

EXPERIENCIAS DE CUIDADO Y CONFIGURACIONES SUBJETIVAS DE MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD

Care Experiences and Subjective Configurations of Mothers of Boys and Girls with Disabilities

Magda Victoria DÍAZ ALZATE
Universidad Católica Luis Amigó. Colombia
magda.diazal@amigo.edu.co

Mónica Melissa RAMÍREZ TABORDA
Universidad Pontificia Bolivariana. Colombia

Recepción: 19 de noviembre de 2020
Aceptación: 29 de abril de 2021

RESUMEN: El cuidado de niños y niñas con discapacidad ha sido un encargo a las mujeres madres en las diferentes sociedades, lo que implica sentimientos de culpa y sometimiento que afectan sus configuraciones subjetivas, anclándolas a las consideraciones patriarcales de lo que es ser buena madre. La investigación se preguntó por las experiencias de cuidado y las configuraciones subjetivas de mujeres madres de niños y niñas con discapacidad. A partir de la metodología de las Producciones Narrativas, se lograron develar dos grandes hallazgos: las experiencias de cuidado que se construyen a partir de los diagnósticos, la discriminación y el cuidado desde la dimensión ética, y la configuración de subjetividades femeninas que están ancladas a la naturalización del patriarcado, la renuncia y el sacrificio. Se concluye que es importante reflexionar sobre el cuidado como labor exclusiva de las mujeres, especialmente de personas con discapacidad, a partir de propuestas como la coeducación, que no solo tendría en cuenta la equidad de género en asuntos de cuidado, sino también la reflexión educativa a favor del reconocimiento de la diversidad humana.

PALABRAS CLAVE: mujeres madres; discapacidad; experiencias de cuidado; configuraciones subjetivas.

ABSTRACT: The care of children with disabilities has been a task for women mothers in different societies, which implies feelings of guilt and submission that affect their subjective configurations, anchoring them to patriarchal considerations of what it is to be a good mother. The research was asked about the experiences of care and the subjective configurations of women mothers of boys and girls with disabilities. From the methodology of Narrative Productions, two great findings were unveiled: the experiences of care that are constructed from diagnoses, discrimination and care from the ethical dimension, and the configuration of female subjectivities that are anchored to the naturalization of patriarchy, renunciation and sacrifice. It is concluded that it is important to reflect on care as the exclusive work of women, especially in conditions of disabilities, based on proposals such as coeducation, which would not only take into account gender equality in care matters, but also reflection educational in favor of the recognition of human diversity.

KEYWORDS: women mothers; disabilities; care experiences; subjective configurations.

1. Introducción

LA EXISTENCIA DE LINEAMIENTOS, normas o políticas públicas no es suficiente para eliminar la invisibilización que tienen los cuidadores en el proceso de atención a las personas con discapacidad. Gómez-Galindo *et al.* (2015) realizaron un estudio para caracterizar y describir las condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá, Colombia, y concluyeron que las funciones de los cuidadores son múltiples, lo que causa alteraciones en la salud y en la autopercepción, además de la debilidad en sus redes de apoyo y precariedad económica. Este asunto no solo se debe abordar desde el actuar profesional, sino también desde el ámbito de la acción pública.

Irazábal-Giménez (2017) plantea que, para poder reducir el impacto familiar y la sensación de sobrecarga, es imperativo analizar las experiencias y las vivencias de los cuidadores, con el fin de generar un alivio en sus sentimientos de culpabilidad. Por su parte, Camargo y Castro (2015) reiteran que las condiciones económicas y laborales afectan de manera importante la vida de los cuidadores. Suman a sus conclusiones que, en su mayoría, estos cuidadores desconocen los derechos y deberes de las personas con discapacidad, disminuyendo su participación en la vida política y asociándola únicamente a la asistencia médica.

Cabe anotar que se establecen algunas demandas para el rol del cuidador, de las cuales hablan Buitrago *et al.* (2010). Para estos autores, aunque se reconocen las políticas públicas para las personas con discapacidad, estas no cobijan a los cuidadores. Además, consideran como una necesidad de primer orden reunir esfuerzos colectivos que permitan estructurar programas integrales para contribuir a la calidad de vida de los cuidadores.

En este sentido, se debe reflexionar sobre los diferentes apoyos para las familias, mujeres, madres o cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, ya que estos se han visto reducidos a recibir servicios domiciliarios, servicios de profesionales generales

sin enfoque diferencial, servicios económicos por parte de los entes gubernamentales (Andrés Viloria y López Guinea, 2012) y se han construido pocas redes de apoyo o programas estatales que favorezcan la salud física y mental de quienes están a cargo de estos niños y niñas, desde un enfoque del reconocimiento de la limitación y del desgaste que puedan sufrir en su calidad de vida las familias y cuidadores, al enfrentarse a cargas propias que emiten las sociedades, sin reconocer que también son sujetos que merecen apoyos en sus quehaceres cotidianos.

Específicamente las mujeres cargan con la doble culpabilidad, a saber: la de ser cuidadoras que no alcanzan a cubrir las necesidades integrales de los niños y las niñas con discapacidad y la de ser mujeres de quienes se espera siempre el cuidado. Larrañaga *et al.* (2009) proponen en su investigación el abordaje de cómo los hombres asumen el cuidado de una manera más “tranquila”, mientras que las mujeres tienen mayor emotividad, carga física y afectiva que las ubica en un estado de mayor vulnerabilidad, lo que interroga acerca de la necesidad de diseñar estrategias dirigidas a conseguir una mayor equidad de género y un reconocimiento del trabajo de cuidado.

Marre *et al.* (2015) analizaron, a partir de un trabajo de entrevistas a mujeres madres, las expectativas sociales para ser buena madre, en especial, cuando se tiene un hijo en una condición especial. Muestran el establecimiento de mitos que se vuelven realidades relacionadas con definir su existencia en términos de la necesidad de su hijo, ser resistentes y capaces frente a cualquier problema (causando sentimientos de soledad y aislamiento), renunciar a sus trabajos (disminuyendo su autoestima) y mantener la apariencia de normalidad (sin ser escuchadas y comprendidas).

Por su parte, Garcés *et al.* (2018), en el estudio de *Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación de familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down*, plantean que las mujeres invierten la mayoría de su tiempo a la labor de cuidar, dejando de lado el cuidado propio y cohibiendo sus actividades de esparcimiento. Hechos que reducen su vínculo social y generan pensamientos nocivos sobre su existencia. La educación, la sociedad y las políticas públicas tienen la responsabilidad de apoyar y afrontar estas situaciones.

Asimismo, García-Calvente *et al.* (2004) ponen de manifiesto el claro predominio de las mujeres que cuidan con un menor nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas. Las consecuencias de esta realidad se suman a los problemas de salud, sobre todo en la esfera psicológica, asociados con altos niveles de sobrecarga.

Consecuente con los hallazgos enunciados, Díaz Alzate *et al.* (2019) encontraron que las madres son las cuidadoras principales de niños y niñas con discapacidad, además, son quienes acompañan con mayor compromiso e intensidad los procesos psicopedagógicos de sus hijos, quedando relegados sus proyectos de vida.

La presente investigación tuvo como centro de interés conceptual para la sustentación de los análisis tres referentes: experiencia de cuidado, discapacidad y mujeres y subjetividad.

La experiencia representa todo aquello significativo que pasa por el cuerpo, palabras, lugares, personas, situaciones y ambientes que permiten volver a ver y comprender desde otras miradas el mundo con ideas fluctuantes y estructuradas para asumir el tiempo presente tejido en el continuo de la existencia. Pérez de Lara (2000) propone

que la experiencia “es algo que se cultiva a lo largo de la vida de cada cual, y esa vida se produce, gracias al Amor y a la Naturaleza, en cuerpo de hombre o de mujer” (p. 68), es decir, toca cada cuerpo y alma del ser humano que transforma un sistema de ideas o de pensamiento para la conformación de su discurso.

Específicamente la experiencia de cuidado de las mujeres está orientada por un sistema de dominación que marca su actuar y accionar en la vida individual y colectiva. Para Estrada (1997, como se citó en Saldarriaga, 2015), es imperioso “colectivizar experiencias de cuidado, partiendo de reivindicar la emancipación de la experiencia personal de todas las formas de opresión que subsisten” (p. 47), de tal modo que se visibilice como una problemática el no reconocimiento de la imposición del acto de cuidar a las mujeres y que se complejiza cuando se desconoce las implicaciones de las condiciones específicas de la discapacidad de sus hijos.

El cuidado en la cotidianidad está relacionado con la asistencia hacia personas que no pueden valerse por sí mismas, no obstante, esta práctica se ha mercantilizado y privatizado, a consecuencia de la sobrecarga de las mujeres en esta labor. Para Esteban (2016),

el cuidado de las criaturas o enfermos, es una división sexual del trabajo que restringe la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, se explica por una biología y una psicología diferencial que, en último extremo, se relaciona siempre con la capacidad reproductiva femenina. (p. 11)

De esta forma fomenta una posición de subordinación de las mujeres, en tanto su rol es considerado propio del ámbito del hogar, formalizando así de algún modo el trabajo no remunerado. Para González (2013), el concepto de cuidado “intentó dar forma al trabajo no remunerado de ayuda y cuidado a las personas” (p. 131). Es decir, el cuidado es un concepto que políticamente tiene conexión con las desigualdades sociales, en especial, con la equidad de género, en tanto es impuesto a las mujeres desde una perspectiva de estereotipos de género.

De acuerdo con González (2013), el cuidado no era solo un “trabajo doméstico que se lleva a cabo sobre las personas” (p. 135), sino que el cuidado llevaba consigo afecto y trabajo, emoción y actividad, lo que representa un trabajo a partir de una relación afectiva con la persona que recibe ese cuidado. Desde un ámbito económico, el trabajo es un esfuerzo real que se vincula a la producción en un contexto capital y, por tal motivo, al ser descargado en las mujeres de forma gratuita y por amor, están aportando a la producción del capital y disminuyéndole gastos al Estado.

Herrera (2011), por su parte, integra el cuidado en dimensiones diferentes a las económicas y materiales, para darle paso a las relaciones sociales y afectivas intensas, como material importante en la reproducción de la vida de las personas. No obstante, estas actividades de cuidado no están distribuidas de manera igualitaria entre las familias, hombres y mujeres: mujeres de todas las clases sociales, globalizadas en todos los países. Este autor menciona que “la organización social del cuidado deja en evidencia profundas desigualdades entre hombres y mujeres, pero también, enormes brechas entre mujeres” (Herrera, 2011, p. 93).

En este sentido, Cañete Alavez *et al.* (2018), en su estudio que involucra familias de niños con autismo, nombran que estas familias sufren por lo escasos que resultan ser los apoyos de todo orden, lo que se incrementa cuando el cuidado se soporta en la madre como principal responsable. Por su parte, los estudios de Huerta-Ramírez y Rivera-Heredia (2017); Oñate y Calvete (2017); Irazábal-Giménez (2016) y Herrera (2015) muestran que los cuidadores de personas con discapacidad no han tenido la suficiente atención, y que hay factores que deben ser focalizados para garantizar el bienestar de estos acompañantes.

La globalización a la que se refiere el párrafo anterior está relacionada con que la desigualdad en los cuidados constituye jerarquías de clase y género en las sociedades de origen y contribuye a redefinir concepciones naturalizadas sobre la familia. Por ejemplo, el trabajo de cuidado transnacional tiene más dificultades en las sociedades para garantizar estos servicios a sus habitantes, de acuerdo con las necesidades mundiales que se establecen referentes al cuidado.

Pareciera que existe una triangulación cultural e histórica, frente al tema del cuidado. La tríada cuidado, mujer y vida supone una característica propia de las mujeres en su papel de madre, esposa o hija, que las ubica en un lugar de tareas de servicio personal o doméstico, en el cual no reciben remuneración económica. De modo que, dentro de las luchas feministas, se establece otra relación: apoyo y cuidado como un conjunto de movilizaciones orientadas al bienestar físico, psíquico y emocional de las personas, integrando aspectos como apoyo económico, suministro de vivienda, cuidado o asistencia personal y formas de ayuda práctica y apoyo emocional (Finch, 1989, como se citó en Herrera, 2011).

En definitiva, Arango y Molinier (2011) concluyen que el trasfondo de las reflexiones anteriores “tiene que ver con el desplazamiento naturalizado del cuidado de las mujeres hacia un cuidado concebido como un trabajo que incorpora dimensiones emocionales y corporales” (p. 44), es decir, que requiere de un esfuerzo de producción psíquica en sus configuraciones de subjetividad tanto de ellas como de los otros.

Como se expresó anteriormente, este confinamiento de las mujeres a las labores de cuidado se agudiza cuando se trata del cuidado de niños y niñas con discapacidad, en tanto son ellas las que se han asumido como responsables de esas vidas, configurando allí una subjetividad particular que las ubica en desventaja en diferentes aspectos de la vida cotidiana y de su propio desarrollo humano (Díaz Alzate *et al.*, 2019).

Para comprender el concepto de discapacidad, es importante reconocer que históricamente esta condición no ha sido percibida ni estudiada del mismo modo. Al menos se reconocen tres modelos anteriores al de la discapacidad, a saber, el de la prescindencia, el médico rehabilitador y el social (Palacios y Románach, 2006). Es con el Movimiento de Vida Independiente (Maraña, 2004) que se comienza a reclamar por el reconocimiento de las diversidades en los cuerpos y de los cuerpos, además, hay una exigencia política para que se visibilicen las limitaciones de tal modo que sean las personas con estas condiciones quienes definan los apoyos pertinentes según sus necesidades, avanzando del modelo social a uno más consciente de las limitaciones de las personas con discapacidad.

Esta perspectiva se hace necesaria como una forma de resistencia política, pues, como lo enuncian Gómez *et al.* (1999), “social y culturalmente no existe una aceptación de la diferencia, falta sensibilización y conocimiento sobre la discapacidad y la interacción con esta en espacios académicos, culturales y laborales” (p. 105).

Otro concepto importante en este trabajo investigativo es la subjetividad, entendida aquí no como algo otorgado y definitivo, sino como una configuración histórica que deviene del entramado cultural, social e individual; por tanto, las subjetividades de las mujeres cargan con la historicidad de las concepciones que sobre ellas se han construido en las diversas sociedades.

Otálvaro (2012) sugiere que la subjetividad es una extensión de la mismidad en cuanto habla de una relación con los otros, de un yo con los otros trastocado por su configuración como sujetos históricos, territoriales, lingüísticos, que han tenido unas vivencias específicas en sus construcciones biográficas, mientras que la identidad es la relación entre los otros, también nombrado yo entre los otros; es la particularidad del sujeto. Por consiguiente, la subjetividad hace alusión, según Arias (2017), a un “entramado de significados, unidades simbólicas y emocionales tanto de quien enseña como de quien aprende” (p. 310), donde convergen representaciones sociales, voluntades, imaginarios, creencias y hasta ideologías (Torres Castillo, 2006).

Con esta idea, las cuidadoras que son mujeres y madres habitan un mismo lugar por la experiencia de la discapacidad en sus hijos, lo que permite pensar en la subjetividad colectiva como una “noción que da cuenta de los denominadores comunes de la estructuración subjetiva de los integrantes de un determinado conjunto social” (Fabris, 2011, p. 29). Estos denominadores comunes tienen en cuenta, según el autor, los modos de pensar, sentir, actuar que tienen los integrantes de un colectivo social e incluyen no solo los discursos y representaciones sociales, sino también las emociones, vivencias y acciones de los sujetos de un colectivo social.

Para reconocer las relaciones entre estos conceptos, la investigación que da lugar a este artículo se propuso comprender las experiencias de cuidado y las configuraciones subjetivas de madres de niños y niñas con discapacidad de la Comuna 5 del municipio de Medellín desde un enfoque de género. Para ello se acude a la investigación cualitativa, utilizando la metodología feminista de Producciones Narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), que permitió, a partir de grupos focales y entrevistas, develar las experiencias de estas mujeres madres.

2. Método

2.1. Diseño de la investigación

Esta investigación tiene dos sujetos que en la historia han sufrido discriminación y segregación: mujeres y niños y niñas con discapacidad, lo que implica la utilización de metodologías emergentes que permitan comprender las problemáticas de manera situada. Para ello, se presume la importancia de una metodología emergente reconocida como una apuesta feminista y que favorece la construcción de conocimiento situado,

que implica la apuesta por la objetividad parcial, pero que además exige una postura política respecto a la problemática que se estudia (Troncoso Pérez *et al.*, 2017).

La pregunta por lo metodológico en estas investigaciones es el interrogante por el reconocimiento de los sujetos que se pretende estudiar y las circunstancias que los contienen; en este sentido, la investigación con perspectiva feminista permite comprender las problemáticas desde el lugar y en los escenarios que las provocan. Esta postura requiere comprender la interconexión entre los diferentes elementos que producen las problemáticas, las subjetividades que allí se configuran y las consecuencias que inevitablemente pueden devenir. Para Balasch y Montenegro (2003), estos modos de concebir las implicaciones de una investigación situada “es que el conocimiento se producirá mediante la conexión parcial, localizable, y encarnada con otras posiciones” (p. 45).

La utilización de esta metodología de Producciones Narrativas permitió, a partir de los encuentros narrativos, la comprensión de que existen convergencias respecto a las experiencias de cuidado no solo como un encargo que sienten como propio las mujeres madres, sino como una obligación mayor cuando se trata de niños y niñas con discapacidad.

Las Producciones Narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), por tratarse de una metodología que aboga por la investigación situada, en perspectiva feminista, implican el reconocimiento del devenir como sujetos históricos, con las cargas propias de los mandatos sociales y culturales, con la imbricación de los acontecimientos y las experiencias. Se pudieron así relacionar varios elementos: el ser mujeres-madres, el mandato del cuidado, la culpa por la condición de sus hijos e hijas, la culpa por sentir que no pueden ser apoyos suficientes para ellos y la condición de la discapacidad innegable, de tal modo que se produce una imbricación de elementos constituyentes de las experiencias maternas, que coproducen la configuración subjetiva de estas mujeres y madres.



Fuente: Elaboración propia de las autoras.

Esta figura representa cuatro categorías iniciales que se tienen en cuenta para ser rastreadas en las narraciones de las participantes.

2.2. Participantes

Para la selección de las participantes, inicialmente se hizo una invitación extensiva a madres de niños y niñas con discapacidad, residentes de la Comuna 5, barrio Castilla, de la ciudad de Medellín. Sin embargo, se presentaron cuatro madres que cumplieran esta condición y una de ellas con dos niñas de 3 y 4 años que no tienen ningún diagnóstico diferencial. Se toma la decisión de permitir la participación de esta madre, con el objetivo de ampliar la comprensión respecto al cuidado y realizar ejercicios de triangulación que permitieran ver si existen diferencias significativas en los relatos respecto a sus experiencias como cuidadoras. Se realizaron 16 encuentros narrativos, a partir de la técnica del grupo focal, dos entrevistas cualitativas a dos de las madres para complementar la información y favorecer la comprensión profunda de las experiencias, además de que sirvieron también como herramienta de triangulación. Para la identificación de las mujeres madres, se utilizan pseudónimos:

TABLA 1. Participantes	
Madre	Descripción de las condiciones
M1	Madre de un niño con síndrome de Down de 3 años de edad, no labora, convive con un tipo de familia extensa y tiene 23 años de edad.
M2	Madre de una niña con Trastorno del Espectro Autista de 4 años de edad, a sus 35 años, renunció a su vida laboral y tiene como meta en un futuro montar una microempresa en su casa.
M3	Madre de un niño con diagnóstico de Insuficiencia Motora de origen Cerebral (IMOC) de 11 años de edad.
M4	Madre de un niño con diagnóstico de dificultades de aprendizaje (dislexia y disgrafía) de 9 años de edad.
M5	Madre de dos niñas de 3 y 4 años de edad, que no tienen ningún diagnóstico.

Fuente: Elaboración propia de las autoras.

Esta tabla presenta las participantes del estudio e indica el modo en el que serán nombradas.

2.3. Estrategias de recolección y análisis de datos

Para la recolección de datos, se acude a los grupos focales como principal técnica, teniendo en cuenta la particularidad de las Producciones Narrativas, que favorece la comprensión situada y el sentir colectivo, más que la cantidad de participantes; lo que se tuvo presente fue la consistencia de los datos recolectados, por ello se realizaron 16 encuentros narrativos con una duración de 2 horas y 30 minutos.

Estos encuentros se desarrollaron con las siguientes temáticas centrales: Conociéndonos, Mi vida vista desde el Trastorno del Espectro Autista, Sentipensante, Sexualidad y discapacidad, Expresión corporal (danza), Relajación, Cuentos psicopedagógicos, ¿Qué quieres? ¿qué necesitas?, Participación ciudadana, Inteligencia emocional, Monólogos, Descúbrete, Comuniquémonos, Cartografía Personal, Encuentro Sororo y Juegos de Roles. La selección de las temáticas tuvo coherencia con los intereses, necesidades y potencialidades de las mujeres, además que orientó todas las formas posibles de narrarse (con el cuerpo, el movimiento, la palabra, el dibujo, la escritura, la puesta en escena, entre otras).

Según Valles (2002), los grupos focales son herramientas que no pretenden las representaciones estadísticas, sino la representación específica y socioestructural correspondiente a los objetivos del trabajo. En los grupos focales se tejen patrones que se forman en la medida que las personas participantes se alinean, se integran y se identifican con las problemáticas o temas a saber; las acciones e interacciones son descubrimientos para uno mismo y para los otros. En el diseño cualitativo es flexible con los grupos focales, en tanto tiene apertura para modificarse y analizar toda la información emergente allí.

Asimismo, se utilizó la entrevista con dos participantes, lo que permitió profundizar en los sentidos y significados de las experiencias, además, sirvió como herramienta de triangulación. Valles (2002) refiere que esta técnica de investigación traspasa los límites estadísticos y se centra en el surgimiento y reconocimiento de una subjetividad individual con competencia narrativa y dispone la comunicación de masas.

Las entrevistas a profundidad representan, por medio de las formas del lenguaje, una realidad diversa que posibilita en la actualidad hacer una lectura más contextualizada de los fenómenos sociales con bases en la comprensión, focalización e interpretación situada y analítica de los discursos y narrativas de las personas entrevistadas. Es importante, en tanto permite develar ideas, pensamientos, vivencias y experiencias con profundidad y trascendencia integradora de construcciones sociales, culturales, subjetivas e identitarias que emergen en los saberes previos y conocimientos puestos en escena en los encuentros, conversaciones y expresiones narrativas de las personas participantes en la investigación.

Para el análisis, se utilizó una matriz de triangulación de la información que posibilitó cruzar los relatos, la teoría y las observaciones. Allí, surgió un trabajo de categorización sobre las narrativas.

El análisis de la información fue un proceso transversal a todo el ejercicio de investigación. Las notas, las actas, el material audiovisual, entre otros, posibilitaron hacer una lectura constante de los elementos que iban surgiendo en cada encuentro y en cada entrevista. Según Strauss y Corbin (2002), “la codificación para el proceso ocurre simultáneamente con la codificación de las propiedades, las dimensiones y las relaciones entre conceptos” (p. 198). Esto trae unas ventajas y es que le da movimiento, vida y relaciones a la información puesta en escena.

Lo importante para nosotros es que el proceso esté correlacionado con la estructura, o sea, con el alineamiento de las acciones/interacciones con las condiciones, la forma

como cambian éstas de una etapa a otra, las variaciones dentro de una fase y cómo los resultados de un conjunto de acciones/interacciones vuelven a retroalimentar un contexto para convertirse en parte de las condiciones que influyen sobre el próximo conjunto de acciones/interacciones. (Strauss y Corbin, 2002, p. 200)

La matriz de análisis fue la protagonista en esta investigación, en tanto permitió relacionar narrativas, conceptos e interpretaciones para la comprensión del fenómeno estudiado, de allí que Strauss y Corbin (2002) aporten que la matriz estimula el pensamiento del analista sobre las relaciones entre las condiciones/consecuencias micro o macro, tanto entre ellas como para el proceso. Para estos autores, ubicar un fenómeno en contexto significa más que simplemente dibujar una situación descriptivamente.

La creación de códigos, fichas bibliográficas, lectura de contexto y de material académico, entre otros, fueron herramientas para darle sentido a la información narrativa y conceptual, en tanto, después de un ejercicio minucioso de categorización por repetición de frases, por fuerza en el discurso y por la profundidad en que fueron abordadas, se convirtieron en categorías y subcategorías de análisis.

Para alcanzar este análisis narrativo, se acudió también a la propuesta de Quintero Mejía (2018), quien presenta cuatro momentos, traducidos en matrices analíticas: Momento 1: registro de codificación; Momento 2: nivel textual. Preconfiguración de la trama narrativa; Momento 3: nivel contextual y comunicativo de la trama narrativa; y Momento 4: nivel metatextual. Reconfiguración de la trama narrativa.

Estos momentos permitieron avanzar en el entretendido de los hallazgos para dar como resultado las siguientes categorías: (i) La experiencia de ser madre y la discapacidad y (ii) Subjetividad femenina en el patriarcado.

3. Resultados

Se presentan aquí las tres categorías resultantes del proceso de análisis, con sus respectivas subcategorías.

3.1. *La experiencia de ser mujer madre y la discapacidad*

La construcción de esta categoría develó tres experiencias importantes que viven las mujeres madres de niños y niñas con discapacidad y que tienen relación con su configuración subjetiva: la experiencia del diagnóstico, la discriminación y la experiencia del cuidado.

La experiencia de los diagnósticos es uno de los factores que más marca la relación de ellas con sus hijos y con su propia existencia. Irazábal-Giménez (2016) propone que es muy importante realizar estudios al respecto, puesto que ello podría minimizar las afectaciones de los cuidadores.

Respecto a esta experiencia del diagnóstico, M1 dice: “Cuando la neuropediatra nos dijo lo del diagnóstico, fue lo más cruel del mundo, yo lloré una semana seguida

sin parar. Gracias a Dios una monjita y unos psicólogos de la fundación nos explicaron las cosas buenas del diagnóstico” (comunicación personal, mayo de 2019), y M2 lo relata como “Fue muy duro, más en la forma en que la doctora me lo dijo, que era un niño especial” (comunicación personal, mayo de 2019). Estos relatos evidencian la necesidad de reflexionar respecto a los cuidadores no solo como apoyos esenciales de las personas con discapacidad, sino como seres humanos que requieren acompañamiento y merecen un trato digno. Estos modos en los que se presentan los diagnósticos no trascienden la mirada del modelo médico-rehabilitador, puesto que se asume al niño o a la niña como un órgano sobre el cual hay que decir algo en el orden médico, y allí se presenta una relación sujeto-objeto entre el profesional de la salud y la persona con discapacidad.

Otra experiencia importante para el análisis es la de la discriminación que sufren los niños, las niñas y las familias en esta condición específica. La discriminación favorece el estigma de las personas con discapacidad, a partir de prejuicios, que, como lo nombra Ovejero (2010), son actitudes negativas hacia ciertos grupos o colectivos humanos, los cuales se componen de tres tipos de elementos: el cognitivo, que sería la configuración propia del estereotipo desde donde se desprenden las expectativas negativas hacia el otro; el afectivo, que es el desprecio, desagrado, miedo o aversión hacia el otro; y el comportamental, que se traduciría en discriminación, es decir, una conducta hostil y de rechazo hacia el otro. Los relatos de M2 representan los sesgos que favorecen la discriminación, precisamente porque se configuran a partir de prejuicios:

En el anterior Jardín la profesora no le hizo entrega de informes, porque la niña no, usted sabe que ella no hace nada. En natación había una señora que le decía a otra: mi niña, está al lado de la bobita, es que yo no sé porque traen esos niños bobos aquí, una niña bobita así qué va a aprender, esos papás sí son bien raros. (comunicación personal, mayo de 2019)

Los imaginarios sociales, configurantes de prejuicios, destruyen la creatividad y las formas divergentes de poder moverse por las calles, por las instituciones y por la vida. Estos relatos enseñan que aún faltan más proyecciones educativas que permitan comprender la diversidad y la pluralidad como condiciones humanas (Arendt, 2005). Al respecto M1, dice: “Con la sociedad al principio fue difícil porque decían que una morena con un niño así y que un mongolito [sic], le decían, pero no, ya normal, a la gente sí le falta aprender más sobre ellos, más sobre inclusión” (comunicación personal, mayo de 2019).

Estas experiencias discriminatorias hacen que las mujeres madres reclamen espacios de escucha y redes de apoyo que les permitan tramitar los sentires: “Yo pienso que muchas personas sí necesitan desahogarse, necesitan que las escuchen” (M2, comunicación personal, marzo de 2019). Este es un llamado a la ética del cuidado, que no solo implica las acciones de las mujeres madres hacia sus hijos, sino también de ellas mismas:

Los espacios de la red de apoyo son muy importantes porque uno se da cuenta de otras personas que tuvieron dificultad, y nos contamos de otros beneficios, colegios y

otras cosas que aprendemos y compartimos. Es muy importante porque tenemos comunicación con otras personas que también tienen problemas similares a los de uno, situaciones que uno en su momento no supo qué hacer y ya viendo la experiencia de otro, uno aprende, entonces es muy chévere. (M3, comunicación personal, marzo de 2019)

Este relato precisa la importancia de la reflexión frente a las cuidadoras de niños y niñas con discapacidad, sus necesidades de apoyo y de acompañamiento y lo significativo que es el encuentro con otras mujeres madres que viven experiencias similares:

Yo creo que hablar con otras personas me ha ayudado mucho, haber conocido otras mamás, aprender de ellas, fue lo máximo, aprendí el ser capaz, a no limitar a mis hijos más grandes que él y ver que estudian y han salido adelante. Me disminuyó el nivel de angustia y me dio más confianza en mí y en mi hijo. (M1, comunicación personal, marzo de 2019)

La necesidad de apoyo también hace parte de esa experiencia de cuidado. Medina-Vicent (2016) sugiere “pensar una moral de la responsabilidad y el cuidado enmarcada en el seno de una red de relaciones donde las particularidades, entendidas como diferentes transiciones y experiencias de vida, son necesarias para llegar a juicios morales justos” (p. 92). Relaciones que pasan de lo individual a una responsabilidad colectiva, porque la dominación patriarcal está cimentada en disociación de los ámbitos público y privado en la esfera social, esto hace que se continúe en una cadena de espacios diferenciados entre lo masculino y lo femenino.

La experiencia del cuidado para estas mujeres madres ha significado una ruptura en su propio desarrollo personal, y por ello es imperativo su análisis. Relatos como los siguientes muestran que hay que pensar en el cuidado como una categoría amplia, desde la perspectiva ética: “Pienso que el cuidado es estar bien, tratar de que cada persona esté bien, el cuidado de la niña es mucho más fuerte. Es mucho más que un niño sin diagnóstico. Ella no capta el peligro, entonces toca 100 % cuidarla” (M2, comunicación personal, mayo de 2019). “Toda esta situación me ha causado depresión, a veces me siento muy mal como con ganas de salir corriendo y no volver, cansancio, a veces lloro de ver uno qué hace en las situaciones” (M1, comunicación personal, marzo de 2019).

En este sentido, Medina-Vicent (2016) propone “repensar una ética del cuidado que tenga en cuenta las experiencias de las mujeres, eso sí, abriendo la posibilidad de establecer un diálogo entre justicia y cuidado que permita integrar ambas éticas” (p. 92), lo que implica una ampliación de la comprensión del cuidado más allá de la concepción doméstica y reflexionarlo como una acción política que dignifique la existencia de los implicados.

3.2. *Subjetividad femenina en el patriarcado*

Esta categoría contiene en sí misma dos subcategorías, lo que la constituye en un entramado sistémico de explicación comprensiva respecto al modo en el que se configura la subjetividad femenina.

Como bien lo expone Otálvaro (2012), la subjetividad contiene a los otros en relación con un yo que está atravesado por la historia, los territorios que habita y las expresiones lingüísticas; en este sentido, las mujeres madres participantes dan cuenta de subjetividades atravesadas por el mismo sistema patriarcal que las contiene y los ideales que se han construido social y humanamente respecto a la mujer. La subjetividad, como ese entramado del que habla Arias (2017), contiene las concepciones de género que se han construido, las representaciones sociales y las ideologías, como lo menciona Torres Castillo (2006).

3.2.1. Naturalización del patriarcado

En el camino de luchas políticas de las mujeres hacia la comprensión de la desventaja social que tienen históricamente, en cuestiones de educación, cargos de poder político, economía, salud, participación, entre otros, se devela que todo ello tiene un origen en las dinámicas relacionales naturalizadas por medio de un sistema de dominación llamado patriarcado y en su acepción más profunda, el heteropatriarcado, que en su sentido más literal significa gobierno de los padres.

El relato de M1 devela tensiones entre los discursos y las realidades, en tanto, pareciera que históricamente la mujer ha sido la encargada de preservar la especie a costa de la naturalización del abuso sexual, el trabajo doméstico, la dependencia económica y la renuncia a los proyectos de vida. El heteropatriarcado permite que el hombre se convierta en un *abandonador* sin asumir consecuencia o sanción social alguna, mientras que la mujer, si participa en los espacios públicos o laborales, se convierte automáticamente en *abandonadora*, que no es el caso de las participantes.

Cuando yo le conté que estaba en embarazo y prefirió quedarse con la otra y desde que se dio cuenta nunca le ha dado nada, ni el apellido y menos porque el niño tenía esa condición, y él no quería un hijo así. (M1, comunicación personal, febrero de 2019)

Además, los roles basados en el género son una construcción social y cultural de lo femenino y lo masculino, lo que se define propio para mujeres y hombres desde una visión externa y no biológica. Ello ha conllevado validar desde el constructo social a las mujeres desde un ámbito doméstico y privado. Por tal razón, las violencias sobre las mujeres desde los roles de cuidadoras se relacionan con la naturalización y la invisibilización; permean todos los ámbitos sociales; tienen procesos históricos que mutan y se transforman de acuerdo a contextos sociales, económicos, culturales; se fusionan con otras categorías de opresión, y se legitiman desde las instituciones sociales. Al respecto, M2 relata:

Al papá no le gusta cambiar a la niña porque él quiere que se acostumbre que mamá sea la que cambie, para que no crezca creyendo que un hombre es normal que la cambie, entonces para que se cuide prefiere que de eso se encargue mamá.

Me da miedo morirme, porque mi niña necesita de mamá, así este papá y otras personas que la quieren, yo pienso que uno tiene una conexión muy fuerte con ellos y yo sé qué le pasa cuando está llorando, en cambio el papá no. (comunicación personal, febrero de 2019)

Aquí se puede acudir a Valderrama *et al.* (2009), quienes hallaron que precisamente el cuidado en hombres y mujeres es asumido de manera diferenciada, y ello se naturaliza de tal modo que las mujeres terminan asumiendo el encargo como parte de su ser y estar en el mundo.

3.2.2. Renuncia-sacrificio

Según Gallo *et al.* (2010), “el sacrificio ha sido, de cierto modo, el significante que se ha convertido en el modelo social que clásicamente define la identidad femenina” (p. 119), en este sentido, la configuración de su subjetividad está construida a partir de preceptos sobre el ideal de ser mujer, ser madre y ser cuidadora. Esta lógica hace que una cuidadora se desdibuje y se invisibilice ante sí misma y su entorno, así lo expresa M2: “Uno ya no tiene tanto tiempo para uno. Antes tenía más tiempo de maquillarme, de organizarme, de plancharme, ya con la niña es diferente. Uno debe poner las prioridades de uno después de la niña” (comunicación personal, febrero de 2019).

Igualmente, lo expresa M3, cuando se refiere a sus propias renunciaciones para cumplir con el mandato social: “Para ser buena mamá he tenido que renunciar a mi estudio, porque si trabajaba no estudiaba y si estudiaba no trabajaba y por las terapias del niño, me entrego a él totalmente” (comunicación personal, marzo de 2019).

En los relatos, se establece la renuncia como un eje transversal en la existencia humana de las participantes. Esta renuncia tiene de base el sacrificio que debe ser asumido socialmente por las mujeres, instaurando en su accionar un círculo repetitivo de dominación y sumisión. Gallo *et al.* (2010) plantean que “el precio que tiene esta realización del ser en la posición materna se denota con otros significantes como: dedicación, abnegación, paciencia, capacidad de soportar la adversidad y vocación de servicio desinteresado” (p. 119), dejando de lado la formación, los empleos, incluso, su vida social: “Solo me dediqué al niño. Por la casa tenía muchas amigas y me olvidé del mundo totalmente, sólo el niño. Incluso una amiga me dejó de hablar, por haber dejado la amistad a un lado y haberme dedicado solo a él” (M4, comunicación personal, marzo de 2019).

Según Gallo *et al.* (2010), “vivir en función del otro equivale a borrarse para que sea otro quien pase a primer plano” (p. 124), y ello es lo que representan estos relatos, unas configuraciones subjetivas constituidas por mandatos culturales y sociales del deber ser mujer-madre, que invisibiliza la capacidad de ser por ellas mismas: “Renunciar a mi trabajo fue duro por el hecho de la economía, yo tenía muy buen trabajo, un empleo con un muy buen sueldo. Mi esposo trabaja en oficios varios y gana un mínimo” (M5, comunicación personal, mayo de 2019). Así lo percibe M1:

Yo como cuidadora necesitaría un subsidio más alto, porque lo que dan es muy poquito. Los niños avanzan si uno está todo el tiempo con ellos, haciéndoles las terapias en la casa, para llevarlos a las citas y a las terapias. Es mucho el tiempo que uno tiene que invertir, fuera del tiempo del cuidado, a uno no le queda tiempo para trabajar. (comunicación personal, marzo de 2019)

Al respecto, Gallo *et al.* (2010) dirán: “El sacrificio incluye una gran violencia, dado que se lleva a cabo bajo la certeza de que hay otro que lo exige para estar satisfecho o, en su defecto, para ser apaciguado en su furia” (p. 122). Este modo de vivir, tanto la experiencia de ser mujer-madre como de cuidado de niños y niñas con discapacidad, que implica el sacrificio y la renuncia, como exigencias de la sociedad y la cultura hacia las mujeres madres, implica configuraciones subjetivas atadas y sometidas, lo que las lleva a la invisibilización de su propio ser por fuera del ser madre cuidadora.

4. Conclusiones

La subjetividad femenina es una configuración que pasa por diferentes ámbitos de la experiencia humana, lo que conlleva, para estos hallazgos, pensar en que es una construcción marcada por la naturalización del patriarcado, la renuncia, la violencia de género y el empoderamiento. Todo esto en conjunto ha significado para las participantes en esta investigación su configuración de subjetividad en relación con su experiencia de cuidado. Según Martínez (2012), las madres en estas condiciones “viven como resultado una sensación de pérdida de vínculos y un vaciamiento de la vida afectiva, al mismo tiempo, la aceptación extrema de estos mandatos sociales se asocia a sentimientos de frustración e incluso depresión” (p. 145). Es decir, lo que relaciona su construcción de subjetividad es que, al estar inmersas en un sistema patriarcal, incorporan en su accionar la socialización histórica desde la lógica de ejercer la experiencia colectiva por canales diferentes a los masculinos.

La experiencia de cuidado de estas mujeres madres está caracterizada por la ausencia de apoyos, tanto para su quehacer como cuidadoras de sus hijos e hijas como para ellas mismas. Los apoyos estatales están encaminados a niños y niñas, pero no tienen en cuenta las necesidades de las cuidadoras, de allí que sea imperativa la reflexión respecto al cuidado, para transitar de un cuidado reducido a las acciones domésticas a una ética del cuidado que tiene implicaciones políticas y exige justicia y equidad en las asignaciones de responsabilidades.

Estas experiencias de ser mujeres madres también están atravesadas por vivencias de discriminación que demuestran los prejuicios sociales y culturales a los que están expuestos tanto los niños y las niñas con discapacidad como las cuidadoras.

Estos hallazgos obligan a pensar en la coeducación como una práctica educativa que invita a la reflexión política de la transformación de las bases de las estructuras del patriarcalismo, como lo nombra Herrera Flores (2005). En el caso específico de este estudio, es importante la reflexión sobre la base empírica de las narrativas res-

pecto a las cargas que tienen las mujeres madres para el cuidado de niños y niñas con discapacidad.

La coeducación, como una educación basada en valores, surge como una “reacción a las desigualdades, asegurando un trato equitativo mediante la superación de estereotipos de género” (Valdivia Moral *et al.*, 2010, p. 77). En este caso, se acude a ella para pensar el cuidado como una acción humana adjudicada a las mujeres y que tiene consecuencias en el desarrollo de sus proyectos de vida y en la configuración de su subjetividad. Es un concepto que trasciende la educación mixta y abre nuevas perspectivas desde un enfoque de género, para lograr una educación basada en la igualdad entre ciudadanos. Su modelo permite una amplitud y una diversidad de abordajes, en tanto no se limita al contexto escolar o a un aula de clase, y promueve prácticas basadas en la inclusión, la diversidad y la equidad entre las personas, por medio de la construcción de pensamiento crítico, reflexivo, político y analítico.

Esta propuesta obliga necesariamente a una lectura sistémica de lo que aquí se expone, desde algunos principios del método de la complejidad propuestos por Morin *et al.* (2002), como una manera plausible de responder a la ineficacia e ineficiencia de las acciones interventivas, que desconocen las implicaciones políticas, de género, de salud mental y de calidad de vida en el acto de cuidar de estos niños y niñas con discapacidad. Un reto importante de las futuras investigaciones será comprender que es un fenómeno multidimensional, que debe ser abordado desde una perspectiva compleja, que permita evidenciar las relaciones sistémicas entre diferentes factores involucrados en la atención, entendiendo esta complejidad desde la perspectiva de Morin (1981) como aquello que supera y complementa la perspectiva simplificadora utilizada tradicionalmente para la explicación de los fenómenos.

La perspectiva compleja favorece un entramado entre lo uno y lo múltiple (Morin, 1999): “Es que la complejidad se presenta con los rasgos inquietantes de lo enredado, de lo inextricable, del desorden, la ambigüedad, la incertidumbre” (p. 32); esta incertidumbre entendida aquí como lo que permite el desarrollo del pensamiento complejo (Andrade Salazar y Rivera Pérez, 2019), en tanto incentiva el relacionamiento de múltiples factores para comprender los fenómenos y la creatividad para la construcción de alternativas para la atención de fenómenos como el que se presenta en este artículo, y que precisamente tuvo como limitación no poder acceder a otras fuentes de información que permitieran develar la complejidad multidimensional para su explicación comprensiva.

5. Referencias bibliográficas

- ANDRADE-SALAZAR, J. A. y RIVERA-PÉREZ, R. (2019). *La investigación. Una perspectiva relacional*. Fundación Universitaria del Área Andina.
- ANDRÉS VILORIA, C. y LÓPEZ GUINEA, C. (2012). La atención a la familia en atención temprana: retos actuales. *Psicología Educativa*, 18(2), 123-133. <http://doi.org/10.5093/ed2012a13>
- ARANGO, L. y MOLINIER, P. (2011). *El trabajo y la ética del cuidado*. La Carreta Editores.
- ARENDT, H. (2005). *La condición humana*. Paidós Ibérica S.A.

- ARIAS, A. (2017). Educación y postconflicto: desafíos para la psicología escolar. En M. RIANO, S. CARRILLO, J. TORRADO y J. ESPINOSA (Comps.), *Contexto educativo: convergencias y retos desde la perspectiva psicológica* (pp. 305-320). Universidad Simón Bolívar.
- BALASCH, M. y MONTENEGRO, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48.
- BUITRAGO, M., ORTIZ, S. y ESLAVA, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *Imagen y Desarrollo*, 12(1), 59-77. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1625>
- CAMARGO, D. y CASTRO, E. (2015). Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores de personas con discapacidad, en procesos de inclusión social en el municipio Madrid, Cundinamarca, Colombia. *Ciencias de la Salud*, 13(2), 171-185. <http://doi.org/10.12804/revsalud13.02.2015.04>
- CAÑETE ALAVEZ, M., SÁNCHEZ GÓMEZ, M. C. y CORCHO SÁNCHEZ, P. (2018). Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México. *Siglo Cero*, 49(3), 75-93. <https://doi.org/10.14201/scero20184937593>
- DÍAZ ALZATE, M. V., AGUDELO CÓRDOBA, D. L. y SIERRA AGUDELO, G. L. (2019). *El lugar de la subjetividad de las madres en los procesos psicopedagógicos de niños con necesidades educativas especiales*. Fondo Editorial Universidad Católica Luis Amigó.
- ESTEBAN, M. (2016). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9-20. <https://www.redalyc.org/pdf/731/73120102.pdf>
- FABRIS, F. (2011). Subjetividad colectiva como dimensión psicosocial del proceso socio-histórico y la vida cotidiana. Su análisis a través de los emergentes psicosociales. *Hologramática*, 1(15), 23-42. http://www.cienciaried.com.ar/ra/usr/3/1310/hologramatica16_v1pp23_42.pdf
- GALLO, H., JARAMILLO, A., LÓPEZ, R. y RAMÍREZ, M. (2010). *Feminidades. Sacrificio y negociación en el tiempo de los derechos*. Editorial Universidad de Antioquia.
- GARCÉS, L., VÉLEZ, S. y DURÁN, D. (2018). *Experiencias y significados de las cuidadoras de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la asociación de familias de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down*. Tesis de pregrado. Universidad de Antioquia, Medellín. http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/3477/1/DuranSalasDavid_VelezVelasquezLaura_GarcesMedinaLaura_ExperienciasSignificadosDiscapacidad_2018_Tg.pdf
- GARCÍA-CALVENTE, M., MATEO-RODRÍGUEZ, I. y MAROTO-NAVARRO, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&cpid=S0213-91112004000500011
- GÓMEZ, A., RAMÍREZ, D. y VÉLEZ, L. (1999). *Integración social y retardo mental, una experiencia compartida*. Aula abierta.
- GÓMEZ-GALINDO, A., PEÑAS-FELIZZOLA, O. y PARRA-ESQUIVEL, E. (2015). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Salud Pública*, 18(3), 367-378. <http://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- GONZÁLEZ, T. (2013). Los cuidados en el centro de la migración. La organización social de los cuidados transnacionales desde un enfoque de género. *Migraciones*, 33, 127-153. <https://revistas.comillas.edu/index.php/revistamigraciones/article/view/1024>
- HERRERA, A. (2015). Narrativas de madres: acerca de las concepciones y prácticas del cuidado en la primera infancia con discapacidad y su incidencia en la calidad de vida en la localidad

- de San Cristóbal. *Revista CIFE*, 26, 109-148. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5586863.pdf>
- HERRERA, G. (2011). Cuidados globalizados y desigualdad social. Reflexiones sobre la feminización de la migración andina. *Nueva Sociedad*, 233, 87-97. https://nuso.org/media/articulos/downloads/3776_1.pdf
- HERRERA FLORES, J. (2005). *De habitaciones propias y otros espacios negados. Una teoría crítica de las opresiones patriarcales*. Universidad de Deusto. Instituto de Derechos Humanos.
- HUERTA-RAMÍREZ, Y. y RIVERA-HEREDIA, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health and Social Issues*, 9, 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- IRAZÁBAL-GIMÉNEZ, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>
- IRAZÁBAL-GIMÉNEZ, M. (2017). *Carga e impacto familiar de las cuidadoras y los cuidadores de personas adultas con discapacidad intelectual con o sin trastorno mental asociado*. Tesis de doctorado. Universidad de Barcelona.
- LARRAÑAGA, I., VALDERRAMA, M. J., MARTÍN, U., BEGIRISTAIN, J. M., BACIGALUPE, A. y ARREGI, B. (2009). Mujeres y hombres ante el cuidado informal: diferencias en los significados y las estrategias. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 27(1), 50-55. <http://www.scielo.org.co/pdf/rfnsp/v27n1/v27n1a09.pdf>
- MARAÑA, J. (2004). *Vida independiente. Nuevos modelos organizativos*. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales.
- MARRE, D., MONNET, N. y SAN ROMÁN, B. (2015). Experiencias de madres con hijos con discapacidad. *Afin*, 68, 1-7. https://ddd.uab.cat/pub/afin/afinSPA/afin_a2015m1n68ispa.pdf
- MEDINA-VICENT, M. (2016). La ética del cuidado y Carol Gilligan: una crítica a la teoría del desarrollo moral de Kohlberg para la definición de un nivel moral postconvencional contextualista. *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, 67, 83-98. <https://doi.org/10.6018/199701>
- MORIN, E. (1981). *El Método 1, La naturaleza de la naturaleza*. Ediciones Cátedra.
- MORIN, E. (1999). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.
- MORIN, E., CIURANA, E. R. y MOTTA, R. D. (2002). *Educación en la era planetaria. El pensamiento complejo como método de aprendizaje en el error y la incertidumbre humana*. Universidad de Valladolid. Secretariado de Publicaciones e Intercambio Editorial.
- ONATE, L. y CALVETE, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26, 93-101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- OTÁLVARO, A. (2012). *Mujeres y discapacidad: miradas de sí*. Tesis de maestría. Centro Internacional de Educación y Desarrollo Humano –CINDE– y Universidad de Manizales, Sabaneta.
- OVEJERO, A. (2010). *Psicología Social. Algunas claves para entender la conducta humana*. Biblioteca Nueva.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2006). *El modelo de la diversidad*. Diversitas Ediciones.
- PÉREZ DE LARA, N. (2000). El pensar del alma, un regalo de la madre. *Duoda: Revista D'Estudis Feministes*, 19, 67-88. <https://www.raco.cat/index.php/DUODA/article/view/62647/90710>
- QUINTERO MEJÍA, M. (2018). *Usos de las narrativas, epistemologías y metodologías: aportes para la investigación*. Editorial Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

- SALDARRIAGA, L. (2015). *Subjetividad política y narrativas. Los círculos de mujeres: una pedagogía insumisa*. Tesis de maestría. Universidad de Antioquia, Medellín. http://biblioteca-digital.udea.edu.co/bitstream/10495/5218/1/Luisaldarriaga_2015_subjetividadpolitica.pdf
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada*. Editorial Universidad de Antioquia.
- TORRES CARRILLO, A. (2006). Subjetividad y sujeto: perspectivas para abordar lo social y lo educativo. *Revista Colombiana de Educación*, 50, 86-103. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=413635244005>
- VALDIVIA MORAL, P., SÁNCHEZ PATO, A., ALONSO ROQUE, J. y ZAGALAZ SÁNCHEZ, M. (2013). La coeducación en el área de Educación Física en España: una reseña histórica. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 5(14), 77-83. <http://doi.org/10.12800/ccd.v5i14.98>
- VALLES, M. (2002). *Entrevistas cualitativas. Cuadernos Metodológicos*, 32. Centro de Investigaciones Sociológicas.

