

Cuidado, enfermedad y experiencia vivida: desarrollo infantil y sobrecarga materna en un contexto de vulnerabilidad

Care, illness and lived experience: child development and maternal burden in a context of vulnerability

Viviana Andrea Arboleda Sánchez¹ Adriana María Cardona Montes²

Resumen

Los trastornos neuromusculares en la primera infancia generan necesidades continuas de cuidado, lo que implica una profunda reorganización de la vida, especialmente del cuidador principal. En contextos de vulnerabilidad social, esta carga se intensifica por la escasez de redes de apoyo y barreras estructurales en el sistema de salud. El objetivo de esta investigación fue comprender la experiencia de cuidado de una madre de un niño con enfermedad neuromuscular, analizando cómo las demandas físicas, emocionales y funcionales, así como las condiciones sociopolíticas y económicas influyen en el desarrollo infantil, en la sobrecarga de la cuidadora y en las posibilidades de adaptación al contexto. Se desarrolló un estudio de caso único con un enfoque cualitativo fenomenológico-hermenéutico, apoyado por un componente cuantitativo descriptivo pretest–postest sin intervención. Se aplicaron las escalas Zarit, PHQ-9, GAD-7 y PedsQL™, además de una entrevista en profundidad y recolección de narrativas durante seis semanas. Los resultados muestran sobrecarga leve sostenida, aumento de síntomas depresivos y ansiosos leves, y calidad de vida afectada, en paralelo con un proceso adaptativo marcado por la ausencia de redes de apoyo y responsabilidad exclusiva sobre el cuidado. Las narrativas revelan el cuidado como eje de identidad, esfuerzo corporal continuo y vínculo afectivo como sostén vital. Se concluye que el desarrollo infantil depende directamente del bienestar de la cuidadora, por lo que el apoyo estatal, el respaldo comunitario y el sistema de salud deben priorizar el cuidado de quien cuida, garantizando acompañamiento psicosocial, redes de apoyo y medidas de protección socioeconómica sostenidas.

Palabras claves: Apoyo social, desarrollo infantil, enfermedad, madres.

Recibido: 02 de octubre de 2025
Received: 02 October 2025

Aceptado: 09 de noviembre de 2025
Accepted: 09 November 2025

¹ Magíster en Psicología Clínica
Docente e investigadora de la Universidad de Manizales
dfandino@umanizales.edu.co

² Enfermera profesional
Universidad de Caldas
adriana.cardona@ucaldas.edu.co

Abstract

Neuromuscular disorders in early childhood generate continuous care needs, which implies a profound reorganization of life, especially of the main caregiver. In contexts of social vulnerability, this burden is intensified by the scarcity of support networks and structural barriers in the health system. The aim of this research was to understand the caregiving experience of a mother of a child with neuromuscular disease, analyzing how physical, emotional and functional demands, as well as sociopolitical and economic conditions influence child development, caregiver overload and possibilities of adaptation to the context. A unique case study was developed with a phenomenological-hermeneutical qualitative approach, supported by a quantitative descriptive pretest-posttest component without intervention. The Zarit, PHQ-9, GAD-7 and PedsQL™ scales were applied, in addition to an in-depth interview and collection of narratives for six weeks. The results show sustained mild overload, an increase in mild depressive and anxious symptoms, and affected quality of life, in parallel with an adaptive process marked by the absence of support networks and exclusive responsibility for care. The narratives reveal care as the axis of identity, continuous bodily effort and affective bond as vital support. It is concluded that child development depends directly on the well-being of the caregiver, so state support, community support and the health system must prioritize the care of the caregiver, guaranteeing psychosocial accompaniment, support networks and sustained socioeconomic protection measures.

Keywords: Social support, child development, illness, mothers.

Introducción

Los trastornos neuromusculares en la infancia constituyen un conjunto heterogéneo de condiciones crónicas, con frecuencia progresivas, que afectan el sistema motor e impactan otros sistemas orgánicos, generando limitaciones funcionales que se traducen en una alta dependencia para las actividades de la vida diaria y en la necesidad de cuidados continuos en el hogar (Mercuri et al., 2019; Finkel et al., 2018). En edades tempranas, cuando las ventanas sensibles de desarrollo están abiertas, la aparición y curso de estos trastornos reconfigura tempranamente la vida familiar, la organización del tiempo, y las expectativas de autonomía del niño.

La literatura reciente subraya que las exigencias clínicas y logísticas se intensifican en la primera infancia, visitas

frecuentes a servicios especializados, terapias, dispositivos de asistencia, y que el entramado cotidiano del cuidado se vuelve determinante para el pronóstico funcional y la participación del menor (Dangouloff & Servais, 2019). En Colombia, este escenario se complejiza por barreras de acceso, fragmentación de la cobertura y escasa articulación entre salud, educación y protección social, lo que desplaza el peso del cuidado hacia los hogares y restringe las oportunidades de intervención oportuna (García & Giraldo, 2020).

En la gran mayoría de los casos, las madres se convierten en cuidadoras principales, reorganizando de forma drástica su vida personal, laboral y relacional para responder a la compleja trama de necesidades del niño (Tong et al., 2021). Esta centralidad materna, si bien es un soporte afectivo y organizativo crucial

para el niño, supone costos psicosociales importantes, como mayor prevalencia de estrés, síntomas ansioso-depresivos y disminución de la calidad de vida en comparación con cuidadores no principales o con familias sin niños con condiciones crónicas (Renton et al., 2021; Wijngaarde et al., 2020). La evidencia latinoamericana confirma además una sobrecarga persistente que puede disminuir la disponibilidad emocional y limitar la capacidad de sostener interacciones sensibles y andamiajes cotidianos imprescindibles para el desarrollo infantil (Restrepo & Rodríguez, 2019). Pese a ello, persiste un vacío en estudios que describan de manera integrada, y en periodos breves, la evolución simultánea del cuidado materno y los indicadores del niño, cuestión clave para orientar apoyos realistas y situados (Díaz et al., 2020).

Desde el campo del desarrollo infantil, se ha consolidado el consenso de que no basta con mirar al niño, sino que la calidad del entorno de cuidado, sus recursos, tensiones, ritmos y significados, son moduladores directos de las oportunidades de aprendizaje, estimulación, participación y bienestar del menor (Britto et al., 2017). Las intervenciones centradas en la parentalidad sensible y el juego, incluso en contextos de ingresos bajos y medios, muestran efectos positivos cuando se integran a una comprensión realista de las condiciones materiales y emocionales del cuidador (Jeong et al., 2021). En ese marco, leer y describir la experiencia de la madre como cuidadora, en paralelo con indicadores del niño, permite generar conocimiento accionable para los equipos de salud, educación y programas comunitarios, especialmente si se documenta la trayectoria en intervalos cortos con instrumentos pertinentes (Kazdin, 2021).

La Teoría de Adaptación de Callista Roy (2009) concibe a la persona como un sistema abierto en constante interacción con el entorno. Esta propuesta identifica tres tipos de estímulos que impactan el proceso adaptativo: los estímulos focales, que son inmediatos e ineludibles; los contextuales, que modulan la experiencia; y los residuales, que son creencias, valores o experiencias previas que influyen en la respuesta.

En el caso de la cuidadora, el estímulo focal es la condición neuromuscular del hijo y la demanda permanente de atención; el estímulo contextual lo conforman la pobreza estructural, la falta de redes de apoyo y la ausencia de acompañamiento institucional; y los estímulos residuales están ligados a los mandatos de género aprendidos “me tocó a mí porque soy mujer” y a los ideales culturales sobre maternidad sacrificada. La interacción entre estos estímulos condiciona no solo el esfuerzo físico y emocional de la madre, sino la manera en que se percibe a sí misma como cuidadora y como sujeto con proyecto de vida (Roy, 2009).

Desde este marco, el proceso adaptativo de la madre se expresa en cuatro modos de respuesta: modo fisiológico, modo de autoconcepto, modo de rol y modo de interdependencia. En el modo fisiológico, el cuidado constante del niño, las noches interrumpidas y la sobrecarga física producen agotamiento crónico y somatizaciones frecuentes, como dolores musculares y cefaleas, particularmente reportadas en mujeres cuidadoras en contextos de vulnerabilidad (Santos & García, 2018). En el modo de autoconcepto, la identidad de la cuidadora se transforma, pues su sentido de valor personal se reconfigura entre el orgullo por sostener la vida del niño y la dolorosa percepción de haber renunciado a su

propia vida. En el modo de rol, la madre se ve obligada a asumir múltiples funciones, como cuidadora, enfermera empírica, gestora social, protectora emocional, sin formación ni reconocimiento (Murphy et al., 2021). Finalmente, el modo de interdependencia se encuentra gravemente afectado por la soledad estructural, pues la cuidadora vive aislada, sin apoyo familiar y sin acompañamiento del sistema de salud.

La literatura evidencia que cuando los recursos económicos son escasos, las demandas del cuidado se intensifican y los procesos adaptativos se fragilizan. Murphy et al., (2021) encontraron que las madres de niños con enfermedades neuromusculares en países de ingresos bajos experimentan altos niveles de estrés y desesperanza cuando sienten que “nada depende de ellas más que resistir”. En este escenario, la adaptación se convierte en una lucha cotidiana entre sostener la vida del niño y sostener la propia subjetividad. Además, la baja escolaridad limita el acceso a información terapéutica y derechos en salud, dificultando la capacidad de la madre para abogar por el niño en entornos institucionales, lo cual refuerza la desigualdad estructural entre familias cuidadoras según su posición socioeconómica (Santos & García, 2018).

Sin embargo, Roy también subraya que la adaptación no es únicamente una respuesta defensiva, sino un proceso creativo y significativo mediante el cual las personas resignifican su existencia para continuar viviendo. En este sentido, la madre cuidadora desarrolla estrategias internas, silenciosas y profundas para resistir la adversidad, en tanto sostiene sentido a través del vínculo afectivo con el niño, encuentra fortaleza en el acto mismo de amar y rehace su identidad desde el compromiso vital con la vida del otro. Este

proceso constituye lo que Roy denomina integridad adaptativa, una capacidad de mantener coherencia interna aun en contextos donde las condiciones externas son profundamente desfavorables. Así, en la cuidadora, la adaptación es simultáneamente dolor, amor y resistencia, así como un testimonio de la potencia humana para sostener la vida en los límites.

La noción heideggeriana de *Sorge* (cuidado) resuena con esta cuestión. El *Sorge* no debe entenderse como una acción voluntaria ni como un gesto circunstancial dirigido a otro, sino como una estructura fundamental del existir. El *Sorge* constituye el modo primario en que el individuo se encuentra arrojado en el mundo, es decir una forma de ser afectivamente implicada en su entorno y con los otros. Heidegger (2022) señala que el *Dasein* ya está cuidado (*schon besorgt*), lo que implica que el *Sorge* es el modo en que la existencia se despliega en relación con algo o alguien que reclama atención en el contexto en que el *Dasein* ha sido arrojado. Desde esta perspectiva, la cuidadora no “elige” cuidar a su hijo con enfermedad neuromuscular, sino que existe como cuidado, en tanto su ser está mediado por una preocupación permanente que orienta su cotidianidad, sus pensamientos y su temporalidad.

En su vida diaria, la madre habita un mundo marcado por la demanda del cuidado: la respiración del niño que debe vigilar, la fatiga, las terapias, los trayectos extenuantes, las deudas, la poca atención a sí misma y las redes de apoyo débiles. Así, este mundo no es meramente físico, sino existencialmente configurado por el *Sorge*, pues cada está atravesado por una intencionalidad afectiva que expresa su forma de ser-con-el-otro (*Mitsein*). La madre no cuida desde fuera a su hijo, sino

con él y a través de él. Su ser se constituye en el vínculo, en la fusión de su propio horizonte vital con el horizonte de fragilidad corporal del niño. El niño, en su debilidad muscular, es espejo y sentido de su existencia. Esta fusión hace del Sorge una experiencia límite, donde la frontera entre el yo y el otro se diluye en el cansancio, la ternura y el miedo.

Heidegger (2022) distingue dos modalidades del cuidado: *Besorgen*, o preocupación por las cosas, los medios y los procedimientos, y *Fürsorge*, o solicitud por los otros. En la cuidadora se entrelazan ambas, ya que debe gestionar lo instrumental (citas, medicamentos, transporte, sostenimiento económico), pero también sostener la dimensión afectiva y espiritual del cuidado, un acompañamiento continuo ante el dolor y la vulnerabilidad del hijo. En ese entrecruce, el Sorge se torna acto político, en tanto cuidar es resistir la indiferencia institucional y mantener viva la humanidad en condiciones donde el sistema político falla. Así, la cuidadora encarna el límite entre lo humano y lo deshumanizado, pues ella mantiene el mundo en pie, aun cuando este no le responde.

Desde la Teoría de Adaptación de Roy (2009), esta experiencia puede comprenderse como un proceso adaptativo de alta complejidad. Roy plantea que el ser humano es un sistema abierto que se ajusta constantemente a los estímulos internos y externos mediante mecanismos regulatorios (biológicos) y cognitivos (de significado). No obstante, cuando esta teoría se lee en diálogo con Heidegger, la adaptación adquiere una profundidad ontológica, pues no se trata simplemente de mantener equilibrio frente al cambio, sino de reconocer su sentido en una existencia a la cual se ha sido lanzado. La

cuidadora no solo regula su conducta para sobrevivir, sino que reinterpreta continuamente su existencia. Su proceso adaptativo no se reduce a la homeostasis, sino que se convierte en una búsqueda de significado frente a la angustia, en un intento de sostener el proyecto del cuidado como horizonte vital.

Así, mientras Roy ofrece el marco empírico de las respuestas humanas al estrés, Heidegger ilumina su dimensión existencial, en la que la cuidadora no se adapta únicamente al contexto, sino que crea mundo a través del Sorge, configurando una forma singular de habitar la realidad. El Sorge, en este sentido, no es un acto pragmático, sino una forma de existencia arrojada a la necesidad. En ella se entrelazan biología, ética y política, pues su cuerpo se fatiga, su moral se redefine y su esperanza se reconstruye en cada acto.

Esta lectura fenomenológico-hermenéutica cobra relevancia en el contexto colombiano actual, donde el cuidado se inscribe en un escenario de precariedad estructural. Desde este encuadre teórico se entrelaza con el plano normativo y social. En el ámbito global y regional se insiste en reconocer el trabajo de cuidado como pilar del bienestar de la infancia y del desarrollo humano. En Colombia, la Ley 1413 de 2010 visibiliza el trabajo no remunerado del hogar y del cuidado, y la Ley 2297 de 2023 reconoce derechos de cuidadores y asistentes personales (remuneración, salud, formación), avanzando hacia una ética pública del cuidado. Sin embargo, la implementación ha sido desigual, y se ha señalado retraso en la reglamentación y en la traducción territorial de estos derechos, lo que deja a muchas cuidadoras fuera de registros, apoyos y alivios concretos. Este desfase entre el deber ser legal y la práctica

cotidiana es particularmente gravoso en barrios de estrato 1 o zonas periféricas, donde la exigencia clínica se combina con bajos ingresos y redes frágiles, y donde la madre debe convertirse en “colchón invisible” que compensa los vacíos del sistema.

La evidencia de países de ingresos bajos y medios converge en el diagnóstico de carencias estructurales: sobrecarga emocional, aislamiento social, costos directos (transporte, dispositivos, insumos) y costos invisibles (renuncia laboral, deterioro de salud mental) asumidos sin compensación (Murphy et al., 2021; Santos & García, 2018). En este paisaje, los datos de la Encuesta Nacional de Demografía y Salud, que reportan alta jefatura femenina y vulnerabilidad económica en numerosos hogares, reafirman la feminización del cuidado y la necesidad de políticas efectivas que integren el desarrollo infantil con apoyos tangibles a la cuidadora (Ministerio de Salud y Protección Social, 2025). Desde la lectura integrada de Heidegger y Roy, se revela una triple dimensión del cuidado: primero, existencial, porque abarca la forma de ser y situarse en el mundo; segundo, adaptativa, porque permite sostener la vida frente al dolor; y tercero, política, porque expone las omisiones del Estado. Cuidar, en este contexto, no es solamente amar, sino también denunciar, resistir y crear sentido en medio del abandono. El *Sorge* se hace entonces praxis ética y espiritual, un acto de valentía cuando todo alrededor invita a desistir.

Teniendo en cuenta estos elementos, el objetivo del presente estudio fue comprender la experiencia de cuidado de una madre de un niño con enfermedad neuromuscular, analizando cómo las demandas físicas, emocionales y funcionales, así como las condiciones

sociopolíticas y económicas influyen en el desarrollo infantil, en la sobrecarga de la cuidadora y en las posibilidades de adaptación al contexto.

Método

Tipo y diseño de investigación

Este estudio se desarrolló bajo un diseño de estudio de caso único, con un enfoque cualitativo de orientación fenomenológico-hermenéutica, acompañado por mediciones cuantitativas descriptivas tipo pretest–postest sin intervención. La elección del estudio de caso responde a la necesidad de comprender en profundidad la experiencia de primera persona, atendiendo a la singularidad de la vivencia, los significados y el contexto sociopolítico y económico que la atraviesan. El enfoque fenomenológico-hermenéutico permitió describir y posteriormente interpretar la experiencia del cuidado en tanto proceso vivido, tal como emerge desde la voz de la participante.

En el componente cuantitativo, se aplicaron los instrumentos al inicio y al final del proceso investigativo, no con el propósito de evaluar el efecto de una intervención, sino con el fin de caracterizar la situación emocional, funcional y de carga de la cuidadora en dos momentos temporales distintos, ofreciendo indicadores descriptivos que apoyan la comprensión cualitativa. Así, las mediciones pretest–postest se interpretan como representaciones de un proceso vivido en el tiempo, y no como medidas de cambio atribuible a un programa o acción terapéutica.

El componente fenomenológico-hermenéutico se desarrolló a través de una entrevista a profundidad inicial y la recolección de narrativas durante seis

semanas, en las cuales la participante expresó, desde su propia perspectiva, el modo en que el cuidado reorganiza su vida, sus vínculos, su cuerpo, su identidad y su experiencia emocional. El análisis buscó captar la estructura del sentido del cuidado, más que la descripción superficial de actividades, permitiendo identificar ejes temáticos vinculados con la reorganización total de la vida, la soledad estructural, la vulnerabilidad socioeconómica, la relación con el sistema de salud y el vínculo afectivo como sostén vital. Esta estrategia metodológica posibilitó comprender la experiencia de cuidado como un proceso dinámico y situado, reconociendo cómo la configuración del contexto sociopolítico, económico y de salud influye simultáneamente en la sobrecarga de la cuidadora y en las oportunidades de desarrollo infantil del niño.

Participantes

El estudio se centró en un caso con un único participante, quien constituyó la unidad de análisis. La participante fue una mujer de 24 años, soltera, con grado de escolaridad secundaria incompleta, estrato socioeconómico 1, quien no labora en la actualidad y es madre soltera de un niño de cinco años con trastorno neuromuscular. La participante fue seleccionada mediante un muestreo intencional, dado que su experiencia reúne las características necesarias para explorar las dimensiones emocionales, físicas y sociales del cuidado. Considerando la pertinencia del caso para los objetivos de la investigación, se buscó profundizar en la comprensión de su experiencia como madre y cuidadora de un niño con un trastorno neuromuscular.

Los criterios de inclusión fueron: (a) madre mayor de edad que asume el cuidado primario y continuo de un niño

con diagnóstico médico documentado de trastorno neuromuscular, (b) residencia en el mismo hogar durante el periodo de seguimiento, (c) capacidad cognitiva para participar en las entrevistas, la recolección de las narrativas y diligenciar los instrumentos de evaluación cuantitativa. Los criterios de exclusión abarcaron: (a) presencia de deterioro cognitivo severo en la madre que impidiera la participación, (b) complicaciones médicas críticas del niño durante el periodo de estudio que afectara la vida de la participante y recolección de la información.

Instrumentos

Escala Zarit: es un cuestionario que se utiliza para medir la sobrecarga del cuidador, con el cual se evalúa dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado, consta de 22 preguntas tipo Likert de cinco opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre); la escala Zarit está validada en Colombia, con el cual se han realizado estudios de validación en ciudades como Medellín y Bucaramanga (Vélez Lopera et al., 2012).

Tamizaje GA7: es una escala que se utiliza para evaluar el trastorno de ansiedad generalizada, cuenta con siete ítems, cada uno de estos, pide a la persona que califique sus síntomas durante las últimas dos semanas. Camargo et al. (2021) validaron la escala GAD-7 en una muestra de médicos colombianos, encontrando adecuados niveles de confiabilidad y validez. Las opciones de respuesta son: en absoluto, varios días, más de la mitad de los días y casi todos los días, se marca con una equis la respuesta que la persona considere refleje su estado.

Cuestionario sobre salud del paciente PHQ-9: es un instrumento utilizado en atención primaria como auto test para cuantificar signos depresivos, este no reemplaza la valoración de un profesional del campo de la psiquiatría. Cassiani-Miranda et al. (2021) validaron el cuestionario PHQ-9 en población adulta de atención primaria en Bucaramanga, encontrando adecuados niveles de sensibilidad y especificidad. El cuestionario contiene 9 preguntas con posibles problemas presentados en las dos últimas semanas, y sus respuestas se encaminan en las veces que se pudo presentar en la semana la situación (ningún día, varios días, más de la mitad de los días y casi todos los días).

PdQLTm versión 4.0: es un cuestionario de calidad de vida pediátrica, que se puede aplicar a niños y adolescentes e igualmente a sus cuidadores o padres. Evalúa cuatro dimensiones: funcionamiento físico (8 ítems), funcionamiento emocional (5 ítems), funcionamiento social (5 ítems) y funcionamiento escolar (5 ítems). La escala de medición para los 23 ítems de tipo Likert, con cinco categorías de respuesta (nunca, casi nunca, a veces, a menudo y casi siempre) y las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida. Se realizó la validación del cuestionario PedsQL 4.0® en población infantil y adolescente en Colombia mediante el modelo de Rasch (Vélez et al., 2016).

Por otro lado, se realizó una entrevista semiestructurada a la cuidadora del niño con un trastorno neuromuscular. Al inicio de la entrevista semiestructurada se incluyó un bloque de preguntas sociodemográficas para obtener información general de la participante (edad, nivel educativo, estrato socioeconómico, estado civil y otros datos relacionados con el contexto). Las

preguntas realizadas se dividieron en tres ejes temáticos que representan los diferentes aspectos a conocer; una primera dimensión es la emocional cognitivo del cuidador, donde se realizaron preguntas que buscaban explorar las respuestas emocionales iniciales, la evolución de las emociones y las estrategias de afrontamiento; una segunda dimensión es la ética del cuidado, en esta categoría se investiga como la cuidadora toma decisiones difíciles y los dilemas éticos que enfrenta, y como equilibra sus responsabilidades de cuidadora con otras áreas de su vida. Y como ultima dimensión esta la carga emocional, en esta, las preguntas se centran en la cara emocional directa que asume la cuidadora y el impacto en su bienestar físico y mental, y el apoyo que recibe para manejar esa carga. Se hicieron alrededor de 15 preguntas abiertas y se permitió a la participante expresar sus ideas y sentimientos.

Se recolectaron narrativas que se centraron en la experiencia de primera persona de la participante como cuidadora principal en la vida diaria del niño. Cada conversación iniciaba con una pregunta abierta basada en un procedimiento socrático (Martínez, 2012). Según este procedimiento, se hace énfasis en los aspectos afectivos, emotivos, cognitivos, existenciales y contextuales de la persona. Para el caso de la participante, las preguntas abarcaban sus sentimientos como cuidadora principal, los desafíos socioeconómicos y del sistema de salud a los que se enfrentaba en su vida diaria con su hijo, así como los efectos de estas cuestiones en el desarrollo del niño. Algunas preguntas que permitían abrir el diálogo eran: ¿Cómo te sientes el día de hoy? ¿Qué ha significado para ti esta situación y en el desarrollo de tu hijo? ¿Cómo ha sido el reto de llevar a tu hijo a las citas médicas? ¿Cómo te sientes frente

a estos retos? ¿Qué representa para ti tu red de apoyo? Aunque en cada momento de la recolección de narrativas había una pregunta que abría la conversación, las siguientes seguían el procedimiento socrático, por lo que estaban guiadas por la misma narrativa de la participante, quien desarrollaba e hilaba la conversación centrada en su experiencia de primera persona.

Procedimiento

Se realizaron dos aplicaciones de los instrumentos cuantitativos al principio y al final del proceso de investigación. Este abarcó un periodo de seis semanas, que transcurrió entre el 12 de septiembre de 2025 y el 24 de octubre de 2025. Antes de su participación, se le explicó detalladamente a la participante el propósito del estudio, los objetivos, los procedimientos y su papel dentro de la investigación. Tras resolver sus dudas, se obtuvo su consentimiento informado por medio de firma y registro de huella dactilar. A lo largo del proceso, se documentaron día por día las narrativas de primera persona de la madre como cuidadora principal, su sobrecarga en el cuidado, los eventos relevantes, como cambios médicos, escolares o en la red de apoyo familiar, así como los retos a los que se enfrentaba en términos socioeconómicos y del sistema de salud, relacionando estos aspectos con el desarrollo del niño.

La investigación se realizó bajo los principios bioéticos, así como las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia, bajo la normatividad del Ministerio de Salud (Resolución 8430 de 1993).

Análisis de datos

La información cuantitativa fue analizada a través de los criterios previos presentados en cada uno de los manuales correspondientes a los instrumentos seleccionados, teniendo en cuenta que se trataba de un caso único y no de un grupo de participantes. De otro lado, la información cualitativa fue analizada haciendo uso de herramientas de inteligencia artificial, mediante metapárrafos extraídos a través de ATLAS.ti versión 25, y convergencias entre narrativas y teoría, a través de una carpeta de proyecto en ChatGPT versión 5.0. Posteriormente, se hizo un análisis de convergencias entre los hallazgos y la teoría a partir de las propuestas teóricas de Roy y Heidegger, así como del contexto normativo internacional y colombiano, evidenciando la relación entre sobrecarga de la madre como cuidadora principal, contexto socioeconómico y político, así como adaptación y cuidado, y la influencia de estos factores en el desarrollo infantil del niño.

Resultados

Hallazgos cuantitativos: Pretest

Escala Zarit: en este caso, la participante obtuvo un puntaje total de 49, lo que corresponde a una sobrecarga ligera según los puntos de corte determinados. El resultado obtenido indica que la participante experimenta una sobrecarga leve o incipiente, lo cual representa una condición de riesgo para desarrollar una sobrecarga intensa si las demandas de cuidado se mantienen o aumentan. A pesar de no presentar una sobrecarga severa, el resultado evidencia indicios de fatiga y estrés, por lo que es importante prevenir el avance hacia niveles más altos de sobrecarga mediante estrategias de apoyo y acompañamiento. Debe considerarse un factor de alerta temprana que justifica

intervenciones preventivas orientadas a preservar la salud física y emocional de la cuidadora, y, por ende, la calidad del cuidado brindado al niño.

PHQ-9: en esta aplicación, la participante obtuvo un total de 2 puntos, lo que se clasifica como depresión mínima o ausente. Esto indica que no se evidencian síntomas depresivos clínicamente relevantes. No obstante, la participante manifiesta ligeros signos de cansancio o desánimo, lo cual es esperado en el contexto de las demandas de cuidado.

PedsQL™ (Versión 4.0 - Padres de niños pequeños): mediante la aplicación de este cuestionario se obtuvieron distintas puntuaciones, siendo en salud física y actividades 34 puntos, en estado emocional 45 puntos, en funcionamiento social 25 puntos, en funcionamiento escolar 23 puntos y en Bienestar 87 puntos. Los resultados de este instrumento evidencian una calidad de vida globalmente afectada, con mayores dificultades en los dominios emocional, social y escolar.

GAD-7: en este cuestionario, la participante obtuvo una puntuación total de 5, lo que corresponde a un nivel de ansiedad leve. Esto indica una presencia de preocupaciones persistentes y nerviosismo ocasional, pero sin interferencia significativa en el funcionamiento cotidiano.

Hallazgos cuantitativos: Postest

Escala Zarit: la participante obtuvo 49 puntos, es decir, se mantuvo la puntuación de la prueba aplicada al inicio del proceso de investigación.

PHQ-9: la participante obtuvo una puntuación total de 8 puntos (6 puntos más que al principio del proceso de

investigación), lo que se clasifica como depresión leve. Esto es coherente con las narrativas asociadas a manifestaciones emocionales ocasionales, como tristeza, desánimo, fatiga o pérdida de interés. Con base en la narrativa de la participante, estos síntomas se relacionan con el agotamiento emocional derivado del rol de cuidadora principal y la carga constante de responsabilidad frente al bienestar del niño.

PedsQL™ (Versión 4.0 - Padres de niños pequeños): a través de la aplicación de este cuestionario se obtuvieron diferentes puntuaciones, siendo salud física y actividades 56 puntos, estado emocional 30 puntos, funcionamiento social 35 puntos, funcionamiento escolar 41 puntos y Bienestar 70 puntos. Los resultados de esta segunda aplicación del PedsQL™ muestran una calidad de vida globalmente afectada, presentando una reducción en los dominios emocional y de bienestar.

GAD-7: en esta segunda aplicación, la cuidadora obtuvo una puntuación total de 7, es decir, dos puntos más que al inicio del proceso de investigación. Con base en el instrumento, esto apuntaría a la presencia de ansiedad leve. Esto indica la presencia de síntomas ansiosos ocasionales, como nerviosismo, dificultad para relajarse o preocupación frecuente. Teniendo en cuenta la narrativa de la participante, estos síntomas demuestran estar relacionados con situaciones de estrés o responsabilidades familiares intensas.

Hallazgos cualitativos

La entrevista semiestructurada y las narrativas recolectadas permitieron identificar cuatro ejes relacionados con la experiencia de la persona participante como cuidadora principal y la relación de los retos que enfrenta en el cuidado de su hijo con la adaptación al contexto y el

desarrollo del niño. Estos ejes fueron: el cuidado como reorganización total de la vida, la soledad estructural y ausencia de redes de apoyo, la vulnerabilidad económica y barreras del sistema de salud, el amor como sostén vital y fuente de sentido.

El cuidado como reorganización total de la vida

La participante expresó:

“Desde que me levanto a las seis no me puedo volver a acostar... hacer oficio, citas, terapias... me acuesto a las diez u once... es un agotamiento más físico”.

En este relato aparece la experiencia de un cuerpo que sostiene el cuidado sin pausas. La jornada de la madre se extiende desde la madrugada hasta la noche, sin espacios de descanso ni tiempos propios. No se trata solo de muchas tareas, sino de la imposibilidad de detenerse, de la sensación de que el día es una continuidad sin interrupciones. El cansancio que menciona no es fatiga pasajera, sino es un agotamiento que se instala en el cuerpo, que se vuelve parte de la forma de estar en el mundo. Ella vive en una temporalidad marcada por el cuidado, donde no hay intermedios, ni silencios. La frase “no me puedo volver a acostar” expresa una experiencia de renuncia sostenida: renuncia al descanso, al cuidado de sí, a la recuperación. El cuerpo se convierte en el lugar donde el cuidado se siente y se paga, día tras día. A su vez, la participante añade:

“No puedo trabajar... me toca llevar el niño al jardín, recogerlo, llevarlo a terapias... no tengo quien me lo cuide... me toca estar pendiente de él las 24/7.”

En esta narrativa se manifiesta cómo el cuidado ha reorganizado toda la vida de la madre. La frase “no puedo trabajar” no solamente indica una limitación económica, sino de un proyecto de vida suspendido, de caminos que no se pueden tomar porque el cuidado no admite delegación. Su tiempo está atado a los horarios del niño, a sus necesidades, a sus fragilidades. La expresión “24/7” describe una totalidad del cuidado: no hay turnos, no hay relevos, no hay pausa. El mundo exterior, trabajo, ocio y vida social queda afuera, inaccesible. Esta es una experiencia de cuidado que ocupa el centro de la existencia, que define dónde puede ir, qué puede hacer, cómo puede pensarse. La vida se orienta no a la elección personal, sino a la respuesta constante a las necesidades del niño. Con respecto a ello, la participante también expresa:

“Yo soy la única que le entiendo... nadie más lo va a entender”.

Aquí emerge una dimensión afectiva y particular del cuidado. La madre se reconoce como la única que conoce el lenguaje del niño, el modo en que expresa lo que siente, lo que necesita, lo que incomoda o duele. Esta afirmación no se presenta como orgullo, sino como responsabilidad. Ser “la única” implica ser también quien debe estar siempre. La percepción de que “nadie más lo va a entender” refuerza la necesidad de no soltar, de no delegar, porque delegar sería exponerlo a un mundo que no lo comprende. Esta experiencia crea un lazo íntimo, profundo, pero también cercado, pues ella y el niño habitan un territorio compartido que otros no pueden habitar. Ese vínculo sostiene, pero también encierra. En estas palabras aparece una forma de amor que es compromiso absoluto, pero también una forma de soledad acompañada.

La soledad estructural y ausencia de redes de apoyo

La participante también expresó:

“No lo puedo dejar con cualquier persona... él no me va a contar si le hacen algo”.

En estas palabras se revela una vigilancia permanente, una forma de cuidado que se ejerce desde la conciencia de la vulnerabilidad del niño. La madre sabe que su hijo no puede expresar lo que siente o lo que le ocurre, y esa imposibilidad lo expone. La imposibilidad de delegar el cuidado no nace únicamente del amor, sino de una responsabilidad sostenida por la desconfianza hacia el entorno. Aquí el mundo aparece como un lugar incierto, un espacio donde el niño podría ser lastimado y donde la madre no tendría cómo saberlo. La frase “no lo puedo dejar con cualquier persona” muestra la experiencia de una maternidad sin sustituto, en la que no hay reemplazo posible. Esta imposibilidad de entregar el cuidado a otros no solo limita su tiempo, sino su posibilidad de descanso, respiro y distancia. La soledad no se elige, sino que se produce como consecuencia de proteger al niño de aquello que no puede nombrar. La participante también expresa:

“A veces me toca guardarme los sentimientos... solo puedo desahogarme con una amiga, no con mi familia”.

Aquí aparece una intimidad contenida, una experiencia emocional que la madre sostiene en silencio. El cuidado del niño implica también un cuidado de su propio lenguaje: hay sentimientos que no pueden ser expresados, porque podrían ser interpretados como falta de amor, debilidad o colapso. El llanto se regula, la angustia se aplaza, la tristeza se esconde. La soledad no es solo logística (no tener

quien cuide), sino también afectiva al no tener con quién compartir el peso emocional del cuidado. La existencia se vuelve un espacio interior cerrado, donde el dolor se sostiene hacia adentro para proteger a otros. La figura de la amiga aparece como único refugio posible, una ventana mínima hacia el alivio, pero no suficiente para sostenerlo todo. La madre no solo cuida al niño, sino que cuida de que su dolor no interrumpa ese cuidado. Ella también afirma:

“Cuando lo dejé en el jardín él lloraba y lloraba... yo me quedaba intranquila... con miedo de que no lo cuidaran bien”.

Esta experiencia muestra la ruptura de la presencia. La separación entre madre e hijo no es simple ni inmediata. En el llanto del niño hay una demanda de continuidad, un llamado al vínculo que sostiene su seguridad. Para la madre, el jardín debería ser un espacio de crecimiento, de socialización, de desarrollo. Sin embargo, la angustia aparece como señal de incertidumbre, es decir, la sensación de que en su ausencia el niño puede quedar expuesto, incomprendido o solo. La intranquilidad que ella describe no es solo un pensamiento; es una experiencia corporal, una inquietud que acompaña el día, que dificulta concentrarse en cualquier otra cosa. El jardín, que podría significar alivio, también se convierte en escenario de riesgo emocional. La madre se siente responsable incluso en la distancia. El cuidado se vive como un lazo que no se corta aun cuando los cuerpos no están juntos.

La vulnerabilidad económica y las barreras del sistema de salud

La participante relaciona los retos a los que se enfrenta con las atenciones clínicas de su hijo. Ella afirma:

“Me tocó tomar todas las decisiones sola... tuve miedo de que no se despertara... pero igual firmé y dije que se lo hicieran”.

Aquí se revela una experiencia de responsabilidad extrema. La madre narra haber tenido que tomar decisiones médicas críticas sin acompañamiento, cargando sobre sí la posibilidad de pérdida, daño o consecuencias irreversibles. El miedo que expresa no es un miedo abstracto, sino un temor a la fragilidad de la vida del niño en sus manos. Aun así, firma. Continúa. Decide. Esta decisión no está sostenida en certezas ni garantías, sino en un acto íntimo de sostener la vida, incluso cuando el riesgo es insoportable. La frase “me tocó tomar todas las decisiones sola” muestra la ausencia de Estado, familia y soporte profesional como presencia concreta en el momento crítico. No hay acompañamiento emocional, no hay reparto de la carga. Ella es quien autoriza, sostiene, y espera. La soledad se vuelve aquí una experiencia de frontera, donde la madre debe ser fuerte precisamente cuando más teme. Ella refiere:

“A veces se seca y se pone morado... se queda sin aire... yo ya sé cómo cogerlo”.

En estas palabras aparece el saber encarnado de la madre. No es un conocimiento aprendido en libros, sino una sabiduría corporal adquirida a través de la convivencia con el riesgo. El cuerpo de la madre se ha convertido en herramienta de supervivencia, pues sus manos saben cómo sostener, cómo posicionar, cómo evitar el colapso. La frase “ya sé cómo cogerlo” muestra una memoria del cuerpo, una respuesta inmediata construida en la repetición de eventos críticos. También revela que la madre vive diariamente en alerta, en un

estado de disponibilidad permanente ante la posibilidad de una crisis. La vida cotidiana no está hecha solo de rutinas, sino de anticipación del riesgo. El mundo se vuelve un lugar en el que la respiración del niño debe ser observada, cuidada, protegida y recuperada si es necesario. La madre habita una realidad donde el umbral entre estabilidad y peligro es mínimo y siempre presente. Así, ella expresa:

“Ha evolucionado, pero es un proceso lento, muy demasiado lento”.

En esta narrativa aparece la experiencia del avance mínimo, de los progresos que llegan en la forma de pequeños gestos, movimientos o cambios que solo quien está presente en cada detalle puede reconocer. La repetición de la palabra “lento” expresa fatiga y espera sostenida. La madre acompaña un desarrollo que no responde a los tiempos sociales, terapéuticos o institucionales. Ella es quien observa cada pequeño paso, cada cambio imperceptible para otros. Esta lentitud no se vive como resignación, sino como convivencia con lo incierto, con la imposibilidad de prever el futuro o de medir el progreso de acuerdo a normas externas. La vida se experimenta como una secuencia de mínimos avances, que requieren paciencia, presencia y constancia. La madre se vuelve guardiana de un proceso que no tiene aceleración posible. Aquí la esperanza no es un ideal; es una práctica diaria.

Amor como sostén vital y fuente de sentido

Pero los retos también permiten activar huellas de sentido, en tanto la participante refiere:

“Yo amo a mi hijo tal como es, como Dios me lo mandó”.

En esta expresión aparece el núcleo afectivo del cuidado. La madre no habla de aceptación desde la resignación, sino desde una afirmación de la presencia del hijo tal cual es. El amor no se enuncia como un sentimiento pasajero, sino como una postura existencial, en tanto ella reconoce al niño en su diferencia sin intentar corregirla o negarla. Decir “como Dios me lo mandó” muestra que, para la madre, el hijo no es un accidente ni una falla en el curso esperado, sino un acontecimiento que tiene sentido en sí mismo. Este amor no elimina la dificultad, pero la envuelve; no niega el dolor, pero lo acompaña. La madre no ama al niño a pesar de la enfermedad, sino junto con ella, en una relación donde la condición forma parte de la identidad del hijo y del vínculo que los une. Aquí el amor aparece como lugar de arraigo, como algo que sostiene incluso cuando lo demás se desestabiliza:

“Yo no me puedo echar a morir porque mi hijo me necesita”.

En estas palabras se escucha la relación entre amor y responsabilidad. La madre reconoce su propio cansancio, su agotamiento emocional y físico, pero al mismo tiempo afirma que no puede detenerse, no puede dejar de sostener. La vida del niño se vuelve, en cierto sentido, la medida de su propia permanencia en el mundo. Ella continúa no porque no esté cansada, sino precisamente porque lo está, y aun así decide seguir. Esta frase muestra que el amor se convierte en fuerza de continuidad, una fuerza que mantiene la acción incluso cuando internamente hay fragilidad. No se trata de sacrificio ciego ni idealizado, sino de una conciencia viva del vínculo, donde la madre sabe que su presencia es condición de estabilidad para el niño. Aquí, el amor es lo que impide caer, lo que sostiene en los momentos en los que el cuerpo y la mente ya no parecen

suficientes. Eso se manifiesta en la participante cuando refiere:

“Lo que uno haga por los hijos pequeños es lo que ellos le van a agradecer... ellos saben quién estuvo y quién no”.

Esta narrativa introduce una dimensión temporal del cuidado. La madre no solo está pensando en el presente, sino en un futuro en construcción, un futuro donde el niño podrá reconocer quién lo sostuvo. La frase “ellos saben quién estuvo y quién no” muestra que, para ella, el cuidado deja huellas que no siempre son visibles ahora, pero que permanecen. Esta visión del futuro es lo que le permite sostener la repetición de los días, la constante demanda, la rutina que no ofrece descansos. Ella cree que el vínculo construido hoy se manifestará como memoria afectiva, como reconocimiento silencioso, como la certeza de haber sido amada y acompañada. Este pensamiento no es recompensa ni búsqueda de retribución, sino una manera de decir que el cuidado tiene sentido, incluso cuando la fatiga parece borrarlo todo. Aquí, el amor se entiende como duración, como algo que permanece más allá del cansancio, del miedo y del tiempo mismo.

Discusión

Desde la Teoría de la Adaptación de Callista Roy, la cuidadora puede entenderse como un sistema humano que responde a los estímulos del entorno mediante mecanismos de afrontamiento. Los resultados de la Escala Zarit muestran una adaptación compensatoria, donde la carga se mantiene estable, pero con signos de desgaste emocional. Esto se confirma con el aumento en los puntajes del PHQ-9 y GAD-7, que evidencian una respuesta adaptativa ineficaz en el modo emocional, reflejando síntomas depresivos y ansiosos

leves que, aunque no interfieren gravemente en su funcionalidad, sí alertan sobre riesgos futuros. Por otro lado, los resultados del PedsQL™ revelan una evolución mixta en la percepción materna sobre la calidad de vida del niño, con afectaciones en el estado emocional y el bienestar. La ausencia de intervenciones refuerza que estos cambios serían producto de las dinámicas dadas en el entorno, lo que subraya la importancia de fortalecer los recursos internos y externos para favorecer una adaptación más efectiva.

Los resultados de este estudio permiten comprender que el cuidado de un niño con enfermedad neuromuscular implica una reorganización radical, profunda y continua de la vida de la madre. No se trata simplemente de la adaptación a nuevas tareas, sino de un proceso donde el cuerpo, el tiempo, la identidad y la subjetividad de la cuidadora se reconfiguran en función de las necesidades del niño. Desde la Teoría de Adaptación de Roy (2009), puede observarse cómo la madre debe responder a un estímulo focal permanente, la fragilidad corporal y las necesidades clínicas del niño, en interacción con estímulos contextuales como la precariedad económica, la ausencia de redes familiares disponibles y la falta de acompañamiento institucional, y con estímulos residuales arraigados en los mandatos socioculturales que asocian la maternidad al sacrificio silencioso.

Estos estímulos inciden de manera simultánea sobre los cuatro modos adaptativos: el modo fisiológico se ve afectado por el agotamiento y la privación del descanso; el modo de rol se sobrecarga por la multiplicación de funciones (cuidadora, enfermera empírica, gestora de servicios, responsable emocional del entorno); el modo de autoconcepto se reconfigura alrededor de la certeza de ser

quien sostiene la vida del niño; y el modo de interdependencia se fractura debido al aislamiento estructural. La literatura en contextos de ingresos bajos confirma que este patrón adaptativo sostenido es un factor clave de sobrecarga, desgaste emocional y vulnerabilidad a largo plazo (Renton et al., 2021).

No obstante, esta reorganización no puede interpretarse solo como un ajuste funcional. Desde la postura de Heidegger, el cuidado materno aquí descrito adopta la forma de un *Sorge* que estructura la existencia misma de la madre (Heidegger, 2022). El *Mitsein* no se lee como una labor añadida al resto de la vida, sino como una forma de ser-en-el-mundo, donde la madre existe en una relación de ser-con-el-niño, anticipando riesgos, sosteniendo su continuidad vital y reconfigurando su propia presencia y agencia. Este *Sorge* tiene una doble dimensión: por un lado, afirma el vínculo, permitiendo que el niño encuentre un mundo habitable en la presencia de quien lo comprende; por otro lado, cuando este *Sorge* se produce en soledad estructural, sin reparto de funciones, apoyo emocional o recursos, se convierte simultáneamente en un proceso de erosión corporal y emocional de la cuidadora. Este punto es fundamental, porque la disponibilidad emocional, vincular y regulatoria de la madre es uno de los elementos centrales del desarrollo infantil (Britto et al., 2017; Jeong et al., 2021).

Esta vulnerabilidad se intensifica debido a factores económicos, sociales y políticos. En contextos de pobreza y marginalidad territorial, el cuidado infantil especializado se realiza sin soporte estatal, lo que desplaza al hogar tareas que corresponden al sistema de salud y a la política pública (Santos & García, 2018). Aunque Colombia reconoce el trabajo de cuidado

no remunerado (Ley 1413 de 2010) y ha establecido la Ley 2297 de 2023 para garantizar derechos de las personas cuidadoras, la implementación es insuficiente, la financiación es limitada y las rutas territoriales continúan sin consolidarse. A esto se suma que la alta jefatura femenina y la vulnerabilidad socioeconómica profundizan las desigualdades en el acceso a servicios, bienestar y participación (Ministerio de Salud y Protección Social, 2025). Como resultado, la continuidad de tratamientos, terapias, rehabilitación y estimulación depende de la capacidad física y emocional de la madre, lo cual genera un circuito de desigualdad intergeneracional.

Finalmente, los hallazgos muestran que, a pesar de la sobrecarga, la experiencia de la madre está sostenida por un vínculo afectivo profundo que funciona como sentido vital. Desde Roy (2009), este vínculo puede considerarse una manifestación de integridad adaptativa que permite sostener el cuidado incluso en condiciones adversas.

Desde Heidegger (2022), dicho vínculo constituye un *Sorge* auténtico, en el que la madre no cuida por obligación, sino porque su ser está implicado en el ser del niño. Sin embargo, cuando ese amor se ejerce sin corresponsabilidad social, se transforma en sacrificio estructural, que a largo plazo limita la capacidad de sostener interacciones significativas para el desarrollo. Por lo tanto, garantizar el desarrollo infantil implica cuidar a quien cuida. Sin apoyo económico, descanso, acompañamiento psicosocial y redes comunitarias, el desarrollo se vuelve desigual porque depende del desgaste de una sola persona.

Conclusiones

Este estudio permitió comprender que el cuidado de un niño con una enfermedad neuromuscular no puede ser analizado únicamente desde la condición del niño, sino desde la experiencia integral de su cuidadora principal. La madre reorganiza su vida física, emocional, económica y social para sostener la continuidad vital del niño, lo cual evidencia que el cuidado no se reduce a una función asistencial, sino que constituye un proceso adaptativo profundo. Desde la Teoría de Adaptación de Roy, se observa que los modos fisiológicos, de rol, de autoconcepto y de interdependencia se ven exigidos simultáneamente, generando una carga sostenida que la madre enfrenta con recursos limitados. A su vez, desde la fenomenología de Heidegger, el cuidado se comprende como un modo de ser-en-el-mundo, donde la identidad de la madre se constituye en la relación con el niño, en un vínculo que sostiene la vida pero que también puede erosionarla cuando se encuentra en soledad y precariedad.

Los hallazgos muestran que las condiciones sociopolíticas y económicas no son contextos secundarios, sino determinantes estructurales del cuidado y, por tanto, del desarrollo infantil. La ausencia de redes de apoyo familiares, comunitarias e institucionales, junto con barreras de acceso al sistema de salud y limitaciones económicas, transfieren la responsabilidad del cuidado intensivo a una sola persona. Esta sobrecarga afecta la disponibilidad emocional y regulatoria de la cuidadora, lo que repercute directamente en las oportunidades del niño para participar, explorar, aprender, vincularse y recibir la estimulación necesaria para su desarrollo. De este modo, se confirma que cuidar a la cuidadora es condición indispensable para garantizar el derecho al desarrollo infantil.

Finalmente, los resultados plantean un llamado explícito al sistema de salud, al Estado y a las políticas públicas. El desarrollo infantil en enfermedades neuromusculares requiere acciones integrales que incluyan la implementación efectiva de la Ley 2297 de 2023 con mecanismos reales de asistencia y compensación para cuidadores; la articulación entre salud, educación y protección social en el territorio; el acceso garantizado a rehabilitación, transporte y apoyos técnicos; y la creación de programas comunitarios de respiro y acompañamiento psicosocial continuo. Reconocer y sostener el cuidado materno no es un gesto de solidaridad, sino una obligación ética y estatal, pues sin ese soporte, el desarrollo infantil queda condicionado por la desigualdad, el desgaste y la vulnerabilidad social.

Referencias

- Britto, P. R., Lye, S. J., Proulx, K., Yousafzai, A. K., Matthews, S. G., Vaivada, T., Perez-Escamilla, R., Rao, N., Ip, P., Fernald, L. C., MacMillan, H., Hanson, M., Wachs, T. D., Yao, H., Yoshikawa, H., Cerezo, A., Leckman, J., Bhutta, Z. A., & Early Childhood Development Interventions Review Group. (2017). Nurturing care: Promoting early childhood development. *The Lancet*, 389(10064), 91–102. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3)
- Camargo, L., Herrera-Pino, J., Shelach, S., Soto-Añari, M., Porto, M. F., Alonso, M., Gonzalez, M., Contreras, O., Caldichoury, N., Ramos-Henderson, M., Gargiulo, P., & López, N. (2023). Escala de ansiedad generalizada GAD-7 en profesionales médicos colombianos durante pandemia de COVID-19: validez de constructo y confiabilidad. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 52(3), 245-250. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2021.06.003>
- Cassiani-Miranda, C., Campo-Arias, A., & Hernández, N. (2021). Validez y confiabilidad del PHQ-9 en población colombiana en atención primaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 50(2), 123–131. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.06.002>
- Dangouloff, T., & Servais, L. (2019). Clinical evidence supporting early treatment of patients with spinal muscular atrophy: Current perspectives. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 15, 1153–1161. <https://doi.org/10.2147/TCRM.S172291>

- Díaz, M., Sánchez, J., & Herrera, L. (2020). Cuidados familiares en enfermedades crónicas pediátricas: Una revisión narrativa. *Revista Cuidarte*, 11(2), e1127. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1127>
- Finkel, R. S., Mercuri, E., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. C., Woods, S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Qian, Y., & Sejersen, T. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy, part 2. *Neuromuscular Disorders*, 28(3), 197–207. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.004>
- García, L., & Giraldo, M. (2020). Retos en la atención de enfermedades neuromusculares pediátricas en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 22(5), 1–9. <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n5.83241>
- Heidegger, M. (2022). *Ser y tiempo*. (J. E. Rivera, Trad.). Trotta. (Trabajo original publicado en 1927).
- Jeong, J., Pitchik, H. O., & Yousafzai, A. K. (2021). Stimulation interventions and parenting in low- and middle-income countries: A meta-analysis. *Pediatrics*, 147(4), e2020005624. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-005624>
- Kazdin, A. E. (2021). *Single-case experimental designs* (3rd ed.). Oxford University Press.
- Ley 1413 de 2010. (2010, 11 de noviembre). Congreso de la República de Colombia. Diario Oficial No. 47.893. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=40171>
- Ley 2297 de 2023. (2023, 13 de julio). Congreso de la República de Colombia. Diario Oficial No. 52.389. <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY-2297-DEL-13-DE-JULIO-DE-2023.pdf>
- Martínez, E. (2012). *El diálogo socrático en la psicoterapia centrada en el sentido*. Ediciones Aquí y Ahora.
- Mercuri, E., Finkel, R. S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., Woods, S., Qian, Y., Sejersen, T., & SMA Care Group. (2019). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1. *The Lancet Neurology*, 18(3), 284–296. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30038-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30038-8)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2025). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud (ENDS) 2025*. <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/epidemiologia/Paginas/encuesta-nacional-de-demografia-y-salud.aspx>
- Murphy, E., Mann, M., & Aquino de Bragança, A. (2021). Caring under pressure. *Journal of Child Health Care*, 25(4), 569–582. <https://doi.org/10.1177/1367493520973287>

- Renton, T., Rodriguez, C., & Booth, A. (2021). Caregiver burden and quality of life in neuromuscular disorders. *Child: Care, Health and Development*, 47(4), 495–505. <https://doi.org/10.1111/cch.12837>
- Resolución 8430 de 1993 [Ministerio de Salud]. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 4 de octubre de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
- Restrepo, L., & Rodríguez, M. (2019). Carga y afrontamiento en cuidadores de niños con discapacidad física. *Revista Colombiana de Psicología*, 28(1), 75–90. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.68464>
- Roy, C. (2009). *The Roy Adaptation Model* (3rd ed.). Pearson.
- Santos, L., & García, C. (2018). Desigualdad y cuidado en la infancia con discapacidad. *Salud Colectiva*, 14(3), 451–465. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1865>
- Tong, H. C., Haig, A. J., & Nelson, V. S. (2021). Disability and caregiver role in pediatric rehab. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 100(3), 213–220. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001690>
- Vélez, C., Aguirre-Acevedo, D. C., & Franco, L. (2016). Validación del PedsQL™ en Colombia. *Revista de Pediatría*, 51(2), 56–65. <https://doi.org/10.1016/j.rpedi.2015.11.002>
- Vélez Lopera, P., Jiménez, M., & Soto, R. (2012). Validación de la Escala Zarit en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 30(3), 232–240. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/13630>
- Wijngaarde, C. A., Stam, M., Otto, L. A., Bartels, B., Asselman, F. L., & van der Pol, W. L. (2020). Health-related quality of life in SMA. *Neuromuscular Disorders*, 30(6), 471–481. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2020.04.001>