesario expresar tus emociones. Preguntas del tipo: ¿Cómo me siento hoy? ¿Por qué me siento así? ¿Que hice o estoy haciendo hoy por mí? ¿En qué parte de mi cuerpo siento esa emoción? ¿Qué tan intensa es mi emoción, del 1 a 10? ¿Qué situación intenté controlar hoy? ¿Realmente dependía de mí? ¿Qué puedo dejar ir hoy?

Sabemos que en el tránsito de tu vida no es fácil parar un momento y sentarse a reconocer los sentires. Se trata de darte un espacio que solo depende de ti, y es exclusivamente para ti; un lugar seguro que tú puedes ir construyendo. Plasmar algo en un papel nos ayuda muchas veces a canalizar, de algún modo aquello que habita en nuestra mente y en nuestro cuerpo, siempre.

**Figura 20.**

*Cuaderno de emociones.*




*Nota*. Imagen generada mediante inteligencia artificial (Chat GPT, 2026).

### *2. Tarjetas: Un momento para mí, mientras trabajo*

En el kit encontrarás tarjetas con acciones o actividades sencillas que podrás realizar mientras cumples con tus labores. Tales acciones o actividades son importantes, porque te

permiten ser consciente de habitar un espacio que te corresponde, sin dejar a un lado las tareas diarias que realizas en casa. Tarjetas posibles:

- **Escúchame mientras limpias la casa**. Esta tarjeta tendrá un QR con un álbum de música que hace parte de tus gustos musicales, y podrás colocar en casa o en los audífonos para que sea un momento quizá más íntimo contigo misma. Ejemplo de música: Marco Antonio Solís, Vicente Fernández, Ana Gabriel, Los tigres del norte, etc.
- **Aprendamos juntas**. Esta tarjeta tendrá un QR con un podcast de 5 minutos que permita conectar consigo misma. Ejemplo de podcast: Despertando.
- **Disfrútame mientras cocinas**. La tarjeta tendrá un QR con una serie que pueda ver mientras cocina. Ejemplo de series: Dulces Magnolias, Anne with an E, Las hermanas Guerra, Siempre el mismo día (One Day).
- **Mi momento de conectar con la naturaleza**. Esta tarjeta tendrá un paso a paso para sembrar cultivando recuerdos, dándole sentido a cada siembra que se relacione con tus sentires. Ejemplo de plantas: Camelias, Pensamientos y Margaritas.

**Figura 21.**

*Un momento para mí, mientras trabajo.*




*Nota.* Imagen generada mediante inteligencia artificial (Chat GPT, 2026).

### *3. Álbum: El crecimiento de mi hijo*

Ahora recrearás momentos que has transitado a lo largo del tiempo junto a tu hijo, y también un espacio para que puedas escribir o plasmar lo que te recuerden las fotos.

**Figura 22.**

*El crecimiento de mi hijo.*




*Nota.* Imagen generada mediante inteligencia artificial (Chat GPT, 2026), a partir de fotografías del archivo personal de la investigadora, 2026.

### *4. La luz de la esperanza: Respira y busca tu calma interior*

Para finalizar, en el kit encontrarás dos velas y un reloj de arena que te acompañarán durante todo este proceso. Las velas estarán acompañadas de dos tarjetas: la primera presenta tres pasos prácticos para realizar un ejercicio de respiración consciente, mientras que la segunda describe una técnica de anclaje al presente, útil para aquellos momentos en los que la ansiedad aparece. Ambos ejercicios se complementan con un reloj de arena que permitirá medir el tiempo de práctica, favoreciendo una mayor conciencia durante su realización. Estas herramientas pueden utilizarse en cualquier momento en que sientas la necesidad de detenerte, respirar y reconectar contigo misma.

***Figura 23.***

*La luz de la esperanza: Respira y busca tu calma interior.*




*Nota.* Imagen generada mediante inteligencia artificial (Chat GPT, 2026).

## Conclusiones

Este proceso investigativo me permitió comprender una realidad que cualquier persona podría llegar a experimentar, en la que el cuidado ocupa un lugar central. Más allá de presentarse como un conjunto de tareas orientadas a responder a las necesidades de una persona en condición de discapacidad, el cuidado representa una experiencia profundamente transformadora que impacta la vida, las emociones y el desarrollo personal de quien asume este rol. Cuidar conlleva un proceso de constante adaptación, aprendizaje y resignificación desde la propia experiencia, lo que puede configurar las relaciones con los otros y consigo mismo.

La historia de vida de mi tía Ana Delia Herrera segundo apellido me permitió reconocer aquella labor que ha realizado durante 14 años con su hijo Alejandro, comprendiendo que el cuidado de un hijo en condición de discapacidad hace parte de una experiencia que trasciende las responsabilidades cotidianas para convertirse en un proceso capaz de transformar la vida de toda la familia. Dentro de la investigación pudo evidenciarse que esta experiencia no solo implicó asumir nuevas funciones o reorganizar las dinámicas familiares, sino que también construir nuevos proyectos personales, resignificar expectativas y desarrollar capacidades que le permitieron responder a las múltiples actividades que con el tiempo iban surgiendo.

En el reconocimiento logré evidenciar un punto de inflexión con relación al proyecto de vida de mi tía, quien tuvo que reorganizar sus prioridades, redefinir roles y construir nuevas formas que la acompañaran a vivir su cotidianidad. Esta transformación puso de manifiesto que, cuando a la familia llega un individuo con discapacidad, no es únicamente la vida de aquella persona con una condición la que cambia, sino que también se configura la trayectoria vital de quien asume el rol de cuidadora.

A tenor de esta perspectiva, el desarrollo humano adquiere un significado distinto con respecto a las concepciones tradicionales que lo asocian con cumplir logros, metas u objetivos específicos dentro de la sociedad. Esto llevó a profundizar en un desarrollo humano que se construye desde la incertidumbre, los impactos vivenciales y/o aquellos momentos adversos que se pueden presentar en el camino.

El desarrollo de mi tía se encuentra estrechamente ligado a los múltiples cambios que ha experimentado a lo largo de su trayectoria de vida; en cada uno de ellos han emergido diversas capacidades que le han permitido crecer desde la perseverancia, la sensibilidad y la creatividad para resolver las dificultades que se le presentan. Este desarrollo humano está acompañado de la fortaleza que ha construido para seguir sosteniendo a su hijo, a su familia y a sí misma. Es importante rescatar que las capacidades fueron desarrolladas relegando, en muchas ocasiones, sus propios intereses, emociones y necesidades, hasta el punto de que el rol de cuidadora ocupara gran parte de su identidad.

Para mi tía aquella identidad del cuidado implica gestionar trámites institucionales, enfrentar barreras para el acceso a servicios sociales, culturales y educativos, modificar las relaciones con el entorno, tomar decisiones permanentes y sostener emocionalmente a la familia, mientras de modo simultáneo afronta sus propios temores, frustraciones e imprevistos. En este sentido, la investigación me permitió visibilizar una realidad que parece estar muy poco visible en la sociedad; quienes cuidan también experimentan procesos de desgaste emocional y físico, por lo que requieren ser comprendidos desde una mirada integral.

En este recorrido, la inteligencia emocional cobra sentido no como un concepto aislado ni como un conjunto de técnicas para controlar o aprender a manejar las emociones, sino como una

posibilidad práctica que mi tía construye reconociendo, comprendiendo y dando un lugar a las capacidades cultivadas dentro de la experiencia cotidiana del cuidado. La investigación me posibilitó analizar aquellas emociones como el miedo, la frustración, la culpa, la tristeza o la esperanza, no como signos de debilidad sino como una manifestación de respuestas humanas que se evidencian en la entrega constante de mi tía a su hogar y específicamente a su hijo.

Es importante hablar y reconocer las emociones como un primer paso para favorecer el autocuidado, lo cual puede permitir a la persona cuidadora relacionarse consigo misma de una forma más consciente desde la compasión y el reconocimiento de su propia humanidad. A partir de esta comprensión, surge la inteligencia emocional como estrategia de acompañamiento, aprendizaje y fortalecimiento en la cotidianidad de mi tía. Esta no es una propuesta que transforma la realidad de su vida, sino una invitación a reencontrarse consigo misma dentro de una rutina que, durante años, ha estado orientada principalmente al cuidado de los demás.

El reconocimiento, los sentires y la expresión de emociones junto con el recuerdo de logros o las pequeñas prácticas que puede realizar en diferentes espacios de su rutina, buscan resignificar acciones diarias para convertirlas en oportunidades de identificar y valorar que, además de ser madre y cuidadora, continúa siendo una mujer con una historia, con emociones, sueños y necesidades propias.

Finalmente, esta investigación nos invita a ampliar la mirada hacia aquellas personas que sostienen y construyen un desarrollo a partir del cuidado de un individuo con discapacidad. Sin desconocer los derechos y la atención integral de las personas con discapacidad, el estudio cuyo informa finalizo, evidencia la necesidad de reconocer a las personas cuidadoras en diferentes contextos como sujetos de especial interés para la intervención social. Cuidar de quien cuida no

hace parte de un acto complementario, sino que representa una condición fundamental para dignificar el cuidado y evidenciar que el desarrollo humano también se construye en la vida de quienes, día tras día, hacen del cuidado una expresión de compromiso, resistencia y, por supuesto, de amor.

## Referencias

Arias, L. (2024). *Vivencias Emocionales de Madres Cuidadoras de Niños con Discapacidad en Yopal, Casanare* [Trabajo de grado de pregrado, Universidad Autónoma de Bucaramanga]. Obtenido de https://repository.unab.edu.co/server/api/core/bitstreams/d6e7975d-3933-4751-99c6-e03a372f32fa/content

Batthyámy, K. (2020). *Miradas latinoamericanas a los cuidados.* CLACSO-Siglo XXI Editores.

Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa, 21*(1), 7-43. https://congresointeligenciaemocional.com/wp-content/uploads/2018/12/Bisquerra_R_Educacion-emocional-y-competencias-2003.pdf

Bisquerra, R. & Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI, 10*, 61-82. https://www.ub.edu/grop/wp-content/uploads/2014/03/Las-competencias-emocionales.pdf

Bosch, M. (2021). *Eso que no tiene nombre: el autocuidado (emocional) de las mujeres* [Trabajo de posgrado, Universidad de Cádiz]. https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/31902/TFM%20EGIC.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Bracamonte, R. (2015). La observación participante como técnica de recolección de información de la investigación etnográfica. *ARJÉ. Revista de Postgrado FACE-UC, 9*(17), 132–139. https://arje.bc.uc.edu.ve/arj17/arje17.pdf#page=132

Briceño, J., Cañizales, B., Rivas, Y., Lobo, H., Moreno, E., Velásquez, I., & Ruzza, I. (2010). La holística y su articulación con la generación de teorías. Educere, 14(48), 73-83. https://www.redalyc.org/pdf/356/35616720008.pdf

Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación. (2020). *El derecho a la educación de las personas con discapacidad: Campaña "Empecemos en la Escuela". ¿Cómo estamos en América Latina y el Caribe? Reflexiones y recomendaciones a partir de consulta a organizaciones y comunidades educativas de la región.* CLADE.

Cárdenas, D. (2020). Discapacidad y cuidados. Usos del tiempo de las madres de personas con discapacidad intelectual. *Revista Ciencias y Humanidades, 11*(11), 71-89. https://www.revistacienciasyhumanidades.com/index.php/inicio/article/view/94/69

Casas, J. (2023). *Cuidados y discapacidades humanas: Caso de estudio con cuidadoras en Guasca, Cundinamarca* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad de Los Andes]. https://repositorio.uniandes.edu.co/entities/publication/18f39160-249a-4948-93ab-043b98efe32b

Castellanos, J. (2019). *La mirada de la discapacidad en la familia de niños y niñas vinculados al Centro Crecer Tejares de Usme de la Secretaría Distrital de Integración Social de Bogotá, DC* [Trabajo de grado de ¿pregrado o posgrado?, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/items/d8db622f-0d63-42b4-b9e6-696d58d48658

Cavero, J., & Espinosa, F. (2025). La entrevista conversacional, amistosa y fortuita. Herramienta innovadora en la investigación cualitativa. *PROMETEICA. Revista de filosofía y ciencias, 32*, 1-19.

Consejo de Bogotá (2021, mayo 4). *Precarias condiciones de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad*. https://concejodebogota.gov.co/precarias-condiciones-de-mujeres-cuidadoras-de-personas-con-discapacidad/cbogota/2021-05-04/182643.php

Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (1999). Leyes de integración social para las personas con discapacidad de las entidades federativas. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. http://appweb.cndh.org.mx/biblioteca/archivos/pdfs/DH_29.pdf

Dávila, A. (2025). Maternar la discapacidad. Ética del cuidado y construcción de justicia en San Luis Potosí, México. *Contemporánea, 21*, 33-47. https://revistas.inah.gob.mx/index.php/contemporanea/article/view/22552

Eguiluz, L. de L. (2003). La familia según el modelo sistémico. En L. de L. Eguiluz Romo (Comp.), *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico* (pp. 1–16). Editorial Pax México. https://books.google.com.pe/books?id=qY2ngOIP88gC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false

Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU Mujeres). (2018). *El trabajo de cuidados: Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas.* ONU Mujeres.

Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Revista internacional de sistemas, 14(4), 21-34. https://www.academia.edu/download/82180316/3_20Espinal_20Familia.pdf

Eternod, M., y Jácome, T. (2018). El trabajo de cuidados, obstáculo para las autonomías de las mujeres. En ONU Mujeres (Ed.), *El trabajo de cuidados: una cuestión de derechos humanos y políticas públicas* (pp. 214-225). ONU Mujeres. https://mexico.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Mexico/Documentos/Publicaciones/2018/05/LIBRO%20DE%20CUIDADOS_Web_2Mayo_final.pdf

Freire, A. O. (2013). *Buen Vivir Vs Sumak Kawsa y Reforma Capitalista y Revolución alternativa*. Ciccus.

Galindo, M. & Roa, M. (2021). *Configuración de las redes de cuidado en la pandemia generada por el Covid-19: narrativas de los y las cuidadoras de personas con discapacidad del Colectivo Sin Límites Zona F-Fontibón.* [Trabajo de grado de pregrado, Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca]. https://repositorio.universidadmayor.edu.co/server/api/core/bitstreams/c7c27098-ecbb-46ab-b0fa-83b96cde1897/content

García, F. & Crissién, E. (2018). Familia y discapacidad: calidad de vida y apoyo social percibido. En Y. Pinillos, Y. Herazo, J. Vidarte, E. Crissién, D. Suárez, F. García. (Eds). *Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla: Una mirada conceptual y experiencial* (pp. 179–205). Universidad Simón Bolívar. https://bonga.unisimon.edu.co/server/api/core/bitstreams/6c59a5bb-e1aa-47af-8cc9-969a78aed3c7/content

García, K., Quintero, S., Trespalacios, S. & Fernández, M. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gaceta Médica de Caracas, 129*(1), 65-73.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado.* Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Goleman, D. (1996). *La inteligencia emocional Por qué es más importante que el coeficiente intelectual.* Kairós.

Gómez, A., Peñas, O. & Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista Salud Pública*, *18*(3), 367-378. https://revistas.unal.edu.co/index.php/%20revsaludpublica/article/view/53048/56329

González, I. (2027). *Más de mil días con Daniel: Narrativa Resiliente.* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/server/api/core/bitstreams/e943e94d-eaba-416b-8140-3ef1c2ab2705/content

Gordillo, N., Prado, J., Giraldo, N., Román, M. & Torres, C. (2020). Capítulo 1. Parentalidad, vulnerabilidad social y convivencia social. En M. Román (Ed.). *Parentalidad, vulnerabilidad social y convivencia social* (pp. 15–56). Sello Editorial Javeriano. https://books.scielo.org/id/y6m5t/pdf/roman-9789585177314-02.pdf

Grof, S. (2001). *Psicología Transpersonal Nacimiento, muerte y trascendencia en psicoterapia.* Editorial Kairós, S.A. https://datelobueno.com/wp-content/uploads/2014/05/Psicolog%C3%ADa-transpersonal.pdf

Hurtado, J. (2000). *Metodología de la investigación. Técnicas e instrumentos de investigación.* (3.ª ed.). Fundación Sypal. https://ayudacontextos.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/04/jacqueline-hurtado-de-barrera-metodologia-de-investigacion-holistica.pdf

Hurtado, J. (2010). Líneas de investigación y gerencia del conocimiento: Premisas de la cultura de investigación. *Trilogía: Ciencia, Tecnología y Sociedad, 2*(2), 83-92.

Landín, M. & Sánchez, S. (2019). El método biográfico-narrativo. Una herramienta para la investigación educativa. *Revista Educación, 28*(54), 227-242. https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/educacion/article/view/20789/20536

Medina, M., Rojas, R., Bustamante, W., Loaiza, R., Martel, C. & Castillo, R. (2023). *Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación.* Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú, S.A.C.

https://editorial.inudi.edu.pe/index.php/editorialinudi/catalog/download/90/133/157?inline=1

Mora, M. (2015). *Las relaciones interpersonales y la inteligencia emocional frente a la depresión infantil de los niños y niñas del 5° y 6° año de Educación Básica de la escuela Marieta de Veintimilla de la ciudad de Loja, período 2014-2015* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Loja]. https://dspace.unl.edu.ec/server/api/core/bitstreams/86a69d68-753f-4907-8294-fd84d245d609/content

Morgan, F., Morgan, F., Quevedo, E., Gutiérrez, G. & Báez, J. (2015). Anatomía y fisiología de la placenta y líquido amniótico. *REVMEDUAS, 5(4),* 156-164. https://hospital.uas.edu.mx/revmeduas/pdf/v5/n4/amniotico.pdf

Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia: Consideraciones sobre la exclusión.* Paidós.

Nussbaunm, M. (2012). *Las mujeres y el desarrollo humano: El enfoque de las capacidades* (2.ª ed.). Herder Editorial.

Organización Panamericana de la salud [OPS]. (s.f.). *Discapacidad*. https://www.paho.org/es/temas/discapacidad

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: Guía de formación* (Serie de Capacitación Profesional No. 19). Naciones Unidas. https://www.javerianacali.edu.co/sites/default/files/2022-06/Manual%20de%20Normas%20APA%207ma%20edicio%CC%81n.pdf

Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: Contexto, concepto y modelos. International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional, 8(16), 381–414. https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/internationallaw/article/view/13843

Pujadas, J. (2000). El método biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social,* (9), 127–158. https://www.redalyc.org/pdf/838/83800907.pdf

Robles, A. (2003). Formas y expresiones de la familia. En L. de L. Eguiluz Romo (Comp.), *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico* (pp. 19–33). Editorial Pax México. https://books.google.com.pe/books?id=qY2ngOIP88gC&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false

Rodríguez, L. (2017). *Un círculo de emociones, un mundo de capacidades: Familia y discapacidad.* [Trabajo de grado de posgrado, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. https://repository.udistrital.edu.co/server/api/core/bitstreams/9523c21e-ae73-44cb-89b5-267a34a91901/content

Salinas, P. & Cárdenas, M. (2009). *Métodos de investigación social.* CIESPAL. https://www.aefcm.gob.mx/dgenam/desarrollo-profesional/archivos/biblioteca/LEXTN-Salinas-126092-PUBCOM.pdfh

Sanjuán, L. (2019). *La observación participante.* Oberta UOC. https://openaccess.uoc.edu/server/api/core/bitstreams/b411b55e-b06e-4af1-8c07-e36725f4eff1/content

Schettini, P. & Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa.* EDULP. https://libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/view/582/546/1968-1

Secretaría Distrital de Gobierno. (s. f.). Capítulo 1. ¿Qué es discapacidad, tipos de discapacidad, paradigmas y modelos de la discapacidad? Gobierno de Bogotá. https://www.gobiernobogota.gov.co/transformacion-imaginarios-paradigmas/capitulo-discapacidad-tipos-discapacidad

Sen, A. (2000). Desarrollo y libertad. Editorial Planeta.

Silva, J. (2009). Aplicaciones del método biográfico: de memorias y olvidos. En P. Salinas Meruane y M. Cárdenas Castro (Eds.), Métodos de investigación social (pp. 447–482). CIESPAL. https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/server/api/core/bitstreams/748cb80e-0e90-41c6-8811-301f247b32f7/content

Taylor, S. & Bodgan, R. (1984). *La observación participante en el campo. Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Paidós Ibérica. https://metodos.wordpress.com/wp-content/uploads/2011/03/taylor_3_observacionparticipante.pdf

Taylor, S., & Bodgan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados.* Paidós. https://pics.unison.mx/maestria/wp-content/uploads/2020/05/Introduccion-a-Los-Metodos-Cualitativos-de-Investigacion-Taylor-S-J-Bogdan-R.pdf

Trindade, V. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En P. Schettini y I. Cortazzo (Coords.). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa* (pp. 18–34). Universidad Nacional de La Plata.

Universidad Autónoma de Campeche, Facultad de Medicina. (2012). *Introducción a la salud mental.*

https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/60521127/ANTOLOGIA_SALUD_MENTAL20190907-19650-1vnwdyk.pdf?1738388271=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DANTOLOGIA_SALUD_MENTAL.pdf&Expires=1783659726&Signature=dEuylL6VQZ40XgpmHoN2Wmx2iHxtC4zu0uEEDu71zu

Verdesoto, G. & Zambrano, M. (2020). *Adopción del rol materno en primíparas según Ramona Mercer* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional de Chimborazo]. http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6750/1/TESIS%20Gabriela%20Alexandra%20Verdesoto%20Y%20Maryorie%20Zambrano%20ENF.pdf

Zamudio, J. (2012). *Epistemología de la educación.* Red Tercer Milenio.