Entre el cuidado, la familia y el derecho: Sistematización de una experiencia de cuidado desde la afectividad y responsabilidad familiar.

Dylan Martin Aldana García

Maestría Discapacidad Salud y Derechos Humanos

Universidad ICESI

Tutora

Mónica Alexandra Ramírez Guevara

Ibagué

2026

Tabla de contenido

3. Introducción....4
4. Primer nivel de la sistematización....5
4.1 Presentación de la práctica....5
4.2. Actores y roles.... 8
4.3. Justificación....11
5. Segundo nivel de la sistematización....13
6. Construcción de caja de herramientas y dispositivos....15
6.1 Caja de herramientas....15
6.1.1 Línea de tiempo....16
6.1.2 Diario de campo.... 17
6.1.3 Foto y memoria.... 18
6.2. Más allá de los conceptos: dispositivos para comprender la experiencia familiar y personal de cuidado....19
Discapacidad desde mi experiencia y práctica.... 19
Modelos de discapacidad y formas de comprender la diferencia.... 21
Evolución y cambio de los derechos de las personas con discapacidad desde el marco jurídico colombiano.... 24
Interdependencia , autonomía relacional y redes de cuidado....31
6.3 Consideraciones éticas....33
7. Producción de saber de la práctica....35
7.1. Primera capa de análisis: reconstrucción descriptiva.... 36
7.2.1. Eje I. Organización familiar del cuidado y derechos en el acceso a salud....70
7.2.2. Eje II. Reconfiguración de las nociones de cuidado y discapacidad.....79
7.3.3. Eje III. Tensiones entre el derecho y el cuidado....87
8.Socialización de los aprendizajes.... 93
Referencias bibliográficas.... 101

TABLA DE ILUSTRACIONES.

Figura 1. Red familiar de cuidado.....9
Figura 2. Evolución de los modelos de discapacidad.....21
Figura. 3. Primera versión de línea de tiempo.....37
Figura 4. Segunda línea del tiempo.....41
Figura 5. “una familia feliz”..... 46
Figura 6. “los primeros pasos”.....48
Figura 7: “Una cálida bienvenida”.....51
Figura 8: “un abrazo apachurrado”.....53
Figura 9. El silencio del cuidado.....55
Figura 10. Infografía de la sistematización de experiencias.....90

3. Introducción

En la presente sistematización de experiencias me adentro en la compleja y poco visibilizada intersección entre la práctica profesional del derecho y el rol de cuidador familiar permanente en el contexto colombiano, particularmente en ciudades como Ibagué, donde las dinámicas de apoyo institucional para el cuidado de la salud pueden ser fragmentadas. En este marco, me propongo explorar mi vivencia familiar y profesional como abogado y cuidado familiar permanente de mi hermano con discapacidad, situando esta experiencia en el cruce entre el saber jurídico y el cuidado en un contexto de respuesta institucional limitada.

Desde esta perspectiva, asumo la sistematización de experiencias como un proceso de reflexión crítica y reconstructiva sobre una práctica social vivida, orientado a comprenderla en profundidad y analizarla a luz de sus condiciones y relaciones. A través de este proceso, busco generar aprendizajes significativos que puedan ser puestos en diálogo con otras experiencias y que aporten a la transformación de prácticas en el campo del cuidado y la salud. En ese sentido, no pretendo meramente de documentar eventos o recopilar datos, sino desentrañar el porqué y el para qué de las acciones, las tensiones emergentes, los dilemas enfrentados y las transformaciones que han ocurrido en mi vida familiar, en mi ejercicio profesional y en mi forma de asumir el cuidado.

A partir de esta vivencia, me propongo comprender la transformación de mi rol y mi identidad profesional como abogado, en la medida en que, sin renunciar a mi formación académica y ética disciplinar, adapto y resignifico mi saber jurídico para cuidar, defender y acompañar cotidianamente a mi hermano. Comprendo este tránsito vital y profesional como un proceso significativo para estudiar las formas en que el cuidado, a menudo invisibilizado y feminizado, interpela y redefine las prácticas profesionales, especialmente en un campo tan estructurado como el derecho .

De este modo, planteó este trabajo como un puente entre la esfera privada del cuidado y la incidencia desde un enfoque de derechos humanos . Al rescatar las voces qué suelen quedar ocultas bajo la lógica del cuidado no remunerado, no solo documento una realidad, sino que también reconstruyo aprendizajes derivados de mi experiencia como cuidador y abogado. Con ello, buscó aportar elementos de análisis que

permitan pensar, desde el derecho, respuestas más integrales y sensibles a la complejidad del cuidado en el ámbito de la discapacidad.

4. Primer nivel de la sistematización

Cuidar a un familiar con discapacidad es mucho más que una tarea diaria: es una experiencia que atraviesa la vida entera, que redefine vínculos, emociones y hasta la manera de ejercer una profesión. En mi caso, abogado y cuidador familiar no constituyen roles separados, sino dimensiones que se entrelazan y que me llevan a preguntarme: ¿qué se transforma cuando el cuidado se convierte en el centro de la vida?, ¿qué ocurre cuando el derecho deja de ser solo norma y se vuelve acto de cuidado?

4.1 Presentación de la práctica

La práctica que propongo sistematizar se ubica en la intersección entre el cuidado familiar y el ejercicio jurídico, a partir del rol de cuidador que asumí tras el accidente de tránsito de S3, ocurrido en agosto de 2021 en la ciudad de Ibagué, Tolima. Este evento le produjo una condición de tetraplejia con movilidad parcial en los brazos, que transformó profundamente nuestra dinámica familiar. S2[1], quien antes llevaba una vida activa entre el deporte y el trabajo, pasó a convivir con nuevas condiciones físicas que modificaron su cotidianidad e implican un mayor acompañamiento y cuidado por nuestra parte.

Esta experiencia se desarrolla en la ciudad de Ibagué, en un entorno urbano de clase media-alta que, pese a sus ventajas aparentes en el acceso a servicios, evidencia las profundas tensiones y dificultades en el funcionamiento del sistema de salud colombiano. Así, aunque existen discursos institucionales sobre avances en estrategias territoriales de cuidado e inclusión —como los señalados por la Gobernación del Tolima (2025)—, en la práctica persisten situaciones como la suspensión de servicios de salud, las demoras en la atención y los problemas en la continuidad de los tratamientos (Montiel, 2025; Ministerio de salud, 2025).

Estas dificultades impactan con mayor severidad a los pacientes crónicos y a las personas con discapacidad, quienes como S2 requieren atención continua y especializada. En

[1] Los nombres propios fueron reemplazados por códigos para proteger la identidad de los miembros de mi familia.

nuestro caso, esto se ha traducido en la interrupción de tratamientos, demoras en la asignación de citas, cambios frecuentes de profesionales y limitaciones en los programas de apoyo.

Nuestra experiencia familiar frente a la burocracia y las dificultades del sistema no es un hecho aislado, sino que refleja una realidad compartida por muchas personas con discapacidad en Colombia. Según el DANE (2023), más de 3 millones de personas viven con alguna discapacidad en el país, y un alto porcentaje depende del cuidado familiar. En este contexto, como advierte la Defensoría del Pueblo (2025), persisten barreras institucionales y limitaciones en los programas de apoyo, lo que afecta la garantía efectiva de derechos.

Estas tensiones del sistema de salud se hicieron evidentes en nuestra cotidianidad. Para mí, este proceso coincidió con mis estudios de Derecho. En ese momento, no estaba familiarizado con la experiencia de la discapacidad ni con las acciones de acompañamiento que esta exigía, por lo que tuve que aprender labores de enfermería con En ese momento, no estaba familiarizado con la experiencia de la discapacidad ni con las acciones de acompañamiento que esta exigía, por lo que tuve que aprender trabajos básicos de cuidado con la orientación de S5, una persona de mi entorno familiar con formación en enfermería. Al mismo tiempo, empecé a formarme en la defensa jurídica de derechos en salud, a partir de las enseñanzas de S3, también integrante de mi familia y con trayectoria en el campo jurídico.

En medio de este proceso fui adquiriendo nuevas habilidades y conocimientos para cuidar mejor S2 lo que fue transformando tanto mi formación como mi manera de actuar. Desde esta experiencia, reconozco que mi práctica de cuidado se ha ido configurando en tres dimensiones que se entrelazan entre sí:

1. **El cuidado directo**: comprende aquellas acciones implican asistencia física y apoyo relacional con S2, tales como asistirlo en las actividades básicas de la vida diaria - bañarse, vestirse, alimentarse o desplazarse -, acompañarlo a sus citas médicas y facilitar su participación social. Esta dimensión trasciende el esfuerzo físico; exige una presencia emocional constante, una escucha atenta y una mediación afectiva que sostenga su bienestar y garantice su dignidad.

2. **El cuidado indirecto**: se orienta a sostener las condiciones materiales que hacen posible la vida diaria. Incluye tareas como la preparación de sus alimentos, la limpieza y organización del entorno doméstico, y la disposición de los elementos de apoyo que favorecen su autonomía. Este tipo de trabajo, aunque frecuentemente invisibilizado, constituye el soporte sobre el cual se edifica el cuidado directo y la vida familiar.

3. **La gestión jurídica y garantía de derechos en salud**: constituye el eje diferencial de mi práctica como cuidador y como abogado. En este plano, la labor de acompañamiento se traduce en acciones de defensa de derechos frente a las barreras institucionales del sistema de salud: la reclamación de medicamentos, la interposición de acciones de tutela, el seguimiento de órdenes judiciales, la vigilancia de los tratamientos y la interlocución con las EPS e IPS. Esta dimensión articula el saber disciplinar del derecho con una ética del cuidado que reconoce a S2 no solo como paciente, sino como sujeto de derechos, capaz de decidir, opinar y ser escuchado.

Estas dimensiones se sostienen también en el vínculo familiar que nos une. En la práctica, cada acción de cuidado está atravesada por el afecto, el compromiso y la búsqueda de bienestar para S2, más allá de una obligación. Así, esta experiencia articula el cuidado familiar con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, en la medida en que implica tanto el apoyo cotidiano como la gestión jurídica necesaria para garantizar el acceso a tratamientos, medicamentos y terapias frente a las dificultades del sistema de salud.

Desde mi lugar de abogado-cuidador, esta situación me ha llevado a emplear de manera reiterada mecanismos jurídicos como la acción de tutela y el incidente de desacato para exigir el cumplimiento de derechos fundamentales. Aunque la ley reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de especial protección (artículos 13 y 47 de la Constitución Política de Colombia, 1991), en la práctica las familias cuidadoras asumimos funciones que el Estado debería garantizar. En este contexto, el cuidado se da en un espacio donde lo íntimo y lo público se entrelazan.

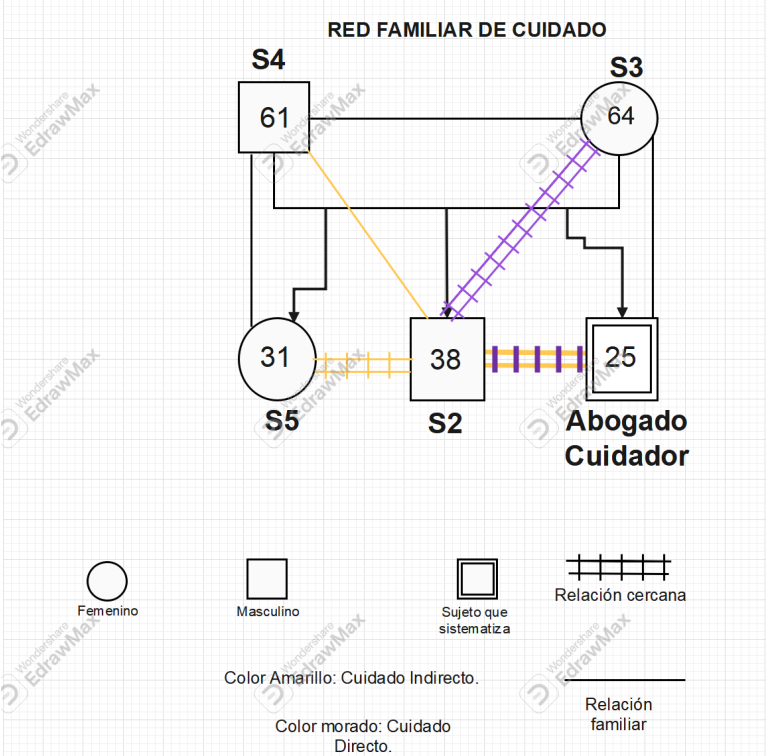
El periodo de esta práctica abarca desde agosto de 2021 hasta la actualidad (2026). A lo largo de este tiempo, la experiencia ha pasado de una situación inicial marcada por la urgencia hacia una comprensión más reflexiva del cuidado, en la que se han ido transformando tanto mi rol como cuidador como mi forma de ejercer el derecho.

4.2. Actores y roles

Esta sistematización nace de una experiencia profundamente humana: la de cuidar a un familiar después de un accidente que transformó nuestra vida familiar. Escribo desde un lugar en el que se cruzan mi profesión, mi vínculo afectivo y mi práctica cotidiana de cuidado. Durante este proceso, he aprendido que el cuidado no es solo una responsabilidad familiar, sino también una práctica ética y política que revela las tensiones entre el trabajo de cuidado, el amor y los derechos. Narrar esta experiencia es una forma de comprender cómo, desde el interior de una familia, se construye una red de apoyo que resiste la indiferencia institucional y que, a través del afecto, logra sostener la dignidad de quien cuida y de quien recibe cuidado.

Por ello, la reconstrucción de la experiencia se construye a partir del diálogo, la memoria y la participación de quienes hemos hecho parte de esta red.

Figura 1. Red familiar de cuidado



Nota. Elaboración propia

La red familiar del cuidado

Mi familia está compuesta por cinco personas que, de distintas maneras, hemos aprendido a sostenernos mutuamente frente a la experiencia de discapacidad de S2. Vivimos en Ibagué, en una casa que se ha ido transformando con el tiempo para adaptarse a nuevas rutinas, necesidades y formas de cuidado. Aunque cada uno de nosotros tiene su propio ritmo de vida y responsabilidades, compartimos una misma certeza: el cuidado de S2 es una tarea colectiva, un compromiso que nos une y nos redefine día a día.

Desde el inicio, mi rol (S1) ha sido el de abogado-cuidador dentro de mi red familiar. Esta identidad atraviesa la experiencia que aquí se sistematiza. No solo asisto a S2 en su vida cotidiana, sino también enfrento las dificultades del sistema de salud mediante mecanismos jurídicos cuando sus derechos requieren protección. Mis conocimientos jurídicos se convirtieron en herramientas para defender su acceso a servicios de salud, y exigir respuestas en escenarios donde muchas veces el silencio estatal se impone. Pero más allá del derecho, he tenido que aprender lo cotidiano del cuidado: los horarios, las

rutinas, las emociones. Cuidar ha sido, en mi caso, un ejercicio de amor y resistencia, pero ha representado una gran carga física y emocional que pone a prueba mis límites personales y profesionales.

S2 es el centro de esta red. Antes del accidente llevaba una vida activa y contaba con una trayectoria profesional consolidada. Actualmente, vive con una discapacidad física que limita significativamente su movilidad. Su proceso de adaptación ha sido complejo, pero también ha evidenciado su fortaleza. S2 es el motivo de cada gestión jurídica, de cada acompañamiento y de cada esfuerzo familiar orientado a sostener su bienestar y su dignidad cotidiana.

S3 representa el sostén emocional de la familia. Aunque ya es una mujer mayor y enfrenta algunas dolencias propias de su condición de salud, continúa participando de buena parte del cuidado doméstico: cocina, organiza, acompaña. Su trayectoria en el campo jurídico también ha sido un referente en mi formación, no solo por sus conocimientos legales, sino por su manera de comprender la justicia en contextos concretos. Su presencia contribuye a mantener el equilibrio emocional del hogar.

S4 sostiene una parte silenciosa, pero esencial, de este entramado. Se encarga de los traslados, las diligencias, la recolección de medicamentos y las gestiones presenciales ante las instituciones de salud. Además, ha asumido parte de la adecuación de la vivienda para brindar mayor comodidad y seguridad a S2. Su rol puede parecer secundario, pero su constancia hace posible que muchas acciones de cuidado se realicen. Con paciencia y compromiso, sostiene buena parte de la logística cotidiana del cuidado.

Por último, **S5** cuenta con formación en enfermería, y su experiencia ha sido fundamental desde el inicio, tanto en el cuidado directo como en el indirecto. En situaciones de emergencia, su conocimiento nos permite actuar con mayor seguridad y criterio. Aunque no participa de manera permanente en el cuidado cotidiano, su saber en salud orienta muchas de las decisiones que tomamos: el manejo de medicamentos, la interpretación de informes clínicos y el reconocimiento de cambios en el estado de S2. Su mirada profesional complementa la mía desde el derecho; Desde allí, hemos aprendido a traducir tanto el lenguaje médico como el jurídico para procurar que el sistema de salud no se convierta en un obstáculo adicional.

Cada uno de nosotros aporta desde su historia, su profesión y su manera de cuidar. En conjunto, formamos una red que combina saberes jurídicos, médicos y domésticos. Esta red familiar, con sus tensiones y aprendizajes, constituye el núcleo de la práctica que se sistematiza. El genograma familiar permite reconocer esta trama de vínculos, donde el cuidado se convierte en un eje que organiza la vida cotidiana.

4.3. Justificación

Esta sistematización busca visibilizar una realidad habitualmente oculta: la compleja experiencia de quienes, además de asumir el cuidado familiar permanente, deben ejercer una profesión e intentar sostener una vida personal. En mi caso, esta vivencia se expresa en el entrecruce de distintas dimensiones: soy abogado-cuidador y familiar de S2, condiciones que no transcurren de manera aislada, sino que se articulan en las exigencias emocionales, profesionales y familiares que implica acompañarlo. Sistematizar esta experiencia supone reconocer el peso y el valor de ese entrecruce, darle un lugar en la reflexión académica y mostrar que, en contextos de respuesta institucional limitada, el cuidado familiar se configura como una forma de sostener la dignidad y la vida en común.
.

Así, este trabajo también busca reconocer el valor social del cuidado, que con frecuencia queda relegado al ámbito privado y doméstico como una labor históricamente invisibilizada, feminizada y precarizada. Siguiendo a Tronto (2013), el cuidado puede comprenderse como una práctica social y política fundamental para sostener la vida; sin embargo, su despolitización y confinamiento al hogar profundizan desigualdades y limitan su reconocimiento público.

En este contexto, considero necesario visibilizar las dificultades que enfrentan las familias cuidadoras y la manera en que estas situaciones reconfiguran su dinámica cotidiana. La sistematización permite identificar y valorar las estrategias construidas para afrontar el día a día, de modo que una vivencia particular pueda ponerse en diálogo con experiencias colectivas más amplias.

Bajo esta lógica, me propongo construir conocimiento a través de la praxis, entendida como la relación entre acción y reflexión. Como plantea Lugones (2003), los saberes pueden surgir de experiencias encarnadas de resistencia que desafían formas de

dominación desde los cuerpos, los afectos y la vida cotidiana. Se trata, entonces, de producir un saber situado que dialoga con la teoría y permite comprender cómo la experiencia de cuidado transforma mi identidad profesional y mi vida personal, al tiempo que resignifica el ejercicio jurídico más allá de lo formal.

En ese sentido, esta sistematización aporta elementos para pensar una práctica jurídica más integral y sensible a las realidades del cuidado. Desde esta perspectiva, el derecho no opera en el vacío, sino en contextos atravesados por desigualdades, vínculos familiares, barreras institucionales y necesidades concretas de protección.

Finalmente, esta sistematización permite reflexionar sobre la relación bidireccional entre el derecho y el cuidado. Por un lado, analice cómo mi formación jurídica influye en la manera de cuidar; por otro, reconocer cómo el acto cotidiano de cuidar transforma la forma en que comprende y ejerce el derecho. Este cruce revela tensiones, desafíos y aprendizajes que pueden aportar a la construcción de respuestas jurídicas más situadas, integrales y sensibles frente a la discapacidad y al cuidado familiar.

4.4. Preguntas iniciales de la práctica

Cuidar a S2 no ha sido una experiencia uniforme ni predecible. Hay días en los que el cuidado fluye con naturalidad, sostenido por el afecto y por la certeza de estar haciendo lo necesario; pero hay otros en los que el cuerpo se cansa, la rutina pesa y las emociones se vuelven difíciles de sostener. En esos momentos aparece una sensación incómoda: el cuidado puede volverse tedioso, repetitivo e incluso abrumador. No se trata de falta de voluntad, sino de un cansancio más profundo, difícil de nombrar y, durante mucho tiempo, difícil de aceptar.

Estas sensaciones comenzaron a interpelarme. Me preguntaba por qué, si cuidaba desde el amor y el compromiso, había días en los que el cuidado dolía. También me preguntaba por qué el acompañamiento cotidiano, que parecía tan cercano y familiar, terminaba desgastándome física y emocionalmente. Con el paso del tiempo comprendí que estas preguntas no se explicaban únicamente desde lo personal, sino que estaban atravesadas por condiciones familiares, institucionales y sociales más amplias.

En ese proceso también empecé a sentir cómo mis propios roles se tensionaban. Ser familiar, abogado y cuidador al mismo tiempo implicaba un cruce permanente de exigencias. Me preguntaba entonces qué estaba ocurriendo con mi identidad personal y profesional, y cómo el ejercicio jurídico se iba transformando al estar tan profundamente ligado al cuidado de S2. Asimismo, surgieron interrogantes sobre mi propio proyecto de vida: ¿en qué momento el cuidado empezó a organizar mis tiempos, mis decisiones y mis prioridades? ¿Qué aspectos de mi vida quedaron en pausa, o a qué estaba renunciando, en nombre del cuidado?

Estas preguntas no surgieron como reproches hacia S2 ni hacia el resto de mi familia, sino como una necesidad honesta de comprender los costos invisibles del cuidado familiar cuando este se sostiene, principalmente, desde el esfuerzo del hogar y con apoyos institucionales limitados.

5. Segundo nivel de la sistematización

Después de reconocer algunas preguntas iniciales surgidas desde mi experiencia como abogado-cuidador, este segundo nivel de la sistematización amplía la mirada hacia la red familiar de cuidado. En el primer momento, las inquietudes estuvieron centradas en lo que el cuidado de S2 produjo en mi vida cotidiana, en mi identidad personal y profesional, y en mi manera de ejercer el derecho. Ahora, esas preguntas se abren hacia una comprensión más amplia de la experiencia, teniendo en cuenta las voces, los roles y las formas de participación de quienes.

Este tránsito permite pasar de una mirada centrada en mi experiencia individual a una lectura más relacional de la práctica de cuidado qué permita interrogar la práctica. En ese sentido, no se trata solo de dar cuenta de lo sucedido tras el accidente, sino de analizar cómo el encuentro entre el mundo profesional y el familiar transforma la forma de ejercer el derecho y de habitar el cuidado. Desde este lugar, la experiencia deja de ser solo memoria para convertirse en conocimiento situado: un espacio donde lo vivido dialoga con la teoría, donde el cuidado se reconoce como práctica ética y política, y donde el ejercicio jurídico es interpelado desde la vulnerabilidad, la interdependencia y la dignidad de la vida concreta.

Por ello, este apartado organiza la reflexión en una pregunta central y tres ejes analíticos que buscan desentrañar la doble relación que atraviesa mi experiencia: cómo mi práctica jurídica se ve obligada a humanizarse y cómo mis acciones de cuidado se ven obligadas a politizarse para resistir en un contexto de exclusión en salud.

5.1. Eje principal, pregunta problema central y objetivo general:

Eje principal (central): Transformación de la práctica profesional y la vida personal a partir de la experiencia de cuidado familiar

- **Pregunta problema central**: ¿Cómo la experiencia de cuidado transforma la práctica profesional y la vida personal de un abogado-cuidador en un contexto marcado por barreras para el acceso a servicios de salud en Ibagué – Colombia (2021–2026)?
- **Objetivo general:** ¿Comprender las transformaciones que la experiencia de cuidado a un hermano con discapacidad produce en la práctica profesional y la vida personal de un abogado-cuidador en un contexto marcado por barreras para el acceso a servicios de salud en Ibagué – Colombia (2021-2026)?

Ejes de apoyo, objetivos específicos y preguntas complementarias:

1. **Organización familiar del cuidado y derechos en acceso a salud: entre la corresponsabilidad y las barreras institucionales:**

- **Objetivo específico:** Identificar las estrategias familiares y jurídicas desplegadas para enfrentar las barreras institucionales en el acceso a derechos
- **Pregunta complementaria:** ¿Qué estrategias familiares y jurídicas surgen para afrontar las barreras institucionales en el acceso a los apoyos y servicios de salud?

2. **Reconfiguración de las nociones de cuidado y discapacidad:**

- **Objetivo específico:** Identificar cómo la experiencia de cuidado de un familiar con discapacidad transforma las compresiones sobre el cuidado y la discapacidad.
- **Pregunta complementaria:** ¿Cómo la experiencia de cuidado de un familiar con discapacidad transforma la comprensión del cuidado y la discapacidad?

3. **Tensiones entre el derecho y el cuidado: racionalidad jurídica y ética afectiva**

- **Objetivo específico:** Analizar las tensiones y diálogos entre las lógicas jurídicas sustentadas en la norma y la objetividad y las dimensiones éticas y afectivas del cuidado.
- **Pregunta complementaria:** ¿De qué manera las lógicas del derecho basadas en la racionalidad, la norma y la distancia profesional dialogan o entran en tensión con las dimensiones afectivas, éticas y políticas que implica el cuidado permanente?

6. Construcción de caja de herramientas y dispositivos

6.1 Caja de herramientas

Construí la caja de herramientas que sustenta esta sistematización desde un enfoque cualitativo, orientado a la producción de conocimiento situado. Entiendo este conocimiento como aquel que emerge de la experiencia vivida, de los vínculos y de las emociones que la atraviesan. En este sentido, no concebí el conocimiento como una acumulación de datos ni como la aplicación externa de teorías, sino como un proceso reflexivo y participativo que surge del propio contexto familiar, jurídico y afectivo en el que se desarrolla el cuidado (Alvarado et al., 2016).

Desde esta perspectiva, asumo la sistematización como una práctica investigativa orientada a comprender críticamente la experiencia de cuidado familiar y generar aprendizajes a partir de su interpretación (Jara, 2011). No busco solo describir lo ocurrido, sino de producir un conocimiento clave para comprender el cuidado en contextos de discapacidad y el papel del derecho en la vida cotidiana de las familias cuidadoras.

Mi papel como investigador en este proceso no es el de un observador externo, sino el de un sujeto implicado. Como abogado-cuidador, participo activamente de la experiencia que analizo; por ello, mi mirada se entreteje con la de mi familia y con las múltiples dimensiones jurídicas, emocionales, éticas y relacionales que configuran nuestra práctica de cuidado.

Asumo una postura de objetivación participante (Bourdieu, 2005) para analizar mi propia implicación en el objeto de estudio. Al cuestionar mi posición como investigador y como miembro de la familia, busco trascender la experiencia vivida para identificar las

condiciones sociales que la atraviesan. De este modo, la reflexividad se convierte en una herramienta central para organizar nuestras vivencias compartidas y transformarlas en un conocimiento situado, riguroso y transformador.

En coherencia con lo anterior, las herramientas de esta sistematización no son meros instrumentos técnicos, sino recursos para articular la vivencia con la reflexión crítica. Específicamente, la línea de tiempo, el diario de campo y la foto-memoria permiten reconstruir hitos significativos y recuperar las voces de los actores involucrados. Este diseño metodológico organiza el relato y profundiza en su sentido, garantizando una transición fluida hacia las fases de análisis e interpretación, siempre bajo el rigor del enfoque cualitativo y la naturaleza participativa del proceso.

6.1.1 Línea de tiempo

Utilizó la línea de tiempo como una herramienta metodológica de carácter narrativo y participativo, porque me permite representar y reconstruir, de manera visual y secuencial, los acontecimientos significativos de esta experiencia. En esta sistematización, recurro a ella para reconstruir el proceso de cuidado familiar desde el accidente de S2 hasta el cierre del proceso investigativo, identificando los hitos más relevantes de esta trayectoria.

Como señalan San Cornelio et al. (2022), esta herramienta trasciende la presentación objetiva de datos al incorporar elementos narrativos como la temporalidad y el punto de vista. De esta manera, la línea de tiempo me permite identificar los hitos más relevantes en la experiencia de cuidado -momentos críticos, transiciones, decisiones institucionales y aprendizajes familiares- y visualizar la evolución del proceso, reconociendo continuidades, rupturas y transformaciones tanto en la dinámica familiar como en el rol del cuidador. En este sentido, más que limitarse a describir los hechos, la línea de tiempo me permite organizar y comprender las prácticas y trayectorias de la experiencia en su contexto, abriendo la posibilidad de interpretarlas de manera crítica (Delfino, 2009).

Apliqué esta herramienta en dos momentos complementarios, articulando una reconstrucción individual con un proceso colaborativo familiar, lo que refleja su capacidad para integrar perspectivas individuales y colectivas (San Cornelio et al., 2022). En un primer momento, elaboré una versión inicial desde mi experiencia, organicé los hechos significativos y reflexioné sobre los cambios percibidos en mi rol como cuidador y

abogado, así como en la dinámica familiar. En un segundo momento, mi familia revisó, amplió y reinterpretó esta versión a partir de preguntas guía orientadas hacia el cuidado, la discapacidad y las transformaciones familiares.

En ese sentido, la línea de tiempo funcionó como dispositivo de memoria y reflexión que articuló la narrativa personal y la colectiva. Su uso dentro de esta sistematización contribuyó a dar visibilidad al cuidado como práctica social y jurídica, al tiempo que recuperó las voces, emociones y aprendizajes de mi familia.

6.1.2 Diario de campo

El diario de campo constituyó una herramienta central dentro de este ejercicio, pues permitió registrar de manera reflexiva y situada las experiencias, tensiones y aprendizajes que emergieron durante la práctica. Como señala Albertín (2007), esta reflexión puede darse tanto en la acción como sobre la acción, lo que permite comprender y reinterpretar la experiencia a partir de su registro.

Su uso partió de la comprensión de que el conocimiento que se produce en esta investigación no surge desde la distancia, sino desde la implicación. Desde el enfoque del conocimiento situado (Alvarado Barrera et al., 2016), este saber nace de la experiencia encarnada, en la que el investigador participa activamente en la realidad que describe. El diario de campo, desde esta perspectiva, permitió capturar no solo lo que ocurrió, sino el modo en que ocurrió, las percepciones familiares, las tensiones no dichas y los pequeños gestos cotidianos que sostienen la vida y la práctica de cuidado.

En coherencia con el enfoque ético de esta sistematización, su redacción respetó la dignidad y la intimidad de cada miembro de la familia. Su contenido se organizó a partir de situaciones y experiencias del proceso de cuidado, lo que le permitió constituirse en un espacio de registro de vivencias, decisiones, emociones y tensiones cotidianas. De esta manera, el diario se convirtió en un insumo clave para el análisis durante y posterior a la práctica, al permitir identificar patrones, relaciones y aspectos significativos que se profundizaron en la interpretación de la experiencia.

6.1.3 Foto y memoria

Por último, incorporé la técnica Foto y Memoria en esta sistematización como una herramienta visual y narrativa que permitió activar la dimensión afectiva, corporal y situada del cuidado familiar. Así, la fotografía constituyo un medio para “acceder a significados profundamente arraigados en la experiencia humana” (Harper, 2002, p. 13), al evocar momentos, emociones y situaciones que han marcado el proceso vivido.

De igual manera, como señala Pink (2013), las fotografías pueden comprenderse como formas de memoria encarnada, en tanto condensan emociones, experiencias sensoriales y relaciones afectivas. Esta comprensión me permitió usar la técnica de Foto y Memoria para abrir un espacio de revisión de la cotidianidad familiar a partir de imágenes asociadas a cambios, tensiones, momentos de crisis y procesos de reorganización del cuidado. En ellas se entrelazan la memoria individual y la memoria compartida.

En este mismo sentido, Wang y Burris (1997) destacan que las imágenes constituyen herramientas potentes para “reflexionar colectivamente sobre las experiencias vividas a partir de las voces de quienes las protagonizan” (p. 370). Aplicado al contexto familiar, esto implica que cada integrante puede seleccionar fotografías significativas no por su valor estético, sino por su capacidad de evocación emocional, y compartir los relatos asociados a ellas. De este modo, la imagen no solo recupera la dimensión afectiva de la experiencia, sino que también facilita la construcción conjunta de significados, evidenciando que el cuidado se configura como un entramado de interdependencias, acuerdos y tensiones más que como una práctica individual.

El procedimiento utilizado consistió en tres momentos: selección individual de imágenes, narración subjetiva de los recuerdos que evocan y diálogo colectivo para contrastar sentidos, versiones y emociones. Este proceso permitió comprender que las fotografías “no solo muestran algo del mundo, sino que invitan a las personas a contar historias sobre ese mundo” (Harper, 2002, p. 14).

De este modo, la técnica de Foto y Memoria permitió articular lo estructural y lo íntimo del cuidado, haciendo visible cómo las experiencias cotidianas se inscriben en marcos sociales, familiares e institucionales. Más que un recurso descriptivo, se configura como un dispositivo de producción de conocimiento situado, donde la memoria visual no solo

evoca, sino que reinterpreta la experiencia y contribuye a la construcción de sentido sobre el cuidado y la identidad.

6.2. Más allá de los conceptos: dispositivos para comprender la experiencia familiar y personal de cuidado

Al inicio de este apartado, considero necesario situar algunas nociones que me permitieron comprender con mayor profundidad la experiencia familiar de cuidado que reconstruyo en esta sistematización. Conceptos como discapacidad, cuidado, vulnerabilidad y autonomía no aparecen aquí únicamente como categorías teóricas, sino como dispositivos de lectura que me ayudaron a interpretar lo vivido, a reconocer las tensiones que atravesaron nuestra práctica familiar y a comprender las relaciones entre experiencia, instituciones, derechos y vida cotidiana.

Entiendo estos dispositivos como entramados de saberes, normas, prácticas, discursos y relaciones de poder que configuran la manera en que se nombra, se vive y se organiza el cuidado en torno a la discapacidad (Jara, 2011). Desde esta perspectiva, no me interesa abordar estos conceptos como definiciones cerradas, sino como herramientas para situar la experiencia y preguntarme cómo han influido en nuestras formas de cuidar, decidir, acompañar y relacionarnos como familia.

Discapacidad desde mi experiencia y práctica

Mi primera experiencia cercana con una persona con discapacidad ocurrió en el colegio, con una compañera que tenía una discapacidad cognitiva. Recuerdo que repetía constantemente el mismo curso y que, en muchos momentos, era tratada como una niña. Tenía algunas dificultades para comprender ciertos usos del lenguaje, realizar actividades de manera autónoma y relacionarse con otros compañeros. En ese momento yo no tenía un concepto claro de discapacidad, pero esa experiencia empezó a formar mis primeras preguntas sobre la diferencia, la autonomía y la exclusión.

Me preguntaba por qué ella no podía avanzar como los demás, por qué necesitaba ayuda en tantas actividades o por qué era excluida si yo la veía como una persona “normal”. También me generaba confusión la forma en que los profesores y compañeros la nombraban como una persona “especial” o “diferente”. No sabía si esos términos eran una forma de cuidado y reconocimiento o una manera de separarla del resto.

Más adelante, durante mi formación universitaria y mi paso por el consultorio jurídico, tuve un acercamiento más formal a la atención diferencial. Allí recibí orientaciones generales para tratar a los usuarios teniendo en cuenta aspectos como el género, la orientación sexual, la edad y la discapacidad. En el caso de las personas con discapacidad, el protocolo no partía únicamente de lo evidente; también sugería prestar atención a posibles dificultades en la comunicación, la comprensión o la movilidad y, cuando fuera necesario, preguntar de manera respetuosa si la persona requería algún tipo de apoyo. Sin embargo, esta aproximación seguía siendo principalmente institucional y procedimental.

Antes del accidente de S2, mi relación con la discapacidad era, en gran medida, distante. Aunque había tenido experiencias previas y algunas orientaciones formales, estas no me habían permitido comprender la complejidad cotidiana del cuidado, las barreras institucionales, las adecuaciones necesarias ni las tensiones familiares que pueden surgir cuando la discapacidad atraviesa directamente la vida de una familia. Fue a partir de lo vivido con S2 que la discapacidad dejó de ser para mí un concepto observado desde afuera y comenzó a convertirse en una experiencia concreta, situada y profundamente familiar.

Estas experiencias iniciales me permiten reconocer que mi comprensión de la discapacidad no surgió de manera neutra ni inmediata. Estuvo atravesada por palabras, prácticas institucionales, formas de trato y relaciones cotidianas que fueron configurando ciertas ideas sobre lo que significa ser una persona con discapacidad. Por eso, resulta necesario comprender que la discapacidad, lejos de ser un atributo estrictamente individual, debe entenderse como una construcción social, histórica y política, configurada a partir de discursos médicos, jurídicos, educativos y culturales que han operado en distintas épocas (Díaz, 2017, como se citó en Herrera, 2018).

Esta mirada implica reconocer que los significados y las prácticas asociadas a la discapacidad no son naturales ni universales, sino producciones históricas que responden a relaciones de poder, formas de organización institucional y modelos de comprensión del cuerpo y la diferencia. En mi propia experiencia, expresiones como “especial”, “diferente”, “normal” o “necesita ayuda” no eran palabras inocentes: hacían parte de maneras sociales de nombrar y ubicar a las personas con discapacidad. Algunas veces parecían proteger; otras, separaban, infantilizaban o producían distancia.

Por ello, para comprender cómo se ha configurado históricamente la discapacidad y cómo estas formas de comprensión inciden en la vida cotidiana, resulta necesario revisar los modelos desde los cuales ha sido interpretada. Estos modelos no solo explican distintas maneras de entender la discapacidad, sino que también han orientado prácticas familiares, educativas, médicas, jurídicas e institucionales. A partir de ellos es posible reconocer cómo algunas formas de cuidado han protegido, pero también han limitado; cómo ciertos discursos han buscado incluir, pero al mismo tiempo han producido dependencia, infantilización o exclusión.

Modelos de discapacidad y formas de comprender la diferencia

Analizar la evolución de los modelos de discapacidad resulta fundamental para comprender que la forma de nombrar y atender la experiencia de discapacidad no ha sido siempre la misma. Cada modelo ha producido una manera particular de entender el cuerpo, la diferencia, la autonomía y el lugar que ocupan las personas con discapacidad en la sociedad.

Figura 2. Evolución de los modelos de discapacidad.



Nota. Imagen generada con Gemini.

Uno de los primeros modelos desde los cuales se ha comprendido históricamente la discapacidad es el modelo de prescindencia. Desde esta perspectiva, la discapacidad fue interpretada como una condición asociada a explicaciones religiosas o divinas, en algunos casos entendida como castigo, tragedia o señal de impureza. Esta mirada ubicó a las personas con discapacidad en un lugar de exclusión, ocultamiento y desvalorización social, al considerarlas sujetos sin utilidad o sin posibilidad de aportar a la vida comunitaria (Tamayo, 2024).

Posteriormente, los modelos asistencial y biomédico consolidaron formas de comprender la discapacidad centradas en la carencia, el déficit, el diagnóstico y el funcionamiento individual. Desde el modelo asistencial, las personas con discapacidad fueron ubicadas principalmente como sujetos de ayuda, protección o caridad; desde el modelo biomédico o rehabilitador, la atención se concentró en el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de aquello que se consideraba una limitación o deficiencia.

Aunque estas miradas permitieron ciertas formas de atención y respuesta institucional, también favorecieron la legitimación de barreras, como normas que restringen la capacidad jurídica, sistemas educativos segregados, procesos judiciales que sustituyen la voluntad y políticas públicas basadas en la caridad. Asimismo, reforzaron representaciones culturales que infantilizan, patologizan o despojan de agencia a las personas con discapacidad (Ibidem).

Estas barreras producen lo que diversos autores han llamado capacitismo: un entramado de prácticas que privilegia cuerpos y mentes normativas y relega a quienes no se ajustan a esos parámetros (Vite, 2020). El capacitismo opera de forma material y simbólica: desde la accesibilidad arquitectónica hasta la idea de que las personas con discapacidad “no pueden decidir por sí mismas". En este sentido, la experiencia de discapacidad no se ubica en el sujeto, sino que se configura en la interacción entre las condiciones de la persona y las barreras sociales, institucionales y culturales que limitan su participación, produciendo así desigualdades de poder.

Frente a las miradas asistencial y biomédica, el modelo social desplazó la comprensión de la discapacidad del cuerpo individual hacia las barreras del entorno. Desde esta perspectiva, la discapacidad no se entiende como un atributo personal, sino como el

resultado de relaciones sociales, culturales, institucionales y materiales que limitan la participación de algunas personas en la vida social (Hernández, 2015; Victoria, 2013).

Este giro permitió ampliar la mirada sobre la discapacidad, al mostrar que las limitaciones no se derivan de una condición corporal o funcional, sino de los obstáculos que produce el entorno. Así, las barreras físicas, comunicativas, actitudinales, jurídicas e institucionales adquieren un lugar central en el análisis, pues son ellas las que restringen el ejercicio de derechos, la autonomía y la participación social de las personas con discapacidad. Sin embargo, este modelo también ha sido cuestionado porque, al enfatizar las barreras sociales, puede restar importancia a las dimensiones médicas, corporales y funcionales que hacen parte de la experiencia de la discapacidad (Victoria, 2013). A partir de estas discusiones, el modelo biopsicosocial propone una comprensión más integral, al articular los aspectos biológicos, personales y sociales de la discapacidad.

Este modelo no reduce la discapacidad a una deficiencia individual ni la explica únicamente desde el entorno. Por el contrario, la entiende como una situación producida en la interacción entre condiciones de salud, factores personales, apoyos disponibles y barreras contextuales.

La importancia de revisar estos modelos radica en que permiten comprender no solo las prácticas institucionales frente a la discapacidad, sino también las representaciones sociales, familiares y personales que se construyen alrededor de ella. Estas formas de comprensión no operan únicamente en las normas, los protocolos o los servicios de salud; también influyen en la manera como las personas con discapacidad son nombradas, tratadas, acompañadas y reconocidas por su entorno. Incluso pueden incidir en la forma en que ellas mismas interpretan su condición, sus posibilidades, sus límites y su lugar en la vida familiar y social.

Desde mi experiencia con S2, esta tensión se hace visible en distintos momentos. Por un lado, algunas instituciones de salud continúan privilegiando lógicas cercanas al modelo rehabilitador, al centrar su atención en el diagnóstico, la recuperación funcional y la intervención médica. Por otro lado, estas miradas también atraviesan la vida cotidiana, las expectativas familiares y la manera en que S2 ha ido comprendiendo su discapacidad. Por eso, su experiencia no puede explicarse únicamente desde el cuerpo lesionado ni solamente desde las barreras del entorno; requiere una mirada más amplia, que considere

su historia, sus emociones, sus vínculos, los apoyos disponibles, las barreras que enfrenta y su derecho a participar en las decisiones que afectan su vida.

Esta comprensión cobra especial sentido cuando escucho a S2 expresar:

> “La verdad ya no hay arreglo para mí, ya quedé así, en esta condición, y solamente quiero estar tranquilo sin la necesidad de que se me obligue o no se me tenga en cuenta para mis propias decisiones. Soy consciente de que tengo una discapacidad, pero eso no me quita mis derechos o me quita mis capacidades facultativas, donde al final de cuenta quiero ser yo quien tome mis propias decisiones sobre mi vida.” **(Comunicación personal, diciembre 2023)**

Esta afirmación muestra que la discapacidad no puede entenderse únicamente desde la rehabilitación, la intervención médica o la expectativa de recuperación. También exige reconocer la autonomía, la dignidad y la manera en que S2 ha ido resignificando su propia experiencia. Por eso, en esta sistematización, la discapacidad funciona como un dispositivo de lectura que me permite interpretar no solo las prácticas institucionales, sino también las representaciones familiares y personales que atraviesan el cuidado. A través de este dispositivo, puedo comprender cómo se tensionan la necesidad de apoyo, el deseo de autonomía, las barreras del sistema de salud y el reconocimiento de S2 como sujeto de derechos.

Evolución y cambio de los derechos de las personas con discapacidad desde el marco jurídico colombiano

Cuando inicié mi formación como abogado, los temas relacionados con la discapacidad no fueron abordados de manera amplia ni profunda. En ese momento, mi acercamiento se limitó principalmente al estudio de algunas figuras jurídicas, como la interdicción, sin que se explicara con suficiente detalle su historia, sus implicaciones éticas y jurídicas, ni su relación con los marcos internacionales de derechos humanos. Tampoco se profundizó en la evolución normativa que ha permitido pasar de modelos centrados en la incapacidad y la sustitución de la voluntad hacia enfoques basados en la autonomía, los apoyos y la garantía de derechos.

Esta ausencia formativa se volvió más evidente a partir de mi experiencia con S2. Aunque contaba con conocimientos jurídicos generales, comprendí que estos no eran suficientes

para enfrentar las realidades concretas que aparecían en la defensa de sus derechos. En la práctica, tuve que aprender a leer el derecho desde las barreras institucionales, las necesidades de cuidado y las decisiones cotidianas que atraviesan la vida de una persona con discapacidad. En ese proceso, el acompañamiento de S3 fue fundamental, pues sus orientaciones me ayudaron a comprender mejor las herramientas jurídicas disponibles para exigir la garantía de derechos de S2.

Los modelos de discapacidad no solo han orientado formas de comprensión social, médica o familiar, sino que también han influido en la manera como el derecho ha nombrado, protegido o limitado a las personas con discapacidad. En este sentido, las normas jurídicas no son neutrales: pueden reconocer derechos y abrir posibilidades de autonomía, pero también pueden reproducir barreras cuando parten de ideas asociadas a la incapacidad, la tutela o la sustitución de la voluntad. Por ello, considero necesario revisar cómo el derecho ha operado en la configuración de la experiencia de la discapacidad, especialmente en la tensión entre protección y autonomía.

En este marco, ciertos desarrollos del derecho y algunos marcos jurídicos han operado como dispositivos que producen, organizan y legitiman estas barreras a través de formas de control y tutela. En distintos países de América Latina, las normas históricamente han operado bajo la premisa de la “incapacidad”, permitiendo que jueces, familias o instituciones tomaran decisiones por las personas con discapacidad. En Colombia, este enfoque se refleja en leyes como la Ley 361 de 1997, también conocida como Ley Clopatofsky, inscrita en el modelo médico o rehabilitador (Delgado, 2021). Aunque esta normativa representó avances en la prohibición de la discriminación y la promoción de la accesibilidad, durante años coexistió con regímenes de interdicción e incapacitación que permitían sustituir completamente la voluntad de la persona, incluso en situaciones donde era posible brindar apoyos para la toma de decisiones.

En este sentido, si bien en los últimos años se ha fortalecido el marco jurídico en materia de derechos de las personas con discapacidad, su implementación efectiva continúa siendo limitada. Como señalan diversos autores, la eficacia de estas normas depende de condiciones sociales, políticas y económicas que muchas veces dificultan su cumplimiento, lo que pone en entredicho su alcance real en la garantía de derechos (Barreto y Prado, 2020).

La figura de la interdicción representó una de las expresiones más claras del enfoque asistencial y tutelar: la persona era jurídicamente despojada de capacidad para decidir sobre su vida, patrimonio, salud o relaciones personales. Diversas sentencias constitucionales y procesos de reforma han señalado el carácter discriminatorio de estas prácticas, dado que suponen que la protección sólo puede darse mediante la sustitución, no mediante el apoyo.

Frente a estas formas de tutela, el marco constitucional colombiano ofrece bases para reconocer obligaciones estatales específicas frente a las personas con discapacidad. Estas obligaciones se concentran en cuatro artículos clave: el artículo 13 establece la protección reforzada y la sanción frente a abusos; el artículo 47 ordena el desarrollo de políticas de prevención, rehabilitación e integración social; el artículo 54 garantiza condiciones para el acceso y la permanencia en el trabajo acorde con sus capacidades; y el artículo 68 impone el deber de brindar educación adecuada y de calidad (Aguilar, 2020, como se parafrasea en Leguizamo García y Morales Ciro, 2021, p. 15).

La adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2006 marcó un giro paradigmático. La CDPD consolidó un enfoque de derechos humanos, que reconoce a las personas con discapacidad como titulares plenos de capacidad jurídica, derecho a la vida independiente, accesibilidad, educación inclusiva, participación política y apoyos para la toma de decisiones (ONU, 2006). Su aporte fundamental fue desplazar la lógica de la protección tutelar hacia una comprensión basada en la autonomía, los apoyos y la garantía de derechos.

Este marco internacional ha impulsado reformas internas en distintos países, como la transición del modelo de sustitución de la voluntad hacia sistemas de apoyos para la toma de decisiones, donde las personas reciben asistencia para ejercer su capacidad jurídica sin perderla. De igual forma, ha promovido políticas basadas en ajustes razonables, accesibilidad universal y participación efectiva.

En Colombia, estos cambios han influido en la jurisprudencia constitucional reciente y en iniciativas legislativas que buscan adaptar el ordenamiento al estándar de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Aunque el avance es significativo, persisten tensiones entre marcos normativos tradicionales y el enfoque de

derechos, lo que revela un escenario híbrido donde coexisten prácticas tutelares y discursos emancipadores.

De esta manera, si bien en los últimos años se ha fortalecido el marco jurídico en materia de derechos de las personas con discapacidad, su implementación efectiva continúa siendo limitada (Barreto y Prado, 2020). En medio de esta tensión entre reconocimiento normativo y garantía real, han surgido nuevas disposiciones orientadas a fortalecer el apoyo no solo a las personas con discapacidad, sino también a quienes ejercen labores de cuidado o asistencia personal. Un ejemplo de ello es la Ley 2456 de 2025, que establece la creación de Fondos de Protección y Apoyo destinados a personas con discapacidad y a sus cuidadores. Esta normativa define lineamientos para la organización, financiación y coordinación de estos apoyos, con el propósito de garantizar condiciones de vida más dignas.

Esta normativa resulta relevante porque amplía la mirada jurídica hacia las condiciones materiales que sostienen la vida cotidiana de las personas con discapacidad y de quienes cuidan. Sin embargo, su alcance dependerá de la forma en que dichos fondos sean reglamentados, financiados e implementados en los territorios, pues el reconocimiento legal por sí solo no garantiza el acceso efectivo a apoyos suficientes y oportunos.

Esta comprensión de la discapacidad como una experiencia situada y atravesada por condiciones sociales, jurídicas e institucionales permite ampliar la mirada hacia la ética del cuidado. Si la discapacidad no se entiende únicamente como una condición individual, entonces también es necesario preguntarse por las redes, los vínculos y los apoyos que sostienen la vida cotidiana. Desde allí, el cuidado, la vulnerabilidad y la interdependencia se vuelven claves para comprender la experiencia sistematizada.

Ampliar la mirada: ética del cuidado, vulnerabilidad e interdependencia

Desde la ética del cuidado, esta comprensión se amplía al reconocer que la vulnerabilidad y la interdependencia no son rasgos excepcionales, sino condiciones propias de la vida humana. En este sentido, se cuestionan los discursos que promueven una idea individualista y autosuficiente del sujeto —marcada por lógicas capacitistas— y se resalta que son las redes de apoyo, los vínculos y las relaciones de cuidado las que hacen posible el desarrollo, la autonomía y la vida en común. Esta perspectiva resulta clave para el análisis de la experiencia sistematizada, ya que permite comprenderla más allá de lo

individual y situar en un entramado relacional y estructural.

En marcos sociales y culturales que privilegian la autonomía y la autosuficiencia, la vulnerabilidad suele asociarse con debilidad, carencia o incapacidad. Sin embargo, desde la ética del cuidado, esta noción se comprende como una condición constitutiva de lo humano, vinculada con la apertura y exposición a otros con quienes se configuran las relaciones (Carmona, 2020). En este sentido, la vulnerabilidad no remite a un déficit, sino a la interdependencia que sostiene la vida. Como plantea Butler (2014), nuestras vidas se constituyen en redes de interdependencia que, aunque nos exponen, también hacen posible nuestra existencia. Desde esta perspectiva, el cuidado deja de entenderse como una práctica excepcional y se reconoce como una condición fundamental para la continuidad de la vida.

A partir de este marco ético, es posible ampliar la comprensión de la discapacidad, desplazándose de una lectura centrada en el déficit individual hacia una mirada que reconoce su carácter relacional, social y político. Desde esta perspectiva, la experiencia de la discapacidad no puede entenderse por fuera de las condiciones en las que se configuran las relaciones de cuidado, ni de las estructuras que facilitan o limitan la participación, la toma de decisiones y el ejercicio de derechos.

En palabras de Guerrero, Ramacciotti y Zangaro (2019), el cuidado “da cuenta de una relación social producto de múltiples factores”p.8: relaciones de género, vínculos familiares, políticas públicas, economías, profesiones, migraciones. Es decir, el cuidado no ocurre en el vacío, está atravesado por desigualdades y por estructuras de poder que determinan quién cuida, a quién, y en qué condiciones.

Desde la ética del cuidado, Carmona sostiene que la autonomía es una construcción social y afectiva que solo puede realizarse mediante la disponibilidad de redes de cuidado y apoyos adecuados. Esta perspectiva dialoga con la distinción propuesta por Mackenzie, Rogers y Dodds (2014) entre vulnerabilidad inherente —propia de todos los seres humanos— y vulnerabilidad situacional, producida por condiciones sociales, económicas e institucionales que incrementan la exposición al daño. Mientras la primera da cuenta de una condición compartida, la segunda permite identificar desigualdades que pueden ser transformadas.

En el caso de la discapacidad, estas desigualdades se expresan en las condiciones en las que se organiza el cuidado, en la sobrecarga de las familias y en la ausencia de sistemas públicos que sostengan la vida. En este sentido, la vulnerabilidad no puede entenderse como un asunto individual, sino como una cuestión que interpela las condiciones sociales en las que se vive.

Esta reconceptualización de la vulnerabilidad tiene un correlato jurídico relevante. En Colombia, la Ley 1996 de 2019 reconoce la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad bajo un sistema de apoyos, afirmando que la autonomía no desaparece ante la necesidad de cuidados y apoyos, sino que puede ejercerse a través de estos. La Ley 2297 de 2023, al consagrar la asistencia personal como derecho, profundiza esta visión al entender que la autodeterminación requiere condiciones materiales, relacionales y sociales. Ambas normas se alinean con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que Colombia ratificó en 2011. No obstante, la brecha entre el discurso jurídico y su implementación es evidente: los apoyos reales son escasos, los programas de asistencia personal son limitados y la institucionalidad aún asocia dependencia con incapacidad.

Aquí la ética del cuidado adquiere fuerza normativa. Para Laugier (2015), el cuidado puede entenderse como un criterio de justicia, en tanto una sociedad justa es aquella capaz de garantizar las condiciones necesarias para sostener la vida. Así, la vulnerabilidad deja de ser un asunto privado y se convierte en un punto de partida para pensar la responsabilidad colectiva, cuestionando una noción de justicia limitada a la igualdad formal ante la ley.

Sentencias como la T-124 de 2025 han enfatizado la necesidad de comprender el cuidado de manera integral, reconociendo las condiciones en las que se desarrolla tanto para la persona que requiere apoyo como para quien lo ejerce. En la misma línea, la Sentencia T-498 de 2024 reafirma que el derecho al cuidado es fundamental para personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo, y establece que su garantía no puede recaer exclusivamente en las familias, sino que implica una responsabilidad compartida entre el Estado, la sociedad y el entorno familiar. En este sentido, la Corte señala que, cuando estas redes resultan insuficientes, el Estado tiene la obligación de intervenir para asegurar condiciones de vida dignas.

En esta línea, decisiones como la Sentencia T-319 de 2025 refuerzan la obligación estatal de garantizar el cuidado cuando las redes familiares resultan insuficientes. En este caso, la Corte ordenó la provisión de servicios de cuidado domiciliario, reconociendo que estas responsabilidades no pueden recaer exclusivamente en la familia. Asimismo, la sentencia reafirma el cuidado como un derecho fundamental que implica una obligación compartida entre el Estado, la sociedad y la familia, y advierte sobre la ausencia de una política nacional integral, exhortando a su construcción bajo criterios de accesibilidad, calidad y adecuación.

Desde este marco, la vulnerabilidad no se entiende como una condición excepcional ni como sinónimo de pasividad, sino como una dimensión propia de la vida humana. Reconocerla permite cuestionar la idea de un sujeto autosuficiente y comprender que toda vida depende de relaciones, apoyos y condiciones que la sostienen. En este sentido, el cuidado adquiere una dimensión ética y política: no se trata solo de una práctica privada, sino de una responsabilidad social vinculada con la garantía de una vida digna. Por ello, pensar la vulnerabilidad permite ampliar la noción de justicia, al mostrar que las obligaciones del Estado no se agotan en el reconocimiento formal de derechos, sino que también deben responder a las condiciones concretas en las que la vida puede ser sostenida.

En este marco, algunos desarrollos normativos pueden leerse como intentos por responder a las desigualdades en las condiciones en que se sostiene la vida. Así, el artículo 13 de la Constitución Política Colombiana, al establecer medidas de protección reforzada, y el artículo 47, al definir el deber estatal de promover la inclusión de las personas con discapacidad, pueden entenderse como expresiones de la responsabilidad del Estado frente a dichas condiciones. En esta misma línea, la Ley 361 de 1997 busca intervenir barreras físicas, sociales y culturales que limitan la participación, evidenciando que la justicia social no se agota en el reconocimiento formal de derechos, sino que también exige transformar las condiciones en las que estos pueden ejercerse.

Las desigualdades sociales, económicas, institucionales y familiares hacen que algunas vidas queden más expuestas a la desprotección, especialmente cuando no existen redes de apoyo suficientes ni condiciones materiales que sostengan el cuidado. En este sentido, el problema no es la vulnerabilidad en sí misma, sino las formas en que ciertas estructuras la intensifican y la convierten en una experiencia de injusticia. Esto se evidencia con

especial fuerza en la distribución del cuidado. Cuando éste recae casi exclusivamente en las familias y, dentro de ellas, principalmente en las mujeres, se producen formas de sobrecarga e injusticia estructural. Al respecto, la Defensoría del Pueblo (2025) señala que:

> En Colombia, el cuidado no remunerado recae de manera desproporcionada en las mujeres: de los 6,8 millones de personas cuidadoras a tiempo completo, el 85,7% son mujeres. La Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2020-2021 evidenció que el 90,3% de las mujeres realiza trabajo no remunerado, dedicando en promedio 7 horas y 44 minutos diarios, frente a 3 horas y 6 minutos en los hombres. Además, existe una relación directa entre cuidado y vulnerabilidad económica, ya que las mujeres de estratos bajos y las campesinas son quienes más tiempo destinan a estas labores (DANE, ENUT 2020-2021).

Estos datos permiten reconocer que el cuidado no puede entenderse únicamente como una responsabilidad familiar o privada, sino como una práctica atravesada por desigualdades de género, condiciones económicas y respuestas institucionales insuficientes. Por ello, pensar la vulnerabilidad desde la ética del cuidado implica también preguntarse por la manera en que se distribuyen las responsabilidades, los apoyos y las condiciones necesarias para sostener la vida.

Desde esta comprensión, ninguna vida se sostiene por sí sola. Esta constatación permite cuestionar la idea de autonomía como independencia absoluta y desplazar la mirada hacia los vínculos, apoyos y redes que hacen posible vivir, decidir y participar. Así, la interdependencia, la autonomía relacional y las redes de cuidado permiten comprender la experiencia de la discapacidad de una manera más amplia, en la medida en que muestran que la autonomía no se opone al cuidado, sino que puede hacerse posible a través de relaciones y condiciones que la sostienen.

Interdependencia , autonomía relacional y redes de cuidado

La interdependencia cuestiona la idea de una existencia aislada y autosuficiente. En el campo de la discapacidad, la vida independiente no supone ausencia de ayuda, sino condiciones que permitan ejercer control sobre la propia experiencia cotidiana (Vicente Echeverría, 2018). Desde allí, la autonomía relacional permite comprender que decidir no

implica hacerlo todo sin otros, sino contar con relaciones y entornos que habiliten la participación, el cuidado y el proyecto vital.

Frente a esa perspectiva, se abre paso la idea de autonomía relacional, central en los enfoques feministas y de la ética del cuidado. (Carmona, 2020) La autonomía debe repensarse no como independencia cerrada, sino como una capacidad de decidir dentro de relaciones de cuidado recíproco. Ser autónomo no implica desentenderse de los otros, sino construir libertad en vínculo. Desde esta perspectiva, cuidar no limita la autonomía; la hace posible, porque ofrece las condiciones materiales y emocionales necesarias para existir, actuar y tomar decisiones.

Esta comprensión permite cuestionar los estándares corporales y sociales que definen qué cuerpos son considerados plenamente capaces. Calcedo (2025), retomando a Rosemarie Garland-Thomson (1997), señala que la figura del *normate* instala al cuerpo no discapacitado como medida universal, invisibilizando otras formas de existencia. Frente a ello, la noción de *misfit* desplaza la comprensión de la discapacidad como deficiencia individual y la sitúa en la relación entre cuerpo y entorno. Así, una persona usuaria de silla de ruedas puede “encajar” en un edificio con rampas, pero experimentar una situación de inadaptación en uno con escaleras. La limitación, entonces, no reside únicamente en el cuerpo, sino en las condiciones del entorno que habilitan o restringen su participación.

Desde esta mirada, la autonomía no se opone al cuidado, sino que se nutre de él. El vínculo que sostiene, escucha y acompaña puede ampliar las posibilidades de acción del sujeto y favorecer el ejercicio de su derecho a decidir. De ahí la importancia de una autonomía interdependiente, que rompe con la lógica del “yo puedo solo” y reconoce que toda libertad necesita soportes. Como plantea Carmona, la autonomía adquiere un sentido político y afectivo cuando las decisiones personales encuentran un entorno que las respalda y potencia; en este sentido, “la autonomía nunca es sin otros”, pues vivimos en un mundo tramado por relaciones (Perlo, 2014, como se citó en Carmona, 2020).

Este enfoque permite comprender las redes de cuidado no solo como espacios de apoyo, sino como entramados donde se distribuyen responsabilidades, se negocian tareas y se construyen posibilidades de vida autónoma. Reconocer estas redes implica también

visibilizar las desigualdades en la carga del cuidado, especialmente cuando recaen de manera desproporcionada sobre las mujeres y las familias cuidadoras. Por ello, se hace necesario promover sistemas de apoyo dignos, accesibles y suficientes, que no reproduzcan la sobrecarga de quienes sostienen cotidianamente la vida.

En este horizonte emerge la noción de ciudadanía cuidadora, propuesta por autoras como Joan Tronto (2013), desde la cual el cuidado se comprende como un principio organizador de la vida democrática y no como un asunto privado. Esto exige redistribuir responsabilidades entre Estado, mercado, comunidad y familia; reconocer los derechos de quienes reciben cuidados y de quienes los brindan; y garantizar condiciones que hagan posible una vida digna.

Creó que atravesar estas diferentes barreras que se crean al realizar acciones del cuidado, los paradigmas y demás situaciones que se interrelacionan con lo que lleva cuidar y ser cuidado, se vuelven bastantes relevantes, por que ya no solo se trata del tema de la discapacidad, es más el hecho de las uniones que se generan a través de llevar ese vínculo más allá de que seamos familiares, es la unión que tenemos entre nosotros que nos cuidamos mutuamente, ya que, al momento de que uno deja de hacer otro toma su responsabilidad, y de esa manera no solo esa reorganización familiar que se debe realizar, en este caso por la falta que nos hace S2, nos volvió una familia mucho más unida, porque él era un pilar fundamental para el funcionamiento del hogar, y aunque ya no puede realizar las mismas acciones, sigue siendo un pilar fundamental en nuestras vidas, por que la relevancia de estas temáticas es visibilizar cómo se generan estas interacciones y lo que se puede llegar a analizar de estas, en como interactuamos, como nos expresamos, como socializamos, y principalmente cómo logramos sobrevivir a muchas de las diferentes vulneraciones que se tienen que vivir día a día por parte de las violencias sistematicas.

6.3 Consideraciones éticas

La sistematización de esta práctica se fundamentó en principios éticos del cuidado, orientados a salvaguardar la dignidad humana, la autonomía y los derechos de todas las personas involucradas. Desde este horizonte, comprendí el cuidado como una relación ética y política que implicó reconocer al otro en su diferencia, sostener su voz y acompañar sus procesos sin anularlos ni sustituirlos.

Para este ejercicio, garanticé el uso del consentimiento informado y la participación voluntaria de todos los miembros de mi familia, asegurando que sus testimonios, reflexiones y vivencias sean incluidos únicamente con su aprobación expresa. Este principio no solo protegió sus derechos, sino que reafirmó la libertad y la agencia de cada participante, entendiendo que el conocimiento se construye en común y no se impone desde fuera.

La participación de S4 se guió por un profundo respeto a sus tiempos, formas de comunicación y decisiones, reconociendo su autonomía y su capacidad de elección. Su voz no será traducida ni reemplazada, sino acompañada desde el reconocimiento de su singularidad. En coherencia con el enfoque de derechos y el paradigma de apoyos, no se le retrata como un sujeto sufriente, pasivo o dependiente, sino como un ser relacional, portador de saberes, afectos y formas propias de expresar el mundo. Este principio busca contrarrestar las narrativas asistencialistas o compasivas que históricamente han invisibilizado a las personas con discapacidad.

Asimismo, se preservó la confidencialidad y el anonimato mediante la protección de la información sensible, como documentos médicos, procesos legales o trámites administrativos, tratada de forma responsable y anonimizada. La ética del cuidado exige también un cuidado del relato, que consiste en narrar sin vulnerar, en proteger la intimidad y en evitar cualquier exposición que transforme la experiencia en objeto de observación. Solo se divulgarán los datos estrictamente necesarios para comprender la experiencia, priorizando siempre el respeto por la vida privada.

Desde el principio de no maleficencia, se procura que la reconstrucción de la memoria familiar no reabra heridas ni reproduzca el dolor. Por el contrario, el proceso será conducido con delicadeza narrativa, priorizando el bienestar emocional de los participantes. Complementariamente, el principio de beneficencia orienta la sistematización hacia un propósito transformador: que la reflexión compartida se convierta en una fuente de aprendizaje colectivo, visibilizando realidades invisibilizadas y promoviendo transformaciones sociales y políticas en torno al derecho al cuidado y al reconocimiento de las familias cuidadoras como actores sociales.

Bajo el principio de reconocimiento y corresponsabilidad, la familia no es tratada como objeto de estudio, sino como coautora de la experiencia. Cada integrante aporta su mirada y su sentir, y los hallazgos serán validados colectivamente para construir una narrativa compartida, justa y respetuosa. Este modo de hacer conocimiento reconoce que el cuidado es una práctica interdependiente: nadie cuida solo, y nadie debe ser narrado en soledad.

Finalmente, desde la transparencia y el uso responsable del conocimiento, los resultados se comunicarán de manera clara, honesta y contextualizada, señalando sus alcances y limitaciones. El conocimiento producido será puesto al servicio de la comunidad académica, de otros cuidadores y de las políticas públicas, evitando cualquier uso instrumental, descontextualizado o contrario al sentido ético del cuidado que sostiene todo el proceso.

7. Producción de saber de la práctica

Para la producción de saber de la práctica, estructuré el análisis de la información en dos capas interrelacionadas, con el propósito de producir conocimiento reflexivo a partir de mi experiencia familiar de cuidado. La primera capa correspondió a una reconstrucción descriptivo-narrativa, orientada a dar cuenta de los elementos que emergieron durante la aplicación de la caja de herramientas. En ella recuperé las vivencias, los recuerdos, las emociones y los significados iniciales que surgieron en torno al cuidado familiar.

La segunda capa correspondió al análisis interpretativo de la información. En este momento retomé lo que había emergido en la reconstrucción descriptivo-narrativa y lo puse en relación con los ejes de sistematización y con los referentes teóricos que orientaron la investigación. Para ello, realicé una codificación abierta y manual, que me permitió identificar temas que se repetían, tensiones, diferencias entre los relatos y aprendizajes que empezaban a tomar forma. A partir de este ejercicio fui construyendo categorías que me ayudaron a comprender con mayor claridad nuestra experiencia familiar de cuidado. En todo el proceso procuré preservar el sentido humano de la experiencia, sin perder de vista que detrás de cada fragmento había situaciones vividas, emociones y relaciones familiares que no podían reducirse únicamente a códigos.

De manera complementaria, utilicé herramientas de inteligencia artificial, como NotebookLM y ChatGPT, como apoyo para contrastar los códigos construidos, revisar la coherencia de las agrupaciones y mejorar la formulación de algunas categorías. Este uso se realizó con información anonimizada, resguardando la identidad de los participantes y evitando incluir datos personales sensibles. Es importante señalar que estas herramientas no sustituyen mi análisis ni el saber producido desde la experiencia familiar; por el contrario, funcionan como recursos auxiliares para ampliar preguntas, revisar relaciones posibles entre código

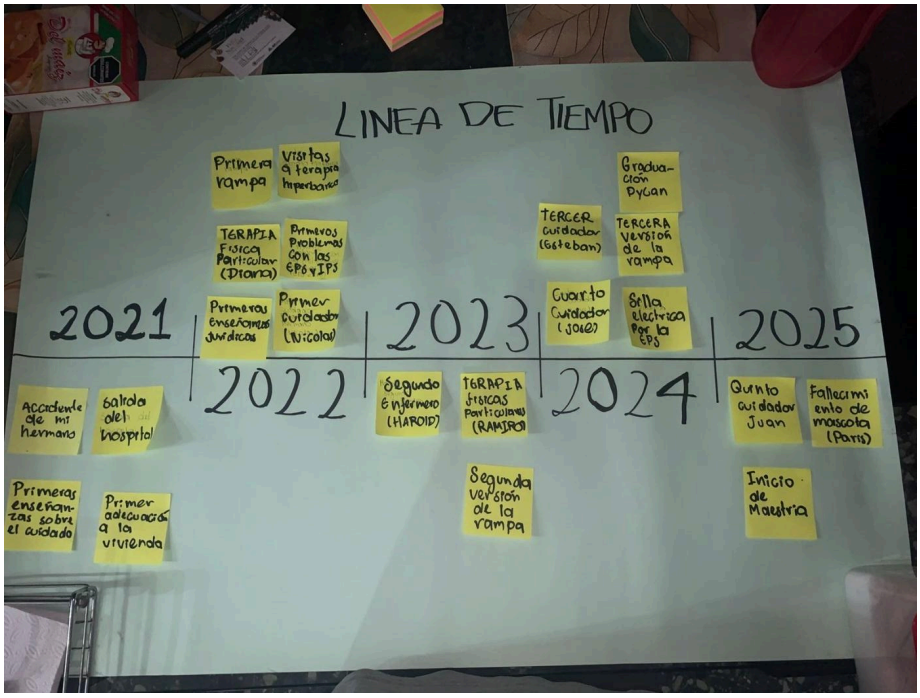
7.1. Primera capa de análisis: reconstrucción descriptiva

Esta primera capa de análisis constituye la base descriptivo-narrativa de la sistematización, orientada a dar cuenta de los elementos, vivencias y significados iniciales que emergieron durante la aplicación de la "caja de herramientas". Su propósito fundamental no es solo documentar eventos, sino recuperar la dimensión sensible de la experiencia —emociones, recuerdos y vínculos— para comprender cómo el cuidado se instaló progresivamente en la vida cotidiana de la familia.

7.1.1. Recogiendo memorias y tiempos pasados: línea de tiempo colaborativa

Para la primera aplicación de la línea de tiempo participativa, elaboré inicialmente, de manera individual, una versión centrada en los principales sucesos que han marcado para mí nuestra experiencia familiar en torno al cuidado. Este ejercicio sirvió como base para un segundo momento, de carácter colectivo, en el que construimos, junto con el resto de mi familia, una versión ampliada, a partir del diálogo, la discusión y la incorporación de nuevos hechos.

Figura. 3. ***Primera versión de línea de tiempo***



Nota. Fotografía propia.

El primer elemento que marqué en la línea fue el accidente de S2, punto de partida de esta experiencia familiar de cuidado. Este momento estuvo atravesado por la confusión, el dolor y la incertidumbre frente a su estado de salud. S2 permaneció hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos —UCI— durante aproximadamente dos semanas, periodo en el que recibió varias intervenciones médicas. Durante ese tiempo, intentábamos continuar con la vida cotidiana mientras asimilamos lo ocurrido. S3 fue quien permaneció con mayor frecuencia en el hospital, pendiente de su evolución y de la información clínica disponible.

Posteriormente, marqué las primeras enseñanzas del cuidado. En este momento comenzaron a aparecer aprendizajes relacionados con las rutinas diarias de S2, el manejo de medicamentos, los cuidados especializados y algunas labores propias del acompañamiento de enfermería, aunque yo no contaba con esa formación. Estos aprendizajes surgieron después de su salida de la UCI, cuando S3 y yo empezamos a turnarnos para acompañarlo en sus terapias, medicamentos y apoyos cotidianos. Este momento fue significativo porque marcó el paso de la incertidumbre hospitalaria a una nueva etapa de cuidado familiar.

Después, S2 recibió el alta hospitalaria. Al reencontrarnos con él fuera del entorno hospitalario, empezamos a dimensionar los cambios que implicaba su nueva condición. Durante el tiempo en que permaneció en la clínica, S5 ya nos había explicado algunas de las posibles secuelas derivadas de las lesiones en la médula espinal. En ese momento, se hablaba de un diagnóstico que podía ubicarse entre la tetraplejia y la paraplejia, debido a la gravedad de las lesiones.

Este momento también se relaciona con las primeras adecuaciones que realizamos para recibir nuevamente a S2 en casa. Algunos espacios tuvieron que ser reorganizados, pues la habitación que ocupaba antes del accidente dejó de ser adecuada para sus nuevas necesidades. Estas modificaciones marcaron uno de los primeros cambios concretos en nuestra vida cotidiana, porque el cuidado comenzó a transformar no solo los tiempos y las responsabilidades familiares, sino también la forma de habitar la casa.

En ese proceso, contratamos a C1, un cuidador que nos apoyó en las labores de cuidado, traslado y acompañamiento de S2 durante sus rutinas diarias. Esta decisión respondió a la necesidad de adaptarnos a una nueva organización familiar, marcada por exigencias físicas, emocionales y logísticas que hasta ese momento no conocíamos. Al mismo tiempo, empezaron a presentarse las primeras dificultades con las EPS e IPS, especialmente por la entrega de insumos para el cuidado y por la falta de asignación de un auxiliar de enfermería adecuado para las necesidades de S2.

Ante estas dificultades, una de las respuestas institucionales fue la remisión a cámaras hiperbáricas. En un comienzo, esta alternativa pareció ofrecer algún beneficio; sin embargo, con el tiempo, S2 consideró que no le generaba resultados significativos. Meses después, decidimos contratar una terapeuta física particular, pues, aunque los diagnósticos consignados en las historias clínicas eran poco favorables, todavía conservábamos la esperanza de que pudiera recuperar parte de su movilidad mediante terapias de rehabilitación.

En medio de este proceso, S3 comenzó a enseñarme algunos trámites necesarios para defender los derechos de S2, en caso de que ella no pudiera acompañarnos. Entre esos aprendizajes estuvieron la elaboración de acciones de tutela, la radicación de peticiones, el seguimiento de los tiempos de respuesta y la identificación de alternativas ante una negativa o un incumplimiento institucional. En esta primera reconstrucción, este momento

aparece como un hito importante porque marca el inicio de mi aprendizaje práctico en la defensa jurídica asociada al cuidado.

Con el paso del tiempo, hacia 2023, la monotonía empezó a marcar nuestra vida cotidiana. Los días y los meses comenzaron a sentirse similares entre sí. La sensación de encierro, la menor libertad y el peso de una rutina repetitiva se hicieron cada vez más presentes. S2 lo expresaba con frecuencia de esta manera: “Ya no sé qué día es, ya no sé qué momento esperar, ya no le pongo cuidado a los días y los meses simplemente pasan volando**” (Comunicación personal, diciembre de 2025).**

La incertidumbre sobre su evolución también se volvió parte de nuestra cotidianidad. En ese momento, aún manteníamos la esperanza de que existiera alguna posibilidad de recuperar parte de su motricidad fina y alcanzar mayores niveles de independencia. Esa expectativa orientó varias decisiones familiares, terapéuticas y económicas relacionadas con su rehabilitación, sus apoyos y su movilidad.

Por esta razón, y pensando en la movilidad y seguridad de S2, decidimos construir una versión mejorada de la rampa de acceso a la casa. Esta vez buscamos una estructura más sólida y contratamos a un ingeniero para supervisar su diseño. Esta adecuación no fue cubierta por la EPS ni por la IPS, por lo que los gastos fueron asumidos por mi familia. Sin embargo, con el tiempo, la rampa no respondió completamente a las necesidades de uso y posteriormente tuvimos que rehacerla.

Durante ese periodo también decidimos cambiar de fisioterapeuta, buscando un acompañamiento más acorde con las necesidades de S2. Posteriormente, iniciamos el acompañamiento con FT2. Con su apoyo, adaptamos algunos elementos para facilitar los ejercicios, y la sala de la casa empezó a funcionar también como un espacio de rehabilitación. Estos apoyos fueron asumidos económicamente por mi familia, pues la EPS no garantizaba fisioterapia domiciliaria de manera continua.

También tuvimos que cambiar de auxiliar de enfermería debido a dificultades administrativas con la IPS. Esta situación llevó a la renuncia del cuidador que nos acompañaba. Entre la salida de un auxiliar y la llegada de otro transcurrió un periodo prolongado, durante el cual buena parte del cuidado recayó nuevamente sobre mí. En ese tiempo, tuve que estar más pendiente de las rutinas diarias de S2, mientras realizábamos

solicitudes ante la EPS y la IPS para que asignaran un nuevo cuidador. Las respuestas institucionales aludían con frecuencia a la falta de personal disponible.

Para 2024, se presentaron nuevos cambios en los apoyos externos de cuidado. Durante la ausencia de C2, nos asignaron a C3, un cuidador que tuvo que adaptarse a las rutinas de S2. En ese proceso, debido a su poca experiencia laboral, yo lo orienté en varias actividades, mientras S2 le explicaba sus rutinas diarias y S5 le compartía algunos conocimientos de enfermería necesarios para brindar un cuidado más adecuado.

Meses después, empezamos a considerar que una silla eléctrica podía mejorar la movilidad de S2. Lo conversamos con él, aunque en ese momento no mostraba mucho interés en hablar sobre ayudas técnicas. Aun así, continuamos explorando la posibilidad de solicitarla a la EPS. Después de un tiempo, la silla fue autorizada; sin embargo, sus dimensiones y peso exigían una rampa más amplia y segura que la existente.

A partir de esa situación, decidimos realizar una nueva adecuación de la rampa, tomando como base la estructura anterior, pero ampliando su ancho y mejorando su distribución para ofrecer mayor soporte. El propósito era que S2 pudiera subir y bajar con mayor seguridad.

Tiempo después me gradué como abogado. En ese momento no tenía claridad sobre el camino profesional que quería seguir y surgieron inquietudes frente a mi futuro. Más adelante, al revisar opciones relacionadas con mi experiencia como cuidador, encontré un programa de maestría que me permitió vincular esta vivencia con un proceso de formación académica.

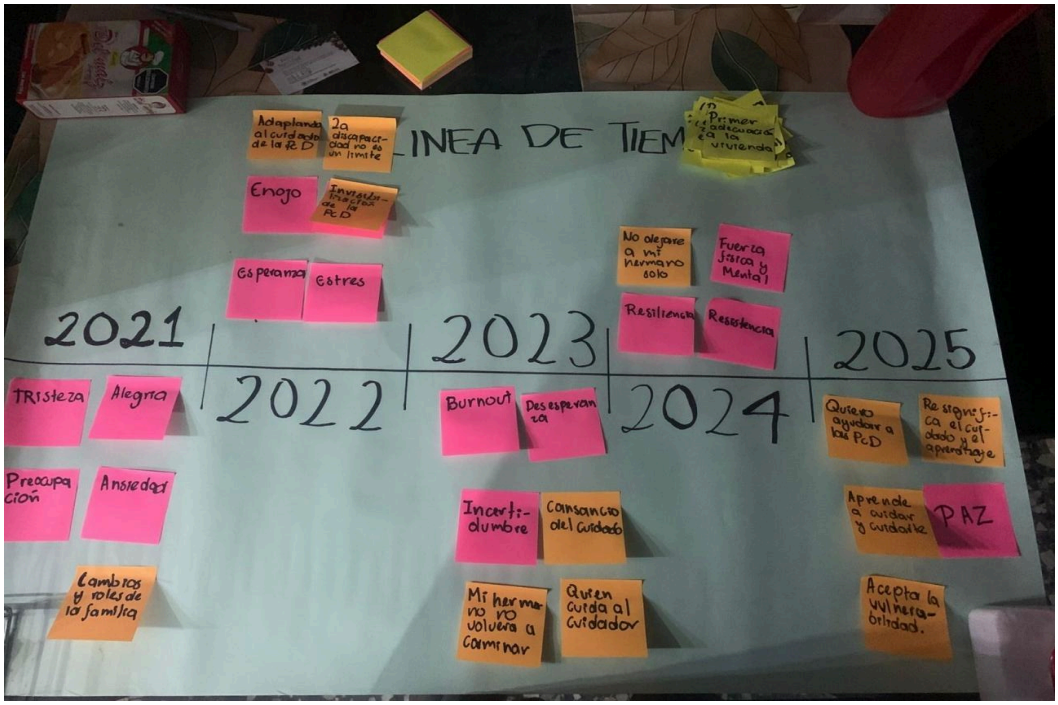
Para el año 2025, inicié la maestría gracias al apoyo de mi familia. Este momento marcó un nuevo vínculo entre mi experiencia de cuidado y mi formación académica. Durante ese mismo año también ocurrieron situaciones familiares emocionalmente difíciles, entre ellas una pérdida afectiva importante para S2, que fue registrada en la línea de tiempo como un momento de especial sensibilidad para la familia.

Ese mismo año llegó C5. Sin embargo, por primera vez tuvimos que solicitar el cambio de un cuidador debido a una situación de incomodidad en el acompañamiento de S2. Esta situación no se había presentado antes. S2 nos manifestó que no se sentía cómodo y nos pidió cambiarlo, decisión que acogimos como familia.

Al reconstruir esta primera versión de la línea de tiempo, pude ordenar los momentos que, desde mi lugar de abogado-cuidador, aparecieron como más significativos en la experiencia de cuidado de S2. El recorrido permitió ubicar una secuencia de hechos que fueron modificando nuestra vida familiar: el accidente, la hospitalización, el regreso a casa, las primeras rutinas de cuidado, las adecuaciones del hogar, los cambios en los apoyos externos, las gestiones ante las EPS e IPS y mi propio proceso de formación jurídica y académica.

Esta primera reconstrucción no agota la experiencia familiar, pero sí ofrece una base para comprender cómo el cuidado se fue instalando progresivamente en la vida cotidiana. También permite reconocer que los cambios no ocurrieron de una sola vez, sino mediante ajustes sucesivos que afectaron los espacios, los tiempos, las responsabilidades y las formas de organización familiar alrededor de S2.

Figura 4. Segunda línea del tiempo



Nota. Elaboración propia

Al iniciar el segundo momento de este proceso, surgieron en mi familia algunas preguntas e inquietudes sobre la pertinencia de elaborar una línea de tiempo dentro de una tesis. Para abrir la conversación, formulé preguntas orientadoras que buscaban despertar la memoria familiar y facilitar la identificación de situaciones significativas. Algunas de ellas

fueron: ¿qué cambios consideran más importantes desde el accidente de S2?, ¿qué emociones recuerdan con mayor fuerza durante este proceso?, ¿qué momentos creen que deberían incluirse en la línea de tiempo?

Estas preguntas permitieron presentar la actividad no solo como un ejercicio de organización cronológica, sino como una reconstrucción compartida de la experiencia familiar de cuidado. Aunque al comienzo no logré explicar con total claridad su sentido metodológico, procuré generar un ambiente de participación e integración, aclarando que la línea de tiempo buscaba recoger aprendizajes, tensiones y momentos significativos vividos alrededor del cuidado de S2.

Inicié este segundo momento con S3, en espacios de conversación tranquilos. Al comienzo, ella manifestó dudas frente al enfoque de la tesis, especialmente porque no le resultaba claro cómo una vivencia familiar podría convertirse en objeto de reflexión académica. Ante esto, le expliqué que el propósito no era exponer la vida privada, sino reconstruir una experiencia compartida para hacer visibles las dificultades, aprendizajes y formas de organización construidas alrededor del cuidado. En ese contexto, S3 expresó:

> *“Me parece bastante confuso y extraño hablar sobre cómo la discapacidad de S2 puede generar conocimiento, pero, si eso será tu tesis yo te apoyo en lo que necesites, porque igualmente me gustaría que muchas otras familias vean y comprendan que es tener un familiar con discapacidad”* (Comunicación personal, diciembre de 2025)

A partir de estas inquietudes iniciales, la conversación se fue haciendo más profunda. S3 empezó a recordar el momento del accidente, los cambios en la dinámica familiar y las decisiones que tuvimos que asumir. También compartió su interpretación sobre lo que ha significado el cuidado a lo largo del tiempo, destacando tanto las dificultades emocionales como las estrategias que hemos construido para sostenernos. En una de las conversaciones señaló:

> *“El proceso de discapacidad de S2 ha sido algo bastante complicado para nosotros como familia, por la falta de respuesta y las diferentes dificultades tanto con las EPS e IPS, como los problemas que surgen como familia al afrontar esto. A veces hablar de cómo ha sido ese nivel emocional me cuesta como una madre*

tener que recordar con dolor algunas cosas, entre ellas el ver como prácticamente perdió todo lo que él consideraba vida". (Ibidem)

Luego continué el proceso con S5, cuya participación permitió ampliar la reconstrucción desde su experiencia en el sector salud y desde su lugar dentro de la familia. En sus relatos aparecieron el cansancio, el miedo, la tensión entre trabajo y cuidado, y la responsabilidad de orientar prácticas de atención hacia S2. En una de las conversaciones expresó:

"Tener que estar pendiente de mi trabajo y de mi familia nunca fue una tarea fácil, es algo bastante cansado llegar a mi casa, con el miedo de que alguna vez un familiar mio tuviera una situación como las que me llegaban día a día, hasta que el día que sucedió lo de S2, mi vida cambio, creó que no podré superar todo lo que he vivido, pero, me alegra saber que tengo la oportunidad de verlo otra vez día a día." (ibidem)

Su aporte también permitió registrar momentos asociados al cuidado físico, las exigencias cotidianas, la organización del tiempo y las dificultades del sistema de salud. Además, S5 hizo visible que el conocimiento en salud no elimina la carga del cuidado, sino que muchas veces la hace más consciente y compleja. En otra conversación señaló:

"El cuidado hacia mi familia, como hacía S2 son situaciones que en un principio me causaban conflictos, a pesar de haberle enseñado a S1 mis conocimientos, soy consciente que él no debería estar realizando las labores solo, pero, a veces nuestras responsabilidades nos sobrepasan, porque cuidar a otros también es cuidarse uno mismo para poder cuidar a los demás." (ibidem)

Esta conversación permitió ampliar la línea de tiempo más allá de los hechos visibles, al incorporar dimensiones del cuidado que a veces pasan desapercibidas: el desgaste físico y emocional, la organización cotidiana, las barreras en el acceso a servicios y la tensión entre saber cuidar técnicamente y sostener afectivamente a la familia. De esta manera, la participación de S5 aportó una perspectiva que integra lo práctico, lo profesional y lo afectivo dentro de la reconstrucción de la experiencia.

Posteriormente, conversé con S4, cuya participación fue más breve debido a sus responsabilidades laborales. Aun así, su relato permitió incorporar a la línea de tiempo

aspectos relacionados con trámites, desplazamientos, esperas, recolección de medicamentos y gestiones ante instituciones de salud. Durante la conversación comentó:

> *“Creó que nadie quiere espera tener que estar parado 1 o 2 horas esperando unos medicamentos o estar esperando por sacar una cita médica únicamente por un familiar, es bastante triste que uno como ser humano tenga que empezar a acostumbrarse a tener que realizar trámites donde lo único claro es que no hay certeza a qué horas salga, eso sí, porque si uno se llega a demorar en llegar, ya no lo quieren a atender a uno como si la vida de uno fuera menos que las de otros.*” (Comunicación personal, diciembre de 2025)

Aunque su intervención fue menos extensa, permitió reconocer que el cuidado no se expresa únicamente en el acompañamiento directo. También aparece en tareas logísticas y administrativas que sostienen el proceso, aunque muchas veces sean menos visibles dentro de la vida familiar.

En este sentido, su aporte permitió considerar que el cuidado no se distribuye de manera homogénea, sino que se configura a partir de distintos roles y responsabilidades. Así, aunque su voz no estuvo marcada por los mismos hitos emocionales o cotidianos que otros relatos, sí dialoga con la reconstrucción de la experiencia desde un lugar distinto, evidenciando que estas formas de implicación también son fundamentales en la organización familiar del cuidado.

Por último, y de manera especialmente significativa, se encuentra la participación de S2, quién es el principal motor de este trabajo. Procuré abordar este momento con prudencia, teniendo en cuenta que él ya era consciente de que la investigación se centra en la experiencia conjunta que hemos vivido como familia en el proceso de cuidado y en las dificultades que han surgido.

Durante la conversación, su aporte fue más puntual que extenso, pero no por ello menos relevante. Compartió algunas percepciones sobre su vida cotidiana, su autonomía y la forma en que experimenta el acompañamiento familiar, dejando ver que no se identifica únicamente desde su discapacidad. Asimismo, frente a la idea de que esta experiencia haga parte de mi trabajo de grado, manifestó una disposición abierta, aunque también

cuidadosa, resaltando la importancia de que su historia sea tratada con respeto y desde su propia manera de entenderla.

Su participación permitió no solo incorporar su voz en la reconstrucción, sino también reconocer los límites, ritmos y formas en que decide narrar su experiencia, lo cual resulta fundamental para comprender este proceso desde una perspectiva ética y relacional.

Durante este segundo momento también se presentaron situaciones familiares que impidieron desarrollar la actividad semiestructurada tal como la había preparado inicialmente. Esto me llevó a ajustar la estrategia de recolección de información: en lugar de insistir en un espacio formal, opté por propiciar conversaciones en momentos más cotidianos y tranquilos, procurando que el diálogo fluyera sin que mi familia sintiera la participación como una obligación.

De esta manera, mantuve el propósito inicial de la línea de tiempo, pero adapté su desarrollo a las condiciones reales de mi familia. Además de ubicar acontecimientos, propuse identificar emociones y tensiones surgidas durante estos años de cuidado, diferenciándolas mediante colores. Así, la segunda línea de tiempo no solo recogió hechos, sino también cargas emocionales, momentos críticos y formas de respuesta familiar.

En términos de la reconstrucción metodológica, este segundo momento no produjo la misma cantidad de información con todos los participantes. Sin embargo, permitió reconocer los ritmos, límites y formas particulares en que cada integrante decidió participar, recordar y narrar la experiencia familiar. Algunas voces aportaron relatos más extensos y detallados; otras, intervenciones más puntuales, silencios o énfasis específicos. Todas estas formas de participación hicieron parte de la reconstrucción.

Este momento permitió comprender que la línea de tiempo no solo recoge hechos o recuerdos familiares, sino también diferencias en las maneras de narrar, seleccionar, callar y significar lo vivido. En ese sentido, la herramienta evidenció la importancia de respetar el consentimiento, la comodidad y los tiempos de cada participante, reconociendo que la experiencia de cuidado no se reconstruye desde una sola voz, sino desde una trama familiar compuesta por memorias, emociones, responsabilidades y silencios.

7.1.2. Entre imágenes y recuerdos: foto y memoria

La herramienta de Foto y Memoria emergió como una extensión necesaria del ejercicio de reconstrucción, al mostrar que no todos los momentos podían ser comprendidos únicamente desde lo narrativo o cronológico. A través de las imágenes fue posible acceder a una dimensión más sensible de la experiencia, en la que los recuerdos, las emociones y los significados se activaron de una manera distinta. En este sentido, lo visual no funcionó solo como apoyo o ilustración, sino como un recurso metodológico que permitió reconstruir aspectos de la experiencia que no siempre aparecían con claridad en las palabras.

A continuación, presento las fotografías seleccionadas por los integrantes de mi familia y los aspectos más significativos que cada uno destacó durante la conversación.

Figura 5. “una familia feliz”



Nota. Fotografía del archivo familiar seleccionado por S3 durante la técnica de Foto y Memoria. Se incluye con autorización de los participantes

El título **“Una familia feliz”** permite reconocer la forma en que S3 recuerda esta imagen: como una escena de unión, celebración y aparente tranquilidad familiar. La fotografía corresponde a un momento previo al accidente de S2 y fue asociada por S3 con una vida familiar que, en ese momento, parecía organizada alrededor de expectativas de crecimiento, estabilidad y futuro.

Al mirar la fotografía desde el presente, esa felicidad aparece atravesada por la nostalgia. Para S3, la imagen no solo representa un cumpleaños, sino también un tiempo anterior a las transformaciones que produjo el accidente en la dinámica familiar. Al preguntarle por los cambios más importantes, expresó:

> "*Absolutamente todo cambió, desde mi percepción de vida, hasta la dinámica familiar, donde ya únicamente pensaba en ver crecer a mis hijos, en que se convirtieran en uno excelentes profesionales y brindarles lo que a mí me costó realizar, una buena vida*" **(S3, comunicación personal, enero 2026)**

Para S3, esta fotografía resultó significativa porque le permitió recordar quién era S2 antes del accidente y cómo se proyectaba la vida familiar en ese momento. La imagen le produjo felicidad, nostalgia, melancolía y cierta ansiedad, especialmente porque evocaba una etapa en la que los proyectos de vida de cada integrante parecían seguir un curso distinto. También señaló que uno de sus aprendizajes más importantes fue reconocer que, muchas veces, no se valoran suficientemente los momentos compartidos con la familia hasta que una situación crítica transforma la vida cotidiana.

En la conversación, también señaló que uno de los aprendizajes más importantes fue reconocer que: "*a veces no somos capaces de poder disfrutar de las personas que nos rodean y no valoramos lo suficiente los momentos con nuestros familiares.*" (ibidem)

En esta fotografía, la herramienta permitió reconstruir el contraste entre el pasado familiar y el presente del cuidado. La imagen activó una memoria sobre una vida cotidiana que S3 recuerda como más estable y armónica, en la que cada integrante tenía un lugar dentro de la familia y los proyectos personales parecían seguir su curso. Al mirar la fotografía desde el presente, esa escena también permitió identificar el contraste con lo que vino después: la reorganización de los roles, los cambios en las rutinas, las nuevas responsabilidades y la necesidad de responder colectivamente al cuidado de S2.

Figura 6. “los primeros pasos”



Nota. Fotografía del archivo familiar seleccionado por S4 durante la técnica de Foto y Memoria. Se incluye con autorización de los participantes

El segundo registro de Foto y Memoria estuvo a cargo de S4, quien denominó la imagen **“Los primeros pasos”**. En la fotografía aparece S2 durante una de las intervenciones médicas realizadas después del accidente, en el proceso inicial de recuperación. Esta imagen corresponde a uno de los primeros momentos en los que mi familia y yo pudimos verlo nuevamente después de lo ocurrido.

S4 escogió esta fotografía porque le permitió recordar la alegría de volver a ver con vida a S2, después de un accidente que inicialmente estuvo marcado por el miedo y la incertidumbre. Al explicar su elección, señaló:

> “*La gran alegría que sentí por volver a ver a mi hijo sobrevivir a un accidente bastante fuerte, donde no pensé que se iba a recuperar, teniendo miedo de que perdiera la vida*” (S4, comunicación personal, enero de 2026).

Sin embargo, esta alegría estuvo acompañada de emociones contradictorias. Para S4, la imagen también despertó ansiedad, angustia y temor frente a lo que podía ocurrir. En sus palabras:

> “[sentí una] *ansiedad muy berraca, porque no sabía que iba a pasar con mi hijo. Además de que no éramos conscientes del daño total del accidente, que iban a*

dejar a mi hijo en silla de ruedas. A pesar de que sabíamos que podía quedar así, en ese momento pensábamos que aún había esperanza de que no perdiera de toda su independencia, y que al final tristemente quedará así" (Comunicación personal, enero de 2026)

Uno de los elementos más significativos de su relato fue reconocer que la fotografía no alcanza a mostrar todo lo vivido en ese momento. Para S4, la imagen no logra representar las lágrimas, la angustia, la tristeza ni la intensidad emocional que acompañó ese proceso. Aun así, también señaló que no todo fue negativo, pues, a pesar del estrés y del carácter agridulce de la situación, lo más importante era que S2 había sobrevivido.

Al preguntarle por los cambios más notables a partir de ese momento, S4 expresó que el accidente marcó un punto de partida en la forma de comprender el cuidado dentro de la familia:

"*Cambiaron muchas cosas, siendo el punto de partida de cuidar a un hijo con discapacidad, teniendo un gran cambio de visión sobre qué es el cuidado y la discapacidad, además de las diferentes situaciones que deben abarcar una familia para poder darle una vida digna a su hijo"*. (Comunicación personal, enero de 2026)

Al preguntarle a S4 por los cambios más relevantes en la convivencia familiar después del accidente de S2, su respuesta se orientó hacia la manera en que empezó a comprender el cuidado cotidiano. Para él, esta experiencia hizo visible una práctica que antes podía parecer distante, pero que, al vivirse de cerca, mostró su complejidad, su carga emocional y sus exigencias permanentes. En sus palabras:

" Para mí el cuidado es algo que no terminamos de valorar, ni sabemos cómo realizar de una correcta manera, el cuidado es algo tan complejo y tan difícil de hacer que no terminamos de atestiguar lo conflictivo, lo pesado y lo estresante que llega a hacer en algunos momentos, por eso mismo admiro a las personas que cuidan de manera permanente y de manera constante a sus familiares." (Ibidem)

En esta foto y memoria se observó cómo el cuidado dejó de ser una idea abstracta o distante y empezó a convertirse en una práctica concreta, permanente y emocionalmente

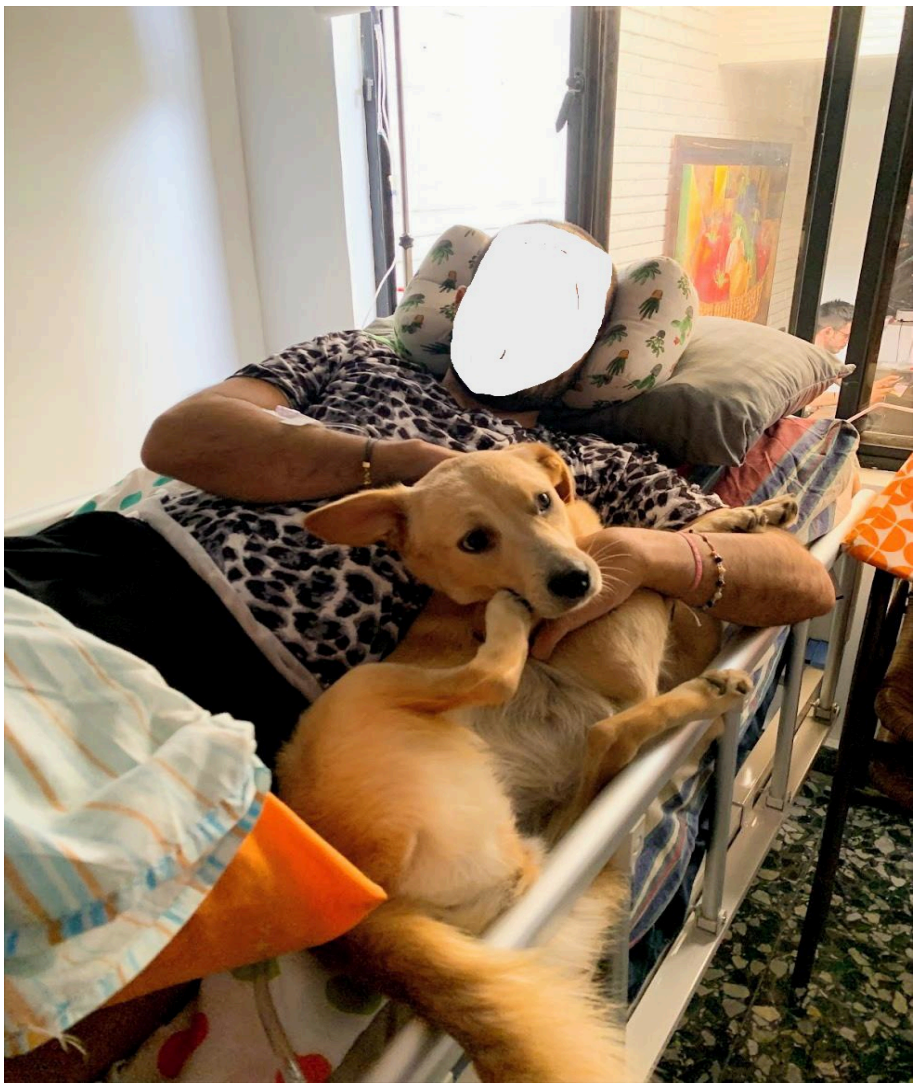
exigente. Acompañada de preocupaciones, temores sobre las representaciones que se tiene sobre lo que implica la discapacidad. También muestra cómo la discapacidad comenzó a ser comprendida desde la experiencia familiar, no solo como una condición médica, sino como una realidad que reorganizó los vínculos, los tiempos, las responsabilidades y la forma de proyectar la vida de S2.

Este elemento nos permite reconstruir el pensamiento sobre qué es la vida digna para una persona cercana a nosotros, porque al preguntarle a S4 que es para él la vida digna me comentó:

> *"La vida digna es poder vivir una vida larga y sin complicaciones, sin tener que esperar nada de nadie y estar viviendo únicamente para nosotros mismos, lo cual ahora mi muchachos ya no puede hacer desde el momento de lo que sucedió."* (Ibidem)

Esto nos da un pensamiento mucho más cercano de las experiencias vividas del participante, que nos revela su sensibilidad, sus preocupaciones y sentimientos sobre los acontecimientos, lo cual es un panorama mucho más íntimo que lo recolectado en la línea del tiempo.

Figura 7: “Una cálida bienvenida”



Nota. Fotografía del archivo familiar seleccionado por S5 durante la técnica de Foto y Memoria. Se incluye con autorización de los participantes.

Esta fotografía fue escogida por S5. En ella aparece S2 en una cama hospitalaria adquirida por la familia, como parte de las adecuaciones necesarias para recibirlo nuevamente en casa después de su permanencia en el centro médico. La imagen fue significativa para S5 porque representa el regreso de S2 al hogar y el inicio de una nueva etapa de cuidado familiar.

Al explicar por qué eligió esta fotografía, S5 señaló:

> "*yo misma fui quien más estuvo pendiente en los momentos donde estuvo hospitalizado, además de realizar toda gestión médica necesaria para darle los mejores servicios a él, lo cual me brindaba tranquilidad. Después de eso me generó euforia volver a verlo en casa, la cual no puedo describir, además de que en esos momentos difíciles, sentí bastante incertidumbre, porque no sabíamos que iba a pasar con S2 y cuales iban a ser las secuelas permanentes del accidente*". (comunicación personal, enero de 2025).

S5 también expresó que la fotografía no alcanza a mostrar todas las emociones que vivió en ese momento. En sus palabras:

> *"En la fotografía no se alcanza percibir las diferentes emociones que sentía en ese momento, algunas de ellas que sentí fueron angustia, tristeza, lágrimas que decidí guardar para que S2 no se preocupara, además de los grandes sacrificios que como hermana tuve que hacer." (ibidem)*

Al preguntarle por el mayor cambio que identificaba después del accidente, S5 señaló la reorganización familiar. Antes del accidente, S2 cumplía un papel activo en la vida cotidiana del hogar: cocinaba, hacía compras, estaba pendiente de algunas necesidades familiares y se preocupaba por las mascotas. Después del accidente, muchas de esas tareas tuvieron que redistribuirse entre los integrantes de la familia. Además, S5 asumió un papel importante en la orientación médica, en la comunicación con profesionales de salud y en la explicación de diagnósticos a la familia. S5 me comentó lo siguiente:

> *"Fue algo que nos cambió la vida a todos. Siendo una persona fundamental en mi vida, es un pilar más que importante en la familia, por la razón de que antes del accidente él tenía una vida, donde nos cuidaba, nos cocinaba, hacía las compras, estaba pendiente de lo que necesitábamos, se preocupaba por las mascotas, etc. Todo esto tuvo que ser repartido entre todos nosotros, incluyéndome el rol de estar pendiente sobre las diferentes cosas que necesitaba a nivel médico en esos momentos, además de tener que hablar con expertos en la ciencia médica para que mi familia pudiera entender los diagnósticos que nos deparaba el futuro y brindar un mejor dialogo para explicarle a S2 y a mi familia." (ibidem)*

Finalmente, al preguntarle por su comprensión del cuidado, S5 lo relaciona con la coordinación, la paciencia y la disposición hacia la persona que requiere apoyo:"*El*

cuidado va más allá de una acción de cuidar, es la coordinación y la paciencia de tener un familiar que necesita de ti."

Esta fotografía permitió reconstruir el regreso de S2 a casa como un momento de alegría, incertidumbre y reorganización familiar. La imagen no sólo visibiliza una adecuación material de la cama hospitalaria, sino también el inicio de nuevas responsabilidades dentro del hogar. Desde el relato de S5, el cuidado aparece asociado a la redistribución de tareas, la gestión médica, la contención emocional y la necesidad de aprender a comunicarse con profesionales de salud para acompañar mejor a S2. Siendo ella quien en su mayoría tuvo que lidiar con las intervenciones médicas, los diagnósticos desalentadores, los diferentes problemas que podían surgir, y principalmente ser quien traduce el entendimiento médico a su familia, siendo de vocera de lo que iba a suceder, con su rol profesional a la vez, que tampoco daba descanso.

Figura 8: “un abrazo apachurrado”



Nota. Fotografía del archivo familiar seleccionado por S2 durante la técnica de Foto y Memoria. Se incluye con autorización de los participantes.

Esta fotografía fue escogida por S2 y está asociada con un momento de alto valor afectivo. En la imagen aparecen S2 y S5 junto con las mascotas de la familia, en la habitación que S2 habitaba antes del accidente. Para él, esta escena representa el

regreso a un espacio familiar y la posibilidad de reencontrarse con vínculos afectivos importantes después de un periodo prolongado en el entorno hospitalario.

> *“ El valor sentimental que representa para mi, volver a ver a mi mascota que ya no está, es un sentimiento indescriptible. Ya que, para nuestra familia las mascotas son parte esencial de nuestras vidas. Siendo el perro de color café como un hijo para mi, tristemente falleció hace dos años, lo cual para mi… me causa bastante nostalgia y me entristece no poder volver a abrazarlo como lo hacía antes”.* (comunicación personal, enero de 2026)

La fotografía también le evocó felicidad por haber regresado a casa y por haber sobrevivido a lo ocurrido. Según su relato, estar durante varios meses en una camilla y en una habitación hospitalaria fue una de las experiencias más difíciles de su vida.

El motivo por el cual S2 llamó así ese momento fue:

> *”Considero que desde que perdí a mi niño, y no poder tenerlo en día entre mis brazos, desde que partió, ha sido uno de los momentos que jamás voy a superar, y aún lo sigo extrañando, me gustaría simplemente tenerlo una vez más junto a mi durmiendo con él, o abrazándolo como lo hacía antes, porque después de todo siempre pensé que me iba a ir yo primero antes que él.” (ibídem)*

Un aspecto central de la conversación fue aquello que, según S2, no se alcanza a ver en la imagen. Para él, la fotografía no muestra completamente la transformación de su vida cotidiana ni el valor que empezaron a tener las actividades más simples después del accidente. En sus palabras:

> *“A veces nos acostumbramos tanto a las mismas situaciones que dejamos de verlas como la primera vez que la experimentamos, es algo notable que cuando no sufría de ninguna discapacidad era una persona totalmente diferente, que tenía una rutina y un estilo de vida incomparable, luego, de quedar en esta condición, me di cuenta que hasta las mínimas actividades que hacemos por rutina se deben valorar, porque no sabemos cuándo será la última vez que lo volveremos a hacer.” (ibidem)*

S2 también señaló que, desde ese momento, comenzaron a presentarse cambios significativos relacionados con las instituciones de salud, especialmente en la entrega de

insumos y en la falta de asignación de un cuidador por parte de la IPS. Según su relato, estas situaciones hicieron que parte de la carga del cuidado fuera asumida por la familia.

Finalmente, al preguntarle por su comprensión del cuidado, S2 lo relaciona con la posibilidad de brindar seguridad, comodidad y afecto a una persona cercana: "*El cuidado es la necesidad de poder brindarle un espacio seguro y cómodo a una persona que quieres*" (S2, comunicación personal, enero de 2026).

Esta fotografía permitió reconstruir la experiencia del regreso a casa desde la voz de S2. La imagen no solo evocó alegría y nostalgia, sino también la transformación de su vida cotidiana, la importancia de los vínculos afectivos y el valor de habitar un espacio familiar después de la hospitalización. A través de esta fotografía, S2 pudo nombrar lo que cambió en sus rutinas, lo que extraña de su vida anterior y las formas en que el cuidado familiar apareció como apoyo frente a las dificultades institucionales.

Figura 9. El silencio del cuidado



Nota. Fotografía del archivo familiar seleccionado por S1 durante la técnica de Foto y Memoria. Se incluye con autorización de los participantes.

Esta fotografía es, sobre todo, una reflexión personal. La escogí porque quienes vivimos a diario la experiencia de cuidar a alguien —ya sea un familiar, un amigo o una persona cercana— terminamos construyendo una visión distinta del cuidado, dependiendo del vínculo que tenemos con esa persona y de las razones por las cuales asumimos esa responsabilidad.

En mi caso, cuidar a S2 tiene un significado particular porque él fue una de las personas que me cuidó cuando yo era bebé. Fue quien estuvo pendiente de mí, quien me acompañó en muchos momentos de mi vida, quien velaba por mis intereses y me protegía en situaciones difíciles. Aun siendo también joven, estuvo junto a mí mientras crecía, me desarrollaba y maduraba. Por eso, esta relación familiar tiene una complejidad difícil de explicar: antes era él quien me cuidaba, y ahora soy yo quien ha asumido parte de esa responsabilidad.

Esta inversión de lugares me resulta especialmente significativa. Es curioso y, al mismo tiempo, profundamente movilizador pensar que S2 fue quien me bañaba, me cambiaba los pañales y estaba pendiente de mí cuando necesitaba algo. Por azares de la vida, ahora soy yo quien participa en su cuidado cotidiano. Esta transformación del vínculo se hizo más evidente para mí cuando S2 expresó:

> *“soy un bebé, un bebé viejito que necesito que me ayuden y me tengan paciencia, porque muchas veces me duele aunque no me queje, sienta aunque no me pueda mover, y quisiera que me escuchen, para que no tomen decisiones encima de mí, porque soy yo quien está en esta situación…”* (comunicación personal, diciembre de 2023)

Estas palabras marcaron para mí algo difícil de medir. Por eso llamé a esta fotografía “El silencio del cuidado” . Al mirarla, pienso en muchas otras experiencias de cuidado que he conocido por noticias, por relatos cercanos o por situaciones similares, aunque nunca idénticas. Todo esto me ha permitido ampliar mi manera de entender qué significa cuidar y ser cuidado.

También me ha llevado a preguntarme cómo habría sido nuestra vida familiar si el accidente no hubiera ocurrido, si las consecuencias hubieran sido distintas o si no

hubiéramos tenido que atravesar este proceso juntos. En el cuidado familiar aparecen emociones que muchas veces no se dicen en voz alta: culpa, encierro, tristeza, vulnerabilidad, enojo, cansancio y frustración. Pero también aparece algo profundamente humano: el deseo de acompañar, de responder y de brindar lo necesario hasta donde la otra persona lo permita y lo decida.

Desde esta fotografía pude reconstruir una dimensión silenciosa de mi experiencia como cuidador. No se trata solo de las tareas visibles del cuidado, sino de todo aquello que queda por dentro: los recuerdos de haber sido cuidado por S2, la responsabilidad de cuidarlo ahora, el cansancio que a veces cuesta nombrar y la necesidad de respetar su voz en medio de las decisiones cotidianas. Esta imagen me permitió reconocer que cuidar no es únicamente hacer por otro, sino también aprender a escuchar, acompañar y aceptar los límites de lo que puedo decidir por él.

En esta primera capa de análisis, la técnica de Foto y Memoria me permitió reconstruir aspectos de la experiencia que no aparecieron con la misma fuerza en la línea de tiempo. Mientras la línea de tiempo me ayudó a organizar los acontecimientos de manera secuencial, las fotografías activaron recuerdos asociados a emociones, vínculos, espacios, objetos y escenas concretas de la vida familiar.

A través de las imágenes seleccionadas, pude reconocer distintos momentos del proceso: la vida familiar antes del accidente, la incertidumbre durante la recuperación inicial, el regreso a casa, las primeras adecuaciones del hogar, la dimensión afectiva del acompañamiento y mi propia experiencia como abogado-cuidador. También identifiqué que una fotografía no muestra todo lo vivido, sino que funciona como punto de partida para narrar aquello que queda por fuera de la imagen: miedos, silencios, pérdidas, expectativas, tensiones, aprendizajes y formas de cuidado que no siempre se dicen abiertamente.

En conjunto, Foto y Memoria me permitió ampliar la reconstrucción descriptiva de la experiencia, al integrar no sólo hechos, sino también memorias sensibles y significados familiares. Esta herramienta mostró que el cuidado no se recuerda únicamente a través de fechas o decisiones, sino también mediante escenas, afectos, espacios y silencios que ayudan a comprender cómo hemos vivido y significado este proceso como familia.

7.1.3. Reflexiones y notas de diario de mis días de cuidado: entre rutinas, trámites y aprendizajes

El diario de campo se configuró como una herramienta transversal que me acompañó de manera continua en todo el proceso investigativo, permitiendo registrar no sólo los acontecimientos relevantes, sino también las reflexiones, emociones y tensiones que surgían en el día a día del cuidado. A través de este, fue posible situar la experiencia entre el pasado y el presente, convirtiéndose en un espacio de escritura y análisis en el que se articulan mi vivencia como cuidador y mi proceso de formación profesional.

Las entradas que recupero a continuación no buscan agotar todo lo vivido, sino mostrar algunos momentos que aparecieron con fuerza en la escritura: los primeros trámites, las interacciones con el sistema de salud, la reorganización familiar, el agotamiento, el aprendizaje del sistema y el encuentro con otros cuidadores.

A. Trámites y aprendizajes del sistema

Esta dimensión fue reconstruida a partir de varias notas de campo en las que registró mis primeras experiencias con trámites médicos, solicitudes jurídicas, tiempos de espera, respuestas institucionales y aprendizajes prácticos para moverse dentro del sistema de salud. A través de estas notas, pude reconocer cómo la gestión administrativa y jurídica comenzó a formar parte de la experiencia cotidiana de cuidado de S2.

***

Nota de campo 1. Primeros trámites médicos
Fecha 20-11-25

En el año 2022 entre mis primeros recuerdos de los trámites médicos y jurídicos que tuvimos que empezar a gestionar, aparece una sensación persistente de estar en un terreno desconocido, aunque, en teoría, no lo era. Como abogado, los procedimientos administrativos y el lenguaje jurídico formaban parte de mi formación. Sin embargo, en esta experiencia no estaba frente a un caso más: estaba intentando garantizar la atención en salud de S2. La espera siempre parecía interminable.

Entre los primeros trámites en 2021, me acuerdo que eran medicamentos, algo que en realidad no era algo complejo, pero, empezaban a mostrar trabas y complejidades para la entrega, ahí fue donde S3 me enseñaba que muchas veces era parte del trabajo del abogado simplemente acostumbrarse a está clase de vulneraciones.

Cada acción representaba una nueva solicitud, un nuevo requisito y una nueva espera. La información llegaba fragmentada, a veces contradictoria y, en muchas ocasiones, incompleta. Era necesario insistir, repetir y volver a empezar. Esto ocurría, por ejemplo, cuando solicitábamos medicamentos, insumos, citas médicas o la asignación de un cuidador. Cuando las respuestas no llegaban o los compromisos no se cumplían, tenía que acudir a mecanismos jurídicos, como derechos de petición, acciones de tutela o incidentes de desacato, para intentar que se garantizara lo requerido.

A medida que avanzaban los días, la frustración comenzaba a instalarse con fuerza. No se trataba solo del desgaste físico de esperar o insistir, sino de la sensación constante de impotencia frente a procesos que dificultaban la vida cotidiana de S2. Incluso con las herramientas jurídicas que tenía, el sistema resultaba difícil de transitar: las respuestas podían demorarse, llegar incompletas o no llegar. Esta situación me llevó a preguntarme qué ocurre con quienes no cuentan con este tipo de formación o con alguien que pueda asumir estas gestiones.

En medio de este proceso, mi rol como abogado entraba en tensión con mi lugar como cuidador. No era posible separar completamente lo técnico de lo emocional. Cada trámite implicaba una acción jurídica, pero también una preocupación familiar concreta. En los primeros momentos en que necesitábamos un cuidador, buena parte de las rutinas recaían sobre mí y sobre S3. Esto afectaba mis tiempos de estudio, descanso y vida personal, mientras intentaba sostener el cuidado de S2 y evitar que toda la responsabilidad recayera sobre una sola persona.

En estos momentos los trámites más comunes siguen siendo los mismos, medicamentos, servicios, citas médicas, la verdad aunque el tiempo de espera no es mucho, a veces tienden a demorarse con la entrega de los suministros, o no

nos terminan dando lo suficiente para el tiempo que nos hacen esperar entre uno y otro.

Al volver sobre esta nota, identifique que los trámites médicos y jurídicos no aparecieron como actividades externas al cuidado, sino como parte de mi experiencia cotidiana. En este registro, el trámite aparece unido a la espera, a la insistencia y a la necesidad de responder a situaciones concretas que afectaban la vida diaria de S2.

También reconozco una tensión inicial entre mi formación como abogado y mi lugar como cuidador. Aunque conocía algunos procedimientos y herramientas jurídicas, eso no eliminaba la frustración ni la incertidumbre que producía tener que exigir respuestas para alguien de mi familia. Esta nota me permitió ver que defender derechos, en este contexto, no era solo aplicar conocimientos profesionales, sino sostener una preocupación afectiva y cotidiana por S2.

En esta primera lectura, el elemento más importante que emerge es que el cuidado empezó a incluir tareas que no siempre se reconocen como cuidado: radicar solicitudes, hacer seguimiento, insistir ante instituciones y acudir a mecanismos jurídicos cuando las respuestas no llegaban.

Nota de campo 2: Aprender a habitar el sistema
Fecha: 15-12-25

Con el paso del tiempo, algo empezó a cambiar en mi forma de relacionarme con las instituciones. Lo que al inicio era desconcierto comenzó a transformarse en una especie de aprendizaje forzado. Ya no me martirizaba de la misma manera ante cada demora o incumplimiento, no porque hubiera dejado de afectarme, sino porque empecé a anticipar respuestas, identificar rutas, reconocer patrones en los procedimientos y saber qué documentos pedir, dónde radicar y en qué momento insistir. Era como si, poco a poco, estuviera aprendiendo a habitar el sistema. En esos momentos S3 quien en su experticia me enseñaba, simplemente prefería al ver la demora o incumplimiento de algo, se radicaba una acción de tutela que ampare la salud y la vida de S2, algo que no parecía complejo, en las instituciones médicas tenía demasiado peso, volviéndose algo recurrente, donde en casos de

omisión o incumplimiento se realiza un incidente de desacato que obliga inmediatamente a responder por lo que no se realizó.

Sin embargo, ese aprendizaje no venía acompañado de tranquilidad. Aprender a moverme dentro del sistema significaba saber a quién llamar, qué documento radicar, cuándo insistir, cómo responder ante una negativa y qué hacer cuando una solicitud no era contestada. Eran acciones que no deberían ser necesarias para acceder a servicios de salud, pero que se volvieron parte de mi rutina para intentar garantizar la atención de S2. No se trataba solo de conocer la norma, sino de entender las lógicas prácticas e informales que operaban en la atención cotidiana.

En varios momentos observé a S3 explicar a otros usuarios cómo realizar ciertos trámites. Eran personas que, visiblemente desorientadas, buscaban respuestas que no siempre recibían de manera clara. En esas interacciones se hacía evidente que nuestra experiencia no era completamente individual, sino que compartía elementos con la de otras familias.

Mi rol como abogado se volvía más evidente en estos espacios, pero también más incómodo. Tener herramientas para moverme dentro del sistema no eliminaba las barreras; solo me permitía sortear algunas con mayor rapidez. Esto abría una pregunta difícil de ignorar: ¿qué ocurre con quienes no cuentan con conocimientos jurídicos, tiempo disponible o apoyo para insistir ante las instituciones? Aprender a moverme dentro del sistema no significaba que el sistema funcionara mejor; por el contrario, hacía más evidente su complejidad y, en muchos casos, su falta de accesibilidad real.

También observé una primera transformación de mi rol. Mi conocimiento jurídico dejó de estar ubicado únicamente en el campo profesional y empezó a mezclarse con mi vida familiar. En esta entrada, defender derechos no aparece como una tarea externa, sino como una práctica atravesada por mi vínculo con S2, por la urgencia de sus necesidades y por el cansancio que producía sostener trámites junto con las rutinas de cuidado.

Al revisar estas dos notas, identifico que lo más relevante no es la descripción de los trámites, sino la manera en que estos se incorporaron a la práctica cotidiana del cuidado. Aprender a moverme dentro del sistema fue un proceso construido en medio de la urgencia, la espera y la necesidad de garantizar respuestas para S2.

Esta dimensión también muestra una transformación inicial de mi rol: el saber jurídico dejó de estar separado de la vida familiar y empezó a funcionar como una herramienta práctica del cuidado. Cuidar implicó, entonces, no solo acompañar, sino también interpretar respuestas, anticipar obstáculos, insistir ante las instituciones y sostener procesos que condicionaban la atención de S2.

En esta primera capa, estas notas dejan ver que el acceso a los servicios no dependía únicamente de que existieran derechos reconocidos, sino también de la capacidad de gestionar, persistir y comprender el funcionamiento del sistema. Esta constatación abrió una pregunta central para la experiencia: qué ocurre con las familias que no cuentan con esas herramientas.

B. Entre el saber médico y los saberes del cuidado

Esta dimensión fue reconstruida a partir de varias notas de campo en las que registré mis primeras experiencias en citas médicas, el contacto con el lenguaje técnico de la salud, la necesidad de comprender diagnósticos y el papel de S5 como mediadora entre el saber médico y la familia. También incorporé notas sobre conversaciones con otros cuidadores, acompañantes y auxiliares, porque en esos encuentros aparecieron otros saberes sobre el cuidado: conocimientos prácticos, estrategias cotidianas y experiencias compartidas frente a las dificultades del sistema de salud.

***

Nota de campo 3. Cuando la consulta no alcanza
Fecha 25-11-25

En el año 2022, en las primeras citas, no solo implicaba una cita médica. Era, en muchos sentidos, el primer contacto directo con el sistema de salud desde la nueva realidad que atravesamos como familia. Llegamos con expectativas, pero también con incertidumbre. La atención fue rápida, casi mecánica. Siendo citas que no demoran gracias a la priorización que se brindan a las personas con discapacidad, pero, que para otros demoran varias horas, el profesional revisó a mi hermano, formuló algunas preguntas puntuales y emitió indicaciones generales. Podría decir que en tiempo total serían unos 15 a 20 minutos estando ahí con el médico. Todo parecía transcurrir dentro de la normalidad institucional. Sin

embargo, algo no terminaba de encajar. La interacción carecía de profundidad; no había un reconocimiento integral de la situación que estábamos viviendo. El médico en sí hacía sus preguntas de rutina, "¿Cómo se encuentra?, ¿Algún dolor o malestar?, ¿Siente usted que está bien de salud?", donde lo incómodo sucedio en que parecía que no había leído la historia clínica, para nosotros y especialmente para S2, era bastante extraño decir que por un accidente había quedado en silla de ruedas, cuando unos meses antes gozaba de una salud envidiable y un acondicionamiento físico de ensueño, me gustaría pensar si es que no tienen tanta sensibilidad por la costumbre de estar ahí tantas horas con muchos tipos de casos, pero, para mí era algo bastante incómodo, el tener que ver cómo S2 contaba de lo que ni siquiera se acordaba, porque en palabras de él no tiene memoria de lo que sucedió ese día.

Esa experiencia me llevó a reflexionar sobre cómo el sistema de salud tiende a fragmentar a las personas. Se atiende el cuerpo, el síntoma, el diagnóstico, pero no necesariamente la vida que sostiene ese cuerpo. En el caso de S2, su condición no podía entenderse de manera aislada, sino en relación con el entorno familiar, con el cuidado constante y con las transformaciones que habíamos asumido. Aunque S5 siempre fue muy sincero con nosotros y con los diagnósticos médicos, a la final esas mismas historias clínicas eran bastante confusas, entendíamos que había una discapacidad, pero, no comprendiamos hasta qué punto iba a llegar la misma, y sí la misma iba a parar o se podría recuperar para que no fuera tan grave. Creó que el mejor método es simplemente dejar que la persona con discapacidad pueda escoger lo que considera mejor para sí mismo, respetando su voluntad encima de todo, ya en casos donde el médico o las instituciones quieran vulnerarlo, si considero que sea mejor intermediar entre ambos.

Mi rol como abogado volvió a aparecer, pero de una forma distinta. Ya no solo como defensor frente a lo administrativo, sino como alguien que intentaba comprender, traducir y organizar lo que allí se decía para poder llevarlo a la vida familiar. Al salir de la consulta, quedó una sensación ambigua: habíamos cumplido con el procedimiento, pero no necesariamente nos habíamos sentido escuchados.

Al volver sobre esta nota, identifico que la cita médica no fue registrada únicamente como un evento asistencial, sino como una experiencia que puso en evidencia la distancia entre la atención clínica y la vida cotidiana del cuidado. Lo más relevante no fue solo lo que el profesional indicó, sino la sensación de que la consulta no alcanzaba a recoger todo lo que estaba en juego para S2 y para la familia.

También reconozco que, en este momento, empecé a sentir la necesidad de ocupar un lugar de mediación. No se trataba solo de acompañar a S2 a una consulta, sino de intentar comprender el lenguaje médico, organizar la información recibida y traducirla a decisiones concretas dentro del hogar. Esta nota muestra que el saber médico no llegaba de manera directa ni suficiente a la vida familiar; requería ser interpretado, discutido y articulado con las necesidades cotidianas del cuidado.

***

Nota de campo No.4: Esperas compartidas, cuidados compartidos
Fecha: 20-12-25

En una de las largas esperas, comencé a conversar con otras personas que también acompañaban a familiares. Al inicio fueron intercambios breves, casi circunstanciales, pero poco a poco se convirtieron en relatos más amplios. Cada historia tenía sus particularidades, pero había elementos que se repetían con fuerza: el cansancio, la incertidumbre, la necesidad de insistir constantemente y la sensación de no ser escuchados. Era como si, a pesar de no conocernos, compartiéramos una experiencia común. Muchas veces, me encontraba con señoras, madres cabeza de familia en las citas médicas que se encontraban solas con sus familiares, recuerdo una particularmente que me comentaba sus inconformidades, "a veces es muy harto estar acá parada por horas por una berraca cita para mi hijo" o " tengo que estar rogando para tener un taxi que quiera llevar la silla de ruedas de mi familiar", en ese momento me daba cuenta de lo privilegiado que éramos nosotros, tener esta clase de comodidades, como un auto propio, o conocimientos jurídicos para impulsar los trámites.

Escuchar a otros cuidadores me permitió salir, por un momento, de mi propia vivencia y reconocer que lo que estaba ocurriendo no era un caso aislado. Había una dimensión compartida en todo esto: personas sosteniendo situaciones

similares, muchas veces en silencio. En esas conversaciones, el lenguaje técnico desaparecía. Lo que emergía eran relatos cargados de emoción, estrategias cotidianas y aprendizajes construidos en la práctica. Había una forma de conocimiento distinta a la académica o profesional, pero profundamente significativa para quienes cuidábamos.

Me llamó la atención cómo, en medio de las dificultades, también aparecían gestos de solidaridad: compartir información, recomendar caminos y advertir sobre obstáculos. Era una manera de hacer frente a un sistema que, en muchos momentos, se percibía distante. Esas interacciones dejaron una sensación persistente: el cuidado no solo se vive en el ámbito privado, sino que también se encuentra con otros en espacios institucionales, donde las experiencias individuales comienzan a entrelazarse.

Al revisar esta nota, identifico que los espacios de espera no fueron únicamente tiempos vacíos dentro del sistema de salud. En ellos también aparecieron conversaciones, aprendizajes y formas de solidaridad entre personas cuidadoras. Esta nota me permitió reconocer que, junto al saber médico institucional, circulaban otros saberes construidos desde la experiencia cotidiana del cuidado.

Lo más relevante de esta nota es que me permitió ampliar la mirada más allá de mi familia. En las conversaciones con otros cuidadores aparecieron cansancios, incertidumbres y estrategias similares a las nuestras. Esto me hizo ver que muchas de las dificultades que vivíamos no eran exclusivamente individuales, sino compartidas por otras familias que también intentaban sostener procesos de cuidado en medio de trámites, esperas y respuestas incompletas.

Sin embargo, también pude reconocer que no todas las familias enfrentaban estas situaciones en las mismas condiciones. Aunque nuestra experiencia estaba atravesada por dificultades, también contábamos con algunos facilitadores, como conocimientos jurídicos, orientación en salud dentro de la familia, apoyo familiar y ciertos recursos para responder a necesidades urgentes. Otras familias parecían afrontar barreras semejantes desde lugares de mayor desigualdad, con menos información, menos tiempo, menos redes de apoyo o menos recursos para insistir ante el sistema.

Al poner en relación estas notas, reconozco que el cuidado se sostuvo entre distintos saberes: el médico, el jurídico, el familiar y el práctico. Las citas médicas me enfrentaron a la necesidad de comprender diagnósticos e indicaciones, mientras que las conversaciones con otros cuidadores me mostraron aprendizajes construidos desde la experiencia cotidiana.

C. Entre el agotamiento, la sobrecarga y la reorganización familiar.

Esta dimensión fue reconstruida a partir de algunas notas de campo en las que registré como era la vida entre el agotamiento, el cansancio emocional y al proceso de adaptabilidad después del accidente de S2, donde la disparidad del cuidado, las nuevas problemáticas que surgen de lo que aconteció y cómo nos debíamos distribuir las responsabilidades se hacía presente.

***

Nota de campo No. 5. Cuando el cansancio deja de ser pasajero
Fecha: 05-12-25

En los primeros años hubo diferentes momentos en los que el cansancio dejó de ser algo pasajero y se convirtió en un estado constante. No era únicamente físico; era también mental y emocional. Pero el punto de inflexión que considero era ver como mis compañeros gozaban de esa libertad, de ya no poder salir con mis amigos, de tener que decir no a planes que para mi eran mi día a día, y de que mi único día a día era estar encerrado en mi habitación esperando a que S2 me llamé para algo.

Las responsabilidades se acumulaban: citas médicas, trámites, acompañamiento permanente. Cada día parecía exigir más que el anterior. Y, sin embargo, el sistema no se detenía ni se adapta a mi ritmo. Al contrario, parecía demandar aún más gestiones, más documentos y más insistencia.

Empecé a notar cómo el tiempo personal se reducía casi por completo. Espacios que antes eran de descanso o distracción desaparecieron o se volvieron intermitentes. La vida comenzó a organizarse en función del cuidado, dejando poco margen para otras dimensiones. Por ejemplo cuando en mi judicatura, no

pude sostener ambas dimensiones, porque el cuidado en casa me consumía mi mañana, y el trabajo que no era remunerado mis tardes, pero, eso para quien era mi jefe, teniendo conocimiento de mi situación le molestaba, cuando solo era una persona con el afán de querer graduarse para al final no terminar ejerciendo como yo quería, extendiendo mi estudio por un año más a lo que debía graduarme.

En ese momento, mi formación como abogado no ofrecía respuestas suficientes. Podía comprender algunos procedimientos, actitudes y situaciones, pero eso no disminuía la carga emocional ni el desgaste cotidiano. Ahí se hacía evidente un límite: el derecho no alcanza a cubrir todas las dimensiones del cuidado.

Este desgaste también se manifestaba de maneras menos visibles: la sensación de tener que responder siempre, de no poder fallar y de sostener múltiples responsabilidades al mismo tiempo. El cuidado empezaba a sentirse como una exigencia permanente, difícil de interrumpir. Aun así, el proceso continuaba. No había pausas claras ni momentos definidos de cierre; todo se encadenaba, un día tras otro.

Desde esta entrada, el agotamiento aparece como un punto de quiebre: el cuidado empezó a organizar buena parte de mi vida cotidiana.

También emerge una tensión entre cuidar a S2 y sostener mis propios tiempos, proyectos y espacios personales. Aunque el derecho me daba herramientas para enfrentar trámites o barreras, no resolvía el desgaste emocional ni la exigencia permanente de estar disponible.

***

Nota de campo No.6: La casa empieza a cambiar y se reorganizan los tiempos
Fecha: 30-11-25

En el año 2022, con el paso de los meses, la casa comenzó a cambiar. No de manera abrupta, sino a través de pequeños ajustes que, acumulados, transformaron por completo la dinámica familiar. El último año donde realmente sentí estos cambios, era para el 2024, ya que, la dinámica no cambió más, y se mantendría estática hasta el día de hoy, siendo yo el que se agotaría de seguir luchando por "querer ser libre" como alguna vez lo fui antes del accidente.

Los horarios se modificaron, los espacios se redistribuyen y las prioridades se reordenaron. Donde ahora todo iba a estar con base a lo que necesitará S2, en mi caso dejando de salir o de estar siempre pendiente de lo que hacía o necesitará, además de que en caso que yo tuviera que acudir a algo presencial o importante, pedirle a S4 o S5 que me cubrieran en actividades que antes eran espontáneas ahora requerían planificación. Como por ejemplo ir a clases presenciales de las pocas que había en su momento o una simple salida con mis amigos, convirtiéndose en una discusión por quién iba a cuidar a S2. El tiempo dejó de sentirse propio y empezó a girar en torno a las necesidades de cuidado.

En medio de estos cambios, comencé a notar cómo cada miembro de la familia asumía roles distintos. Algunos más visibles, otros más silenciosos, pero todos atravesados por la misma situación. El cuidado no era una acción aislada, sino una red de prácticas que se sostenían colectivamente, aunque no siempre de manera equitativa.

En mi caso, en ese momento el rol de estudiante, se entrelazaba cada vez más con el de cuidador. Ya no eran esferas separadas, sino dimensiones que se interponen constantemente. Resolver trámites, interpretar normas o hacer seguimiento a procesos se convirtió en parte del cuidado mismo. Donde en clase me daba la duda de preguntar o de mejorar mi conocimiento de profesores que me enseñaban, para que al momento de realizarlo yo mismo, poder brindar una acción de defensa jurídica mucho más compleja y profunda, intentando que se me respondiera rápido, porque el cuidado nunca va dar espera.

Esta experiencia fue mostrando que el cuidado no es algo que simplemente ocurre, sino que se construye en lo cotidiano. Implica organización, aprendizaje y una adaptación constante frente a situaciones que no estaban previstas.

Lo cotidiano empezó a adquirir un peso distinto. Cada decisión, cada ajuste, cada cambio en la rutina tenía implicaciones más amplias de lo que parecía a simple vista. Dejaba de salir, dejaba de socializar por los límites del cuidado y empecé a ver mi vida como algo secundario. [2]

[2] En esos momentos dejé de darme tanta relevancia que en casos concretos donde no estaba en mi casa, me sentía ansioso de pensar que algo sucedería, y me sentía culpable, por cosas mínimas que pasaban, demostrando el deterioro mental que me estaba generando.

Los momentos de cambio y reorganización no fueron fáciles de asumir. Fue un proceso largo y desgastante, que se hizo más pesado con el paso del tiempo. S3 y yo fuimos quienes asumimos buena parte de las responsabilidades cotidianas, lo que implicó permanecer más tiempo en casa, limitar nuestras salidas y asegurarnos de que siempre hubiera alguien pendiente de S2.

En mi caso, esa responsabilidad me produjo agotamiento, irritabilidad y frustración. No se trataba solamente de estar en casa, sino de sentir que perdía la libertad de hacer mis propias cosas y de organizar mi tiempo. En algunos momentos, esa sensación me recordó el encierro vivido durante la pandemia de 2020, como si estuviera volviendo a perder una parte de mi libertad.

Las notas del diario de campo me permitieron volver sobre momentos que, en la vida cotidiana, aparecían dispersos, urgentes o difíciles de nombrar. Al escribir y reconstruir estas notas, pude organizar reflexiones sobre los trámites, las esperas, el cansancio, las rutinas, los aprendizajes y los cambios familiares que fueron marcando la experiencia de cuidado de S2.

Esta escritura también me ayudó a comprender cómo se fue configurando mi lugar como abogado-cuidador. En las notas aparece una experiencia atravesada por trámites, afectos, responsabilidades, aprendizajes y tensiones que no siempre eran evidentes mientras ocurrían. Al volver sobre ellas, pude reconocer que cuidar no solo implicaba actuar, resolver o acompañar, sino también detenerme a pensar qué estaba pasando conmigo, con mi familia y con la forma en que el derecho entraba en nuestra vida cotidiana.

7.2. Segunda capa de análisis: reconstrucción analítica

En esta segunda capa de análisis, avancé de la reconstrucción descriptiva de la experiencia hacia una lectura analítica de la información cualitativa producida durante la sistematización. Para ello, retomé los relatos, conversaciones, frases significativas, entrevistas, registros del diario de campo, línea de tiempo y ejercicios de Foto y Memoria, con el propósito de organizarlos a partir de ejes, categorías y códigos de análisis.

El análisis se organizó a partir de los tres ejes definidos previamente en la sistematización. Cada eje fue desarrollado mediante categorías analíticas que permitieron

agrupar, relacionar e interpretar la información cualitativa recogida. Estas categorías no fueron entendidas como clasificaciones cerradas, sino como construcciones interpretativas que ayudaron a comprender las transformaciones familiares, las formas de vivir la discapacidad, las tensiones con el sistema de salud y el lugar del derecho dentro de la práctica de cuidado.

Esta segunda capa también incorporó los dispositivos conceptuales definidos en el trabajo, así como referentes teóricos pertinentes para poner en diálogo la experiencia vivida con debates sobre cuidado, discapacidad, derechos humanos y salud. De esta manera, la matriz de categorización permitió articular las voces familiares, las memorias reconstruidas y los registros de campo con una lectura más amplia de la experiencia.

7.2.1. Eje I. Organización familiar del cuidado y derechos en el acceso a salud

En este eje analicé la manera en que la experiencia de cuidado de S2 configuró la organización familiar, particularmente en lo relacionado con el acceso a los servicios de salud en un contexto atravesado por barreras estructurales y actitudinales. A partir de los relatos reconstruidos, identifiqué transformaciones significativas entre la convivencia previa al accidente y la configuración posterior del cuidado, evidenciando no solo cambios en la distribución de roles, sino también en la forma en que mi familia se articuló frente al sistema de salud, del Estado y de la sociedad.

En este sentido, el análisis no se limita a describir dinámicas familiares, sino que se orienta a comprender cómo dichas dinámicas se encuentran mediadas por condiciones estructurales de acceso al derecho a la salud. Así, la organización del cuidado emerge como un campo donde se entrecruzan dimensiones afectivas, económicas, jurídicas y políticas.

Este análisis se estructura a través de tres categorías construidas —mediación y toma de decisiones en salud, tensiones y sobrecargas del cuidado, y reorganización familiar del cuidado—. Estas permiten evidenciar que el cuidado no solo reorganiza la vida familiar, sino que también pone de manifiesto las limitaciones del sistema de salud, trasladando a la familia funciones que, desde un enfoque de derechos humanos, corresponden al Estado.

a. **Reorganización de la vida familiar alrededor del cuidado**

A partir de los relatos familiares, identifiqué que la experiencia de cuidado de S2 produjo una transformación integral de la organización familiar. Esta transformación fue más allá de la redistribución de tareas domésticas o asistenciales, pues modificó los tiempos, los espacios, las responsabilidades, las prioridades y las formas de relación dentro del hogar. Antes del accidente, la convivencia familiar se sostenía sobre una dinámica relativamente estable, en la que cada integrante desarrollaba sus actividades sin que el cuidado ocupara un lugar central y permanente en la vida cotidiana.

Después del accidente, esa organización cambió de manera significativa. La familia tuvo que adaptarse a nuevas rutinas, coordinar citas médicas, reorganizar horarios, asumir gastos, gestionar medicamentos, acompañar terapias y distribuir tareas que antes no hacían parte de la vida diaria. Esta transformación se evidenció en la voz de S3 cuando señaló: “Después del accidente, todo gira alrededor de su cuidado: los horarios, la alimentación, las citas, incluso la forma en que organizamos el día”. Esta frase permite reconocer que el cuidado no fue una actividad añadida a la rutina, sino un eje que empezó a ordenar la vida familiar.

Uno de los elementos centrales de esta categoría fue la ampliación de las dimensiones del cuidado. S4 lo expresó con claridad al afirmar que *“el cuidado también implica organizar lo económico, no solo lo emocional”*. Esta voz muestra que cuidar no se redujo al acompañamiento afectivo o físico, sino que incluyó el sostenimiento material de la vida cotidiana: asumir costos, prever gastos, resolver necesidades no cubiertas y buscar recursos para garantizar condiciones de atención. En este sentido, la reorganización familiar también fue económica.

La experiencia de S5 permitió ver otra dimensión de esta reorganización: la superposición entre trabajo, saber profesional y cuidado familiar. Su formación en salud facilitó la comprensión de diagnósticos y procedimientos, pero también aumentó su carga emocional, porque le permitía anticipar riesgos y complicaciones. Esto apareció cuando expresó: “*no podía desconectarme nunca del rol de cuidado*”. Su relato muestra que los saberes profesionales dentro de la familia funcionaron como facilitadores, pero también como fuentes de mayor responsabilidad.

Además, la casa dejó de ser únicamente un espacio de descanso o protección. En los relatos apareció como un lugar reorganizado por el cuidado, atravesado por nuevas rutinas, adecuaciones, vigilancia y tensión emocional. S5 lo sintetizó al decir que *“la casa*

dejó de ser un espacio de tranquilidad y empezó a llenarse de preocupación, miedo y estrés". Esta frase resulta clave porque muestra que el cuidado no solo transformó las tareas familiares, sino también el significado del hogar.

Esta reorganización familiar puede leerse en diálogo con los aportes de Arango Gaviria y Molinier (2011), quienes han mostrado que, frente a las limitaciones de los sistemas de bienestar, las familias suelen asumir solas los costos emocionales, económicos y de tiempo que no siempre son reconocidos ni apoyados institucionalmente. En esta experiencia, el cuidado de S2 implicó precisamente ese desplazamiento hacia el hogar: asumir gastos, reorganizar horarios, aprender procedimientos, gestionar medicamentos, adecuar espacios y sostener emocionalmente la vida cotidiana.

En esta experiencia, el cuidado familiar tuvo una doble dimensión. Por un lado, expresó vínculos, afectos y responsabilidades orientadas al sostenimiento de la vida de S2. Por otro, evidenció los límites de una organización familiar que tuvo que responder, muchas veces, sin apoyos institucionales suficientes.

Desde esta tensión, la familiarización del cuidado (Esping-Andersen, 1999) permite comprender cómo ciertas responsabilidades de bienestar terminan recayendo sobre los hogares cuando las instituciones no responden de manera suficiente. En mi familia, esto se expresó en gastos, reorganización de tiempos, adecuaciones del hogar y tareas cotidianas que impactaron las condiciones de vida del grupo familiar.

Sin embargo, esta experiencia también me permitió reconocer una diferencia importante: aunque enfrentamos barreras, contábamos con algunos recursos y saberes que facilitaron parcialmente la respuesta familiar, como formación jurídica, conocimientos en salud, apoyo familiar y capacidad económica para asumir ciertas adecuaciones o servicios. Si estas exigencias produjeron desgaste en una familia con esos facilitadores, pueden agravarse aún más en hogares con menos recursos económicos, menor acceso a información, redes de apoyo más frágiles o menor capacidad para insistir ante el sistema. En esos casos, las barreras no solo dificultan el acceso, sino que pueden convertirse en formas concretas de exclusión del sistema de salud.

Así, la reorganización familiar puede entenderse como una forma de adaptación frente a un contexto adverso. Estas estrategias permitieron sostener el cuidado de S2, pero no eliminaron las barreras; más bien, las gestionaron parcialmente. Esta categoría mostró

que la discapacidad no transformó únicamente la vida de S2, sino también las relaciones, prioridades y responsabilidades del entramado familiar, evidenciando la necesidad de apoyos institucionales más oportunos, suficientes y sensibles a las desigualdades entre familias.

Así, la reorganización familiar puede entenderse como una forma de adaptación frente a un contexto adverso. Estas estrategias permitieron sostener el cuidado de S2, pero no eliminaron las barreras; más bien, las gestionaron parcialmente.

b. Mediación familiar y toma de decisiones para el cuidado en salud

Por otro lado, encontré que esta reorganización familiar alrededor del cuidado de S2 exigió también nuevas formas de mediación en la toma de decisiones relacionadas con la salud. Antes del accidente, estas decisiones eran esporádicas y no requerían una intermediación especializada. Sin embargo, después de la aparición de la discapacidad, decidir se volvió un proceso más complejo, pues cada acción empezó a exigir la articulación de información médica, trámites institucionales, posibilidades económicas, disponibilidad familiar y necesidades cotidianas de S2. Así, el acceso a los servicios de salud dejó de ser una gestión ocasional y comenzó a depender de actores familiares capaces de traducir, interpretar y gestionar información para sostener el cuidado.

En esta categoría, la mediación apareció como una práctica que permitió organizar distintos lenguajes dentro de la familia: el médico, el jurídico, el administrativo y el cotidiano. En los registros del diario de campo y en la línea de tiempo, reconocí que mi lugar como abogado-cuidador me llevó a explicar información médica y jurídica, hacer seguimiento a solicitudes, revisar documentos y acompañar decisiones que afectaban la atención de S2. Esta mediación no consistió únicamente en transmitir información, sino en hacerla comprensible para la familia y convertirla en criterios concretos para decidir.

Esta función puede leerse a la luz de la teoría del cuidado de Joan Tronto (2013), especialmente desde la dimensión de *taking care of*, entendida como la responsabilidad de hacerse cargo de una necesidad y organizar respuestas frente a ella. En esta experiencia, la mediación se convirtió en una práctica de cuidado en sí misma: traducir una orden médica, interpretar una respuesta institucional, explicar una alternativa o hacer seguimiento a un trámite fueron acciones necesarias para sostener el acceso de S2 a la atención en salud.

Asimismo, esta mediación puede comprenderse como una forma de intermediación sociojurídica frente a barreras administrativas del sistema de salud. El conocimiento jurídico permitió orientar trámites y sortear algunos obstáculos asociados a lo que Lipsky (2010) denomina la “burocracia de ventanilla”, es decir, aquellos espacios donde las decisiones y procedimientos cotidianos de las instituciones condicionan el acceso efectivo a los servicios. Sin embargo, esta mediación no representó una ventaja suficiente ni una solución estructural; más bien evidenció una falla en la accesibilidad del sistema, en la medida en que el ejercicio efectivo del derecho a la salud terminó dependiendo de habilidades, conocimientos y recursos que no todas las familias poseen.

Esta mediación no recayó únicamente en mi lugar como abogado-cuidador. A partir de los relatos familiares, identifiqué que cada integrante participó de manera distinta en la toma de decisiones sobre el cuidado en salud. S5, desde su formación en enfermería, asumió un papel importante en la comprensión de diagnósticos, indicaciones médicas y cuidados especializados. Su voz mostró cómo el saber en salud se trasladó al espacio familiar cuando expresó: “asumí el rol de estar pendiente de muchas cosas que necesitaba a nivel médico y de hablar con profesionales de salud para que mi familia pudiera entender los diagnósticos y para poder explicarle mejor la situación a S2”.

S3 también ocupó un lugar central en esta mediación, no solo por su experiencia jurídica, sino por su presencia constante en los momentos de hospitalización, seguimiento y toma de decisiones. En su relato apareció el peso emocional de esa responsabilidad cuando señaló: “a veces hablar de ese nivel emocional me cuesta, porque como madre tengo que recordar con dolor algunas cosas”. Su participación mostró que decidir sobre el cuidado no implicaba únicamente comprender información técnica, sino sostener emocionalmente a la familia en medio de la incertidumbre.

Por su parte, S4 permitió reconocer una dimensión más práctica de la mediación familiar. Su participación se relacionó con trámites, desplazamientos, esperas y gestiones cotidianas ante instituciones de salud. Esto se evidenció cuando expresó: “nadie espera tener que estar parado una o dos horas esperando unos medicamentos o una cita médica únicamente por un familiar”. Esta voz muestra que la toma de decisiones en salud también dependió de acciones logísticas y de disponibilidad familiar, no solo de saberes profesionales.

Finalmente, la voz de S2 permitió ubicar un límite ético para esta mediación. Aunque la familia organizó información y tomó decisiones para sostener su cuidado, él recordó la importancia de ser escuchado en aquello que afectaba directamente su vida. Esto apareció con fuerza cuando expresó: “quisiera que me escuchen para que no tomen decisiones por mí, porque soy yo quien está en esta situación”."El reclamo de S2 sitúa la experiencia familiar en el centro del debate sobre la autonomía relacional (Mackenzie & Stoljar, 2000). A diferencia de una visión individualista, esta perspectiva reconoce que el paciente está inmerso en una red de relaciones que condicionan su situación; sin embargo, advierte sobre el riesgo del paternalismo familiar. Como lo exige S2, el rol de la red de cuidado debe ser el de facilitar y empoderar la agencia del paciente, nunca el de suplantar su voluntad." Esta frase permitió reconocer que la mediación familiar debía orientarse al apoyo y no a la sustitución de su voluntad.

Esta distribución de roles ilustra la naturaleza polifacética del cuidado descrita por Tronto (1993). Desde la ética del cuidado, la autora advierte que esta labor no es un acto unidimensional, sino un proceso que implica distintas fases: desde el asumir la responsabilidad organizativa (hacerse cargo) hasta el trabajo directo y emocional (brindar cuidado). Así, la familia no actuó como un bloque homogéneo, sino como una red de tareas interdependientes.

En este sentido, la mediación no apareció como un elemento accesorio, sino como una dimensión estructural de la organización familiar del cuidado. La experiencia mostró que el acceso a la salud no fue directo ni automático, sino condicionado por la capacidad de traducir información, insistir ante instituciones, comprender procedimientos y tomar decisiones en medio de la incertidumbre. Por ello, cuidar a S2 implicó también mediar entre sistemas, lenguajes y responsabilidades que excedían el acompañamiento físico y emocional.

c. Tensiones y sobrecargas del cuidado

Después de analizar la reorganización de la vida cotidiana alrededor del cuidado y la mediación familiar en salud, esta categoría permitió reconocer las tensiones que aparecieron al sostener el cuidado de S2 en el tiempo. A pesar de qué el cuidado se expreso como afecto y compromiso, cuando esas responsabilidades se hicieron permanentes y no contaron siempre con apoyos suficientes, emergieron cansancios, presiones y conflictos que afectaron de manera distinta a cada integrante.

Cuidar permitió acompañar, proteger los derechos y sostener a S2, pero también exigió disponibilidad, tiempo, energía emocional y capacidad de respuesta permanente. Por eso, las tensiones no surgieron del cuidado en sí mismo, sino de las condiciones en que este tuvo que sostenerse: con barreras institucionales, apoyos insuficientes y una distribución desigual de responsabilidades dentro de la familia.

Si bien todos los integrantes participaron en la red de cuidado, la carga más constante terminó concentrándose principalmente en S1 y S3. En mi caso, esta carga se relacionó con el cuidado cotidiano, la gestión jurídica, el seguimiento de trámites y la toma de decisiones frente al sistema de salud. En S3, se expresó en el sostenimiento emocional, doméstico y cotidiano del cuidado, además de la preocupación permanente por el bienestar de S2.

Esta concentración produjo efectos concretos en la vida diaria. El cuidado comenzó a organizar horarios, limitar salidas, reducir espacios personales y generar la sensación de que la vida familiar giraba alrededor de las necesidades de S2. Como señaló S3: "*Después del accidente, todo gira alrededor de su cuidado: los horarios, la alimentación, las citas, incluso la forma en que organizamos el día*" . Esta frase muestra que la sobrecarga no se reduce al cansancio físico, sino que transforma la relación con el tiempo, el descanso y los proyectos personales.

En S3, además, la sobrecarga apareció atravesada por el miedo constante y la responsabilidad afectiva. Su relación permite ver que cuidar no era solo realizar tareas, sino sostener emocionalmente la posibilidad de que algo empeore: "*Cuidar es agotador. No es solo darle la comida, es el miedo constante a que algo empore*" . Esta voz muestra una dimensión menos visible del cuidado: la vigilancia emocional permanente, la anticipación del riesgo y la sensación de no poder desconectarse completamente.

La participación de S5 fue fundamental, especialmente en los primeros momentos posteriores al accidente, cuando su conocimiento en salud fue más demandado por la familia. Su saber permitió comprender diagnósticos, orientar cuidados y tomar decisiones más informadas. Sin embargo, con el tiempo, su participación cotidiana se debió a sus propias responsabilidades laborales y personales. Esta distancia funciona como una forma distinta de participación: más puntual, técnica y orientadora. S5 reconoció esta tensión al señalar: "*A pesar de haberle enseñado a S1 mis conocimientos, soy consciente de que él no debería estar realizando esos trabajos solo. Pero a veces nuestras*

responsabilidades nos sobrepasan" (Comunicación personal, Marzo 2026) . Esta frase permite ver que la sobrecarga también fue percibida por quienes no asumían el cuidado cotidiano de manera permanente.

En el caso de S4, su participación se expresó principalmente desde el sostenimiento económico, la logística, los traslados, las diligencias y la resolución de necesidades. Su cuidado no siempre apareció en el acompañamiento directo, pero sí en acciones necesarias para que la red familiar funcione. Esto permitió reconocer que el cuidado tiene formas visibles e invisibles: algunas se expresan en la asistencia cotidiana, otras en el soporte económico, la movilidad, las gestiones y la disponibilidad para resolver problemas. No obstante, esta distribución también generó tensiones, pues las formas de participación no tenían el mismo peso cotidiano ni el mismo desgaste emocional para todos.

Desde mi lugar como S1, esta distribución desigual hizo que el cuidado se viviera muchas veces como una responsabilidad difícil de interrumpir. La presión por gestionar, decidir, acompañar y responder jurídicamente ante las barreras del sistema de salud produjo una tensión entre agencia y carga: por un lado, mi formación jurídica me permitió actuar y defender derechos; por otro, esa misma capacidad me ubicó en un lugar de exigencia permanente. Mi saber jurídico fue incorporado por la familia como un recurso para enfrentar el sistema, pero también como una fuente de presión sobre mi rol.

Desde el análisis cualitativo, esta situación permitió reconocer un proceso de concentración de responsabilidades decisorias. Sin embargo, dicha concentración no respondió únicamente a una elección personal, sino a una dinámica relacional producida por la confianza familiar en mi formación jurídica, la urgencia de las necesidades de S2 y las dificultades para obtener respuestas oportunas del sistema de salud. En este punto, el concepto de autonomía relacional de Mackenzie y Stoljar (2000) permitió comprender que las decisiones en contextos de cuidado y discapacidad no se toman de manera aislada, sino en medio de vínculos, dependencias, apoyos, expectativas y condiciones institucionales concretas.

Esta lectura también permitió ubicar un límite ético dentro de la red familiar: acompañar no debía significar sustituir la voz de S2. La mediación familiar solo podía comprenderse como apoyo en la medida en que fortaleciera su participación y no reemplazara sus decisiones. La voz de S2 permitió reconocer esta tensión con claridad cuando expresó: *“siento que dejé de ser un adulto independiente para volver a ser un niño”* (Comunicación

personal, 2023) . Esta frase mostró que el cuidado, cuando se concentra demasiado en la protección o en la decisión familiar, puede generar sensación de infantilización, pérdida de intimidad o reducción de la capacidad de decidir.

En este sentido, la autonomía relacional permitió comprender que la necesidad de apoyo no anulaba la capacidad de decisión de S2. Por el contrario, exigía construir formas de cuidado más dialogadas, capaces de sostener su bienestar sin desplazar su voz. Esta tensión fue central para entender que la sobrecarga no solo la vivieron quienes cuidaban; también la experimentó quien recibió cuidado, especialmente cuando las dinámicas familiares afectaban su autonomía, intimidad y participación.

Desde esta perspectiva, mi rol como abogado-cuidador no puede entenderse solo como una posición de poder o control, sino también como una responsabilidad situada dentro de una red familiar que buscaba responder a necesidades urgentes. No obstante, esta misma red debía cuidar de no desplazar la voz de S2, pues la mediación familiar solo puede considerarse apoyo cuando fortalece su participación y no cuando sustituye sus decisiones.

En conjunto, esta categoría permitió comprender que el cuidado no apareció como una práctica negativa en sí misma, sino como una experiencia ambivalente. Por un lado, sostuvo la vida cotidiana de S2 y expresó vínculos familiares de afecto, compromiso y responsabilidad. Por otro, implicó trabajo, tiempo, disponibilidad permanente, carga emocional y una distribución desigual de responsabilidades, especialmente concentradas en S1 y S3. En ese sentido, las tensiones no surgieron del cuidado como vínculo, sino de las condiciones en que este tuvo que sostenerse: con apoyos institucionales insuficientes, barreras en el acceso a la salud y una red familiar que tuvo que compensar muchas de esas ausencias.

Esta lectura dialoga con los planteamientos retomados por Carmona a partir de Molinier y Legarreta (2016), para quienes el cuidado no puede entenderse únicamente como preocupación afectiva o disposición moral, sino también como trabajo concreto orientado a mantener y preservar la vida. Desde esta perspectiva, cuidar a S2 no significó solo quererlo o preocuparse por él, sino realizar acciones permanentes: acompañar, movilizar, gestionar, decidir, interpretar indicaciones médicas, organizar tiempos, resolver necesidades materiales y sostener emocionalmente la cotidianidad. Reconocer el cuidado

como trabajo permitió comprender por qué su concentración en pocas personas produjo agotamiento, irritabilidad, renuncias y sensación de pérdida de espacios propios.

Sin embargo, esta categoría también mostró que el cuidado no puede confundirse con la sustitución de la voluntad o la asistencia. La voz de S2, al expresar que sentía haber dejado de ser un adulto independiente para volver a ser un niño, permitió reconocer el riesgo de que el cuidado familiar, aun cuando nace del afecto y la protección, deriva en formas de infantilización o pérdida de autonomía. En este punto resulta relevante la distinción entre cuidado y asistencia retomada por Carmona desde los colectivos de personas con discapacidad: el apoyo debe ampliar las posibilidades de acción y decisión de la persona, no reemplazarlas.

7.2.2. Eje II. Reconfiguración de las nociones de cuidado y discapacidad

En este eje analizó el impacto de la experiencia del cuidado de S2 más allá de la gestión institucional, adentrándome en las esferas de la subjetividad, la producción de agencia y la transformación de los marcos éticos y normativos de la familia en Ibagué. La irrupción de la discapacidad y la necesidad de soporte intensivo no constituyen eventos puramente mecánicos o clínicos; por el contrario, reconfiguran las trayectorias de vida y los horizontes de sentido de quienes cuidan y de quien es cuidado. A través de este análisis, se evidencia cómo las nociones tradicionales de autonomía, salud y justicia se tensionan y transforman cuando se encarnan en el escenario doméstico.

a. Desplazamiento de la discapacidad como diagnóstico hacia una experiencia vital, subjetiva y familiar

Esta categoría permitió analizar cómo la comprensión de la discapacidad de S2 se desplazó progresivamente desde una lectura centrada en el diagnóstico médico hacia una comprensión más amplia, situada y familiar. En los primeros momentos después del accidente, la discapacidad fue nombrada principalmente desde el lenguaje clínico: lesión, secuelas, pronósticos, movilidad, dependencia y rehabilitación. En ese primer momento, la atención familiar estuvo fuertemente orientada por preguntas sobre el cuerpo: qué funciones había perdido S2, qué posibilidades de recuperación existían, qué terapias podían ayudar y hasta dónde podría volver a ser independiente.

Esta primera comprensión estuvo cercana al paradigma médico-rehabilitador, en la medida en que el diagnóstico, la limitación corporal y la expectativa de recuperación ocuparon el centro de la interpretación. La discapacidad apareció asociada a la pérdida, la dependencia, la ruptura de una vida considerada normal y la incertidumbre sobre el futuro. S3 lo expresó al señalar: **"***Cuando nos dieron el diagnóstico, sentí que la vida nos cambió de un momento a otro***"** (comunicación personal, septiembre de 2021). Esta frase muestra que el diagnóstico no fue recibido solo como información médica, sino como un acontecimiento que alteró las expectativas familiares sobre la vida de S2 y sobre la propia cotidianidad familiar.

En la voz de S2, esta ruptura apareció de manera especialmente fuerte. Al afirmar: **"**Antes del accidente mi vida era muy diferente. Yo tenía mis rutinas, mis proyectos y mi independencia**"** (comunicación personal, diciembre 2021), no describió únicamente un cambio funcional, sino una transformación subjetiva en su forma de habitar el cuerpo, el tiempo y el futuro. La pérdida de movilidad se vivió también como interrupción de proyectos, rutinas y formas previas de independencia. En este punto, la noción de ruptura biográfica de Bury (1982) permitió comprender cómo el accidente interrumpió una trayectoria vital que parecía relativamente estable y obligó a reconstruir sentidos sobre el cuerpo, la autonomía y el porvenir.

Sin embargo, con el paso del tiempo, la experiencia cotidiana del cuidado mostró los límites de esa lectura inicial. El diagnóstico fue necesario para nombrar lo ocurrido y orientar ciertos apoyos, pero no alcanzó para comprender las dimensiones emocionales, familiares, sociales e institucionales de la experiencia. La discapacidad no se expresaba únicamente en la lesión o en la movilidad, sino también en la reorganización del hogar, en las barreras del sistema de salud, en los cambios de rutina, en las formas de trato y en las nuevas preguntas sobre acompañamiento, autonomía y reconocimiento.

Desde esta perspectiva, el diálogo con el modelo social de la discapacidad resultó relevante, porque permitió cuestionar las comprensiones que reducen la discapacidad a una condición individual o a un déficit corporal. No obstante, la experiencia sistematizada también mostró que el desplazamiento hacia una mirada social y relacional no debía borrar la materialidad del cuerpo ni los efectos subjetivos que produjeron la adquisición de la discapacidad. El punto central fue reconocer que la lesión y el diagnóstico importaban, pero no podía agotar la comprensión de S2 como sujeto.

La voz de S5 sintetizó este desplazamiento al señalar que *“la discapacidad no puede entenderse solamente desde el diagnóstico médico***”** (comunicación personal, diciembre 2025). Esta afirmación recoge el núcleo de la categoría: el diagnóstico fue un punto de entrada, pero no una explicación suficiente. La experiencia familiar permitió comprender que la discapacidad también se vivía en las relaciones, en los apoyos, en las barreras, en las emociones y en los modos en que la familia empezó a reorganizarse alrededor de una nueva realidad.

A la vez, esta categoría permitió identificar una primera resistencia a reducir a S2 a su diagnóstico. Él mismo lo expresó al señalar:

> “*No quiero que me vean solo por mi discapacidad, yo puedo hacer muchas cosas, porque he aprendido a adaptarme a mi nueva vida, adaptarme a los nuevos momentos y adaptarme a las necesidades que me surgen, y soy consciente de que si necesito ayuda alguien puede venir por mí, lo que muchas veces eso me ha llegado a causar conflictos por extrañar mi autonomía*” (S2, comunicación personal, mayo de 2026).

Esta frase muestra que, aunque el accidente produjo cambios reales en su cuerpo, sus rutinas y sus necesidades de apoyo, S2 no se reconoce únicamente desde la pérdida o la limitación asociada a su discapacidad. Su relato abrió una comprensión más amplia de la discapacidad, en la que también aparecen la adaptación, las capacidades, los deseos de autonomía y las tensiones que surgen al depender de otros. En este punto, la categoría empieza a mostrar el límite de la mirada médico-rehabilitadora: el diagnóstico puede nombrar una condición, pero no puede definir por completo la identidad ni la experiencia vital de S2.

Desde el análisis, estos movimientos pueden leerse en diálogo con el modelo social de la discapacidad, porque permiten cuestionar una comprensión centrada exclusivamente en el diagnóstico, la lesión y la limitación corporal. La experiencia mostró un desplazamiento desde una mirada inicial marcada por el pronóstico médico, la pérdida de independencia y la expectativa de rehabilitación, hacia una comprensión más amplia de la discapacidad, en la que también fueron centrales los apoyos, las barreras, los vínculos familiares, las emociones y las formas de reconocimiento. En ese sentido, el diagnóstico permitió nombrar lo ocurrido, pero no logró explicar por completo lo que S2 y la familia estaban viviendo.

La noción de ruptura biográfica de Bury (1982) permitió comprender que el accidente no solo interrumpió la trayectoria vital de S2, sino que obligó a revisar los sentidos familiares sobre independencia, normalidad, autonomía y futuro. Sin negar la materialidad del cuerpo, el dolor, la movilidad y las necesidades de apoyo, esta categoría mostró que la discapacidad no podía entenderse solo desde esos elementos. El desplazamiento analítico consistió, entonces, en impedir que el diagnóstico agotara la comprensión de S2 como sujeto y en reconocer la discapacidad como una experiencia corporal, subjetiva, familiar y social.

b. Reafirmación de los derechos, la agencia y la participación

Esta categoría permitió analizar cómo la experiencia de cuidado de S2 fue reconfigurando, en distintos integrantes de la familia, las nociones de derechos, autonomía y participación. La voz de S2 ocupó un lugar central, porque desde allí se expresó con mayor fuerza la necesidad de ser reconocido como sujeto activo de su propia vida. Al mismo tiempo, los relatos familiares mostraron un proceso de aprendizaje en torno a la importancia de escucharlo, consultarlo y respetar sus decisiones.

Este movimiento convivió con representaciones asistenciales y sobreprotectoras. En algunos momentos, el miedo, la urgencia o la intención de proteger podían llevar a decidir por S2 o a limitar su participación. Por eso, la categoría muestra una tensión constante entre el reconocimiento de su agencia y prácticas familiares que, aun desde el afecto, podían reproducir sustitución o infantilización.

La voz de S2 fue central para comprender esta tensión. Al afirmar: “Siento que puedo hacer más cosas de las que creen, donde me ha tocado adaptarme, me ha tocado aprender, me ha tocado valerme por mí mismo, a pesar de mis limitaciones, considero que aún soy una persona que es valiosa” (comunicación personal, abril de 2026), S2 no negó sus limitaciones ni sus necesidades de apoyo, pero sí rechazó ser definido únicamente desde ellas. Su relato mostró que la discapacidad modificó sus condiciones de vida, pero no anuló su valor personal ni su capacidad de aprender, adaptarse y participar en su propia experiencia.

Esta misma tensión apareció cuando S2 señaló: “*Prefiero que me ayuden, pero no que hagan todo por mí*” (Ibidem). Esta frase permite distinguir entre apoyo y sustitución. Para S2, recibir ayuda no significaba renunciar a decidir ni perder control sobre su vida

cotidiana. Por el contrario, la ayuda debía permitirle conservar márgenes de acción, participación y autonomía, incluso en actividades donde requería asistencia.

Los relatos familiares también mostraron que esta tensión no siempre fue fácil de resolver. Desde mis registros reflexivos, identifiqué la dificultad de encontrar un equilibrio entre proteger a S2 y permitirle decidir por sí mismo, especialmente cuando el miedo, la preocupación o la urgencia llevaban a anticipar decisiones. S4 también señaló que no siempre había acuerdos sobre la forma de tomar decisiones relacionadas con el cuidado, lo que en algunos momentos hacía que S2 se sintiera excluido de conversaciones importantes. Estos elementos muestran que la familia actuaba desde el afecto y la intención de proteger, pero también podía limitar su participación sin proponérselo.

La voz de S5 permitió nombrar de manera explícita esta tensión al señalar: "*También tengo que recordarle a la familia que él puede participar en decisiones, porque muchas veces veo que lo quieren sobreproteger*" (comunicación personal, fecha). Esta frase muestra que la autonomía de S2 no dependía únicamente de su voluntad individual, sino también de las condiciones familiares para escucharlo, incluirlo y reconocerlo como interlocutor válido. La participación, entonces, no apareció como un acto aislado, sino como una práctica relacional que debía construirse en la vida cotidiana.

Desde esta categoría, pude reconocer que en mi familia convivieron dos movimientos. Por un lado, hubo un avance hacia una comprensión más cercana al enfoque de derechos, en la que S2 debía ser reconocido como sujeto activo, con voz propia y capacidad de decidir. Por otro lado, persistieron prácticas asociadas a la protección excesiva, el miedo a que algo saliera mal y la tendencia a decidir por él en nombre de su bienestar. Esta coexistencia no debe leerse como una contradicción simple, sino como parte de un proceso de aprendizaje familiar frente a una experiencia compleja.

Los relatos también mostraron que la participación de S2 no dependía únicamente de las conversaciones familiares. En varios momentos, su posibilidad de decidir estuvo condicionada por la forma en que la información médica e institucional llegaba a él: diagnósticos difíciles de comprender, explicaciones técnicas, decisiones clínicas tomadas con rapidez y trámites que muchas veces eran asumidos por otros miembros de la familia. Esto permitió reconocer que la autonomía no se reduce a "dejarlo decidir", sino que exige crear condiciones para que pueda comprender, preguntar, expresar desacuerdos y participar de manera informada.

Desde allí, la discusión sobre derechos, autonomía y participación se amplía. No se trataba solamente de que la familia reconociera la voz de S2, sino de que el entorno familiar e institucional generara apoyos reales para que esa voz pudiera tener efectos en las decisiones sobre su cuerpo, su salud y su vida cotidiana. En ese sentido, el enfoque de capacidades de Nussbaum (2012) resultó pertinente porque permite comprender que la justicia no se agota en reconocer derechos formalmente, sino en garantizar condiciones materiales, relacionales e institucionales para que las personas puedan desplegar sus capacidades y tener control sobre aspectos significativos de su vida.

Asimismo, esta lectura dialoga con el paradigma de apoyos promovido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) y con los análisis de Flynn (2015) sobre el tránsito desde modelos de sustitución de la voluntad hacia modelos de apoyo para la toma de decisiones. En la experiencia de S2, este tránsito no se resolvía solo diciendo que él tenía derecho a decidir; exigía traducir información, explicarle alternativas, respetar sus tiempos, preguntarle por sus preferencias y evitar que la urgencia familiar o institucional terminara sustituyendo su voluntad.

En este sentido, la categoría permitió problematizar el ejercicio de los derechos de S2 tanto en el entorno familiar como en sus interacciones con el sistema de salud y el entorno social. La experiencia mostró que la participación no dependía solo de reconocer formalmente su autonomía, sino de crear condiciones concretas para que pudiera comprender la información, expresar preferencias, disentir y tomar parte en las decisiones sobre su cuerpo, su salud y su vida cotidiana.

Esta exigencia adquirió mayor relevancia porque muchas prácticas médicas, burocráticas e institucionales operan desde lógicas capacitistas que tienden a dejar en segundo plano la voz de la persona con discapacidad. En esos escenarios, la familia puede terminar ocupando el lugar de mediadora o incluso de sustituta en decisiones clínicas y vitales, especialmente cuando la información no es accesible o cuando no se garantizan apoyos para la participación. Frente a ello, el hogar apareció como un espacio ambivalente: podía reproducir sobreprotección, pero también abrir posibilidades de resistencia frente a esa anulación, al aprender a escuchar, consultar y reconocer a S2 como sujeto activo de su propia vida.

c. Reconfiguración del cuidado como práctica relacional, afectiva y ética

Esta categoría permitió analizar cómo la experiencia con S2 transformó la manera en que mi familia comprendía el cuidado. A partir de los relatos, identifiqué que cuidar no se redujo a realizar tareas asistenciales, resolver necesidades físicas o cumplir indicaciones médicas. Con el tiempo, el cuidado comenzó a entenderse como una práctica relacional, afectiva y ética, atravesada por la presencia, la paciencia, la escucha, el acompañamiento y la responsabilidad frente al otro.

Esta reconfiguración apareció en la forma como algunos integrantes de la familia empezaron a nombrar el cuidado desde la experiencia cotidiana. S5 señaló que **"***el cuidado no es solo clínico, sino emocional***"** (comunicación personal, fecha), frase que permite reconocer un desplazamiento importante: cuidar no consistía únicamente en administrar procedimientos, interpretar signos clínicos o responder a necesidades físicas, sino también en sostener emocionalmente, acompañar silencios y estar presente en momentos de frustración o incertidumbre.

La voz de S4 también permitió comprender esta dimensión relacional del cuidado. Al afirmar: **"***Entendí que cuidar es estar ahí cuando las cosas se ponen feas. No es solo pagar las cuentas; es aguantar el mal genio, la frustración de él y la nuestra. Es una prueba de paciencia que me ha cambiado el carácter***"** (comunicación personal, mayo de 2026), mostró que el cuidado no se agota en el sostenimiento económico ni en la resolución práctica de necesidades. También implica permanecer, contener, acompañar emociones difíciles y transformar la propia manera de responder ante el sufrimiento.

En este sentido, el cuidado produjo aprendizajes que no provenían solamente de la formación académica o profesional, sino de la experiencia vivida. Esto apareció con especial fuerza en S5, quien expresó: **"***El cuidado real no está en los libros. En la facultad no te enseñan cómo cuidar a tu propio hermano sin que se te rompa el corazón***"** (comunicación personal, fecha). Esta frase permite reconocer que el cuidado familiar confrontó los límites del saber técnico y abrió una comprensión más compleja, en la que la técnica debía articularse con el afecto, la cercanía y el vínculo.

Esta categoría también mostró que el cuidado no puede idealizarse. Aunque apareció como una práctica afectiva y ética, estuvo atravesado por cansancio, mal genio, frustración y momentos de tensión. Lo relacional no significó armonía permanente, sino la

posibilidad de sostener el vínculo incluso cuando la experiencia se volvía difícil. En este sentido, cuidar implicó aprender a permanecer, negociar emociones, ajustar expectativas y reconocer que tanto quien cuida como quien recibe cuidado están atravesados por límites, cansancios y necesidades.

En este sentido, la experiencia dialoga con la ética del cuidado de Gilligan (2013), en tanto permite comprender que las decisiones y respuestas familiares no se organizaron únicamente desde reglas abstractas o deberes formales, sino desde relaciones concretas, responsabilidades situadas y la necesidad de evitar el daño en la vida cotidiana. Cuidar a S2 implicó preguntarse constantemente cómo actuar sin abandonarlo, cómo acompañarlo sin imponer y cómo sostener el vínculo incluso en momentos de cansancio, frustración o desacuerdo.

A su vez, los aportes de Kittay (2019) sobre la dependencia permiten reconocer que el cuidado no debe entenderse como una excepción producida por la discapacidad, sino como una condición constitutiva de la vida humana. La experiencia con S2 hizo visible una interdependencia que muchas veces permanece oculta en la vida cotidiana: todos necesitamos de otros en distintos momentos, aunque la discapacidad vuelve más evidente esa red de apoyos, responsabilidades y vulnerabilidades compartidas.

Así, esta categoría permitió comprender que el cuidado se reconfiguró como una práctica que transformó a la familia en varios niveles. Transformó la manera de entender la salud, porque mostró que lo clínico no basta sin acompañamiento emocional. Transformó los vínculos, porque obligó a permanecer y responder de nuevas maneras. Y transformó la comprensión de la discapacidad, porque permitió reconocer que cuidar no es solo atender una limitación, sino sostener una vida con dignidad, afecto y reconocimiento.

En conjunto, este eje permitió comprender que la experiencia de cuidado de S2 reconfiguró las nociones familiares de discapacidad, autonomía y cuidado. La discapacidad dejó de comprenderse únicamente desde el diagnóstico, la lesión o la pérdida de independencia, para ser leída como una experiencia corporal, subjetiva, familiar y social, atravesada por apoyos, barreras, emociones y formas de reconocimiento.

Asimismo, el análisis mostró que la autonomía de S2 no desapareció con la discapacidad, sino que exigió nuevas condiciones para ejercerse. La familia avanzó en reconocer su voz, sus decisiones y su participación, aunque este proceso convivió con prácticas de

protección y sobreprotección que debían ser revisadas constantemente. Por ello, cuidar desde un enfoque de derechos implicó aprender a apoyar sin sustituir y acompañar sin infantilizar.

Finalmente, el cuidado apareció como una práctica relacional, afectiva y ética que transformó a toda la familia. No se trató solo de responder a necesidades clínicas o asistenciales, sino de sostener la vida cotidiana de S2 en medio de vínculos, tensiones, aprendizajes y responsabilidades compartidas. Así, este eje mostró que cuidar no solo modificó la forma de acompañar a S2, sino también la manera en que la familia comprendió la dignidad, la interdependencia, la salud y la vida en común.

7.3.3. Eje III. Tensiones entre el derecho y el cuidado

En este tercer y último eje, la mirada analítica se desplaza desde la reorganización interna del hogar y la reconfiguración de los lazos afectivos hacia la confrontación con las estructuras macro-institucionales. La experiencia del cuidado de S2 en el contexto de vida no ocurre en un vacío político; está atravesada por un modelo de Estado que sistemáticamente desatiende sus obligaciones en materia de protección social. Así, la vivencia familiar se politiza, transformando el sufrimiento privado y las barreras cotidianas en un motor para la exigibilidad de derechos.

El análisis demuestra que el cuidado, cuando se cruza con el saber jurídico, trasciende la asistencia para convertirse en litigio estratégico y denuncia estructural. Para operacionalizar este tránsito de lo micro a lo macro, el corpus empírico fue sintetizado bajo **tres categorías**:

a. **Percepción crítica del sistema**

Esta categoría permitió analizar cómo la experiencia de cuidado de S2 transformó la manera en que mi familia comprendía el sistema de derechos. Antes de vivir directamente las barreras de acceso a salud, los derechos podían entenderse como garantías existentes en la norma, asociadas a una protección institucional que debía activarse cuando una persona la necesitara. Sin embargo, la experiencia cotidiana mostró una distancia profunda entre el reconocimiento formal de los derechos y su materialización efectiva.

Esta tensión apareció con claridad en la voz de S4, quien señaló: **"***Uno confía en que existen derechos, pero cuando le toca vivirlo, ve que no es tan real como parece"*. Esta frase muestra un quiebre en la confianza frente al sistema: el problema no fue solo que existieran trámites o demoras, sino que la vivencia concreta hizo que los derechos se percibieran como menos accesibles, menos inmediatos y más frágiles de lo que parecían desde el discurso normativo.

En la voz de S2, esta percepción se expresó desde la experiencia de la espera. Al afirmar: **"***Uno aprende que los derechos existen, pero que no son inmediatos. Entonces toca actuar como si no estuvieran, mientras llegan***"**, mostró que la demora institucional no solo produce cansancio, sino también una forma de suspensión práctica del derecho. El derecho existe en el papel, pero mientras no se materializa, la familia debe resolver, adaptar y sostener el cuidado como si esa garantía no estuviera disponible.

S4 también expresó una sensación de distancia frente al derecho al señalar: **"***Uno empieza a ver el derecho como algo lejano… como algo que existe, pero no necesariamente para uno***"**. Esta frase permite comprender que la experiencia no produjo únicamente frustración administrativa, sino una percepción de exclusión jurídica. El derecho aparece como una promesa general, pero su acceso concreto depende de condiciones que no siempre están al alcance de las personas y familias que más lo necesitan.

Desde mis registros reflexivos, esta categoría también permitió reconocer que el sistema de derechos exige capacidades que no todas las familias poseen. Comprender normas, insistir ante instituciones, saber qué mecanismo activar, redactar solicitudes o conocer rutas de exigibilidad se convierte en una carga adicional para quienes cuidan. Esta situación muestra que el problema no es la inexistencia de derechos, sino la brecha entre su reconocimiento formal y las condiciones reales para ejercerlos.

En este punto, la categoría puede leerse en diálogo con el concepto de diamante del cuidado propuesto por Razavi (2007), según el cual la provisión del bienestar se sostiene entre Estado, mercado, comunidad y familia. En la experiencia de cuidado de S2, ese equilibrio apareció profundamente tensionado: cuando el Estado no respondió de manera suficiente y el mercado no ofreció soluciones accesibles, gran parte del sostenimiento cotidiano recayó sobre la familia. Esta situación permitió comprender que el impacto del cuidado intensivo no se explicaba únicamente por la condición de S2, sino también por

una organización social del cuidado que dejó a los hogares asumiendo responsabilidades emocionales, económicas, jurídicas y prácticas.

Esta lectura también dialoga con Fraser (2016), quien analiza la crisis de la reproducción social y muestra cómo los sistemas económicos e institucionales tienden a sostenerse sobre trabajos de cuidado poco reconocidos. En esta experiencia, la familia tuvo que asumir tiempos, costos, aprendizajes y gestiones que no siempre fueron acompañados institucionalmente. En una línea cercana, Pérez Orozco (2014) permite comprender el conflicto entre el capital y la vida: mientras las instituciones operaban desde trámites, recursos limitados y criterios administrativos, la familia debía sostener necesidades concretas de salud, cuidado y bienestar.

Así, esta categoría permitió reconocer una fractura entre derechos formales y experiencia vivida. La existencia de normas de protección para las personas con discapacidad no aseguró por sí misma respuestas oportunas ni accesibles. Por el contrario, la experiencia mostró que, en muchos momentos, el ejercicio de derechos estuvo condicionado por la capacidad familiar de gestionar, reclamar y sostener procesos desgastantes frente a instituciones poco sensibles a la urgencia del cuidado. Desde esta perspectiva, la percepción crítica del sistema no surgió de una postura abstracta frente a la ley, sino de la experiencia concreta de intentar garantizar condiciones de vida digna para S2.

b. Derecho y cuidado como campos en tensión

Esta categoría permitió analizar cómo el derecho y el cuidado se encontraron en tensión dentro de la experiencia familiar. El derecho ofreció herramientas para reclamar servicios, activar rutas institucionales y exigir respuestas frente al sistema de salud; sin embargo, esas herramientas no siempre respondieron al ritmo, la urgencia y la materialidad del cuidado cotidiano. En la práctica, cuidar a S2 no podía esperar los tiempos administrativos, las respuestas formales o los trámites sucesivos que exigían las instituciones.

Uno de los elementos más fuertes de esta categoría fue el desfase entre el tiempo jurídico-institucional y el tiempo del cuidado. S3 lo expresó con claridad al señalar: *“sé que una respuesta puede tardar días o semanas, pero el cuidado no funciona así. Si él necesita algo hoy, no puedo decirle espere a que respondan”*. Esta frase muestra que el problema no era únicamente la existencia de trámites, sino la distancia entre los

procedimientos formales y las necesidades inmediatas de una persona que requería apoyos, insumos, medicamentos o atención oportuna.

Esta tensión también apareció en la voz de S4, quien afirmó: *“A uno le dicen espere, vuelva después, eso está en trámite… pero mientras tanto ¿qué? Él no puede esperar”*. Aquí se evidencia que el lenguaje administrativo organiza la atención desde procesos, turnos y respuestas pendientes, mientras que el cuidado se vive desde necesidades concretas que no se suspenden. Lo que para la institución puede ser un trámite en curso, para la familia puede significar incertidumbre, desgaste y afectación directa del bienestar de S2.

S5 reforzó esta distancia al señalar: *“Para ellos todo está en proceso, pero para nosotros el problema está pasando ya. Ese proceso no resuelve el día a día”*. Esta frase permite comprender que la existencia de una ruta administrativa o jurídica no garantiza por sí misma el acceso efectivo al derecho. En el cuidado, una respuesta tardía puede convertirse en una forma de desprotección, porque las necesidades de salud, asistencia y bienestar no siempre pueden esperar a que el sistema complete sus procedimientos.

En la voz de S2, esta tensión se expresó como una adaptación forzada a la espera. Al afirmar: *“Uno se termina acostumbrando a esperar… pero no porque esté bien, sino porque no hay otra opción***”**, (comunicación personal, Diciembre 2025) mostró que la disputa entre derecho y cuidado no solo afecta a quienes gestionan, sino también a quien recibe el cuidado. La espera dejó de ser un hecho administrativo y se convirtió en una experiencia incorporada en la vida cotidiana, marcada por la dependencia de respuestas externas.

En esta disputa, los mecanismos jurídicos adquirieron un lugar ambivalente. Acciones como presentar solicitudes, interponer tutelas, promover desacatos o exigir ajustes razonables fueron importantes para reclamar condiciones de salud, dignidad y bienestar para S2. En ese sentido, no fueron actos meramente procesales: se incorporaron a la vida cotidiana como formas de sostener el cuidado y enfrentar respuestas institucionales insuficientes.

Sin embargo, esta misma necesidad mostró los límites del derecho. Que la familia tuviera que acudir de manera reiterada a mecanismos jurídicos para obtener respuestas evidenció que la garantía de derechos no operaba de forma directa ni oportuna. El

derecho fue una herramienta de protección, pero también una carga adicional cuando obligó a traducir necesidades vitales en trámites, argumentos, pruebas y tiempos de espera.

Esta experiencia evidencia cómo el litigio estratégico deja de ser únicamente una práctica jurídica para convertirse en una práctica de cuidado y sostenimiento de la vida. La Corte Constitucional ha reconocido recientemente que el cuidado constituye un derecho fundamental y una responsabilidad compartida entre el Estado, la sociedad y las familias, cuestionando la histórica privatización del cuidado en los hogares (Corte Constitucional, 2023, 2025). En particular, la Sentencia SU-367 de 2025 identificó que la institucionalización y el abandono de personas con discapacidad constituyen formas de violencia institucional derivadas de la ausencia de apoyos comunitarios y de respuestas estatales articuladas. En este contexto, acciones como interponer tutelas, desacatos o exigir ajustes razonables dejan de ser actos puramente procesales y se transforman en mecanismos cotidianos de defensa de la dignidad y de resistencia frente a la negligencia institucional.

En esta disputa, mi lugar como abogado-cuidador hizo visible otra tensión. El conocimiento jurídico permitió comprender respuestas institucionales, activar rutas, redactar solicitudes e insistir ante incumplimientos. Sin embargo, estas acciones no se realizaron desde la distancia de un caso profesional, sino desde la urgencia afectiva de sostener el cuidado de S2. La defensa jurídica dejó de ser una práctica externa a la vida familiar y se convirtió en parte de las acciones necesarias para proteger su salud, su dignidad y su bienestar.

Desde esta perspectiva, el aporte de Herring (2013) resulta pertinente, en tanto permite cuestionar una idea restringida del cuidado como algo que ocurre únicamente en la asistencia directa o cara a cara. Cuidar también puede implicar crear condiciones para que otra persona viva con mayor independencia y bienestar: gestionar, ordenar, exigir, facilitar, resolver y abrir posibilidades. En esta experiencia, redactar una solicitud, insistir ante una EPS o activar un mecanismo jurídico no reemplazó el cuidado directo, pero sí formó parte de las condiciones que lo hicieron posible.

No obstante, esta incorporación del derecho al cuidado también reveló una desigualdad profunda. El saber jurídico funcionó como un recurso para movernos dentro de un sistema burocrático, pero también mostró que muchas familias quedan en desventaja cuando no

cuentan con ese capital técnico, educativo o profesional. En diálogo con Bourdieu, esta experiencia permitió comprender que el dominio del lenguaje jurídico puede operar como capital cultural y simbólico dentro de campos institucionales altamente burocratizados. El problema, entonces, no fue que la familia usara ese saber para defender a S2, sino que el acceso efectivo a derechos pareciera depender de contar con ese tipo de recursos.

Así, derecho y cuidado aparecieron como campos en disputa porque se necesitaban y se tensionaban al mismo tiempo. El derecho permitió reclamar, exigir y proteger; pero el cuidado mostró sus límites cuando las respuestas no llegaron con la oportunidad necesaria. La disputa surgió justamente en esa ambivalencia: el derecho fue una herramienta para cuidar, pero también una evidencia de que el acceso a condiciones básicas seguía dependiendo de la insistencia, el conocimiento y la resistencia cotidiana de la familia.

El análisis desarrollado en este eje permite concluir que la experiencia del cuidado familiar de S2 no puede comprenderse únicamente como una práctica íntima, afectiva o doméstica, sino como una experiencia profundamente atravesada por las fallas estructurales del Estado social y del sistema de salud colombiano. Las trayectorias narradas evidencian que el cuidado se transforma en un espacio de disputa política y jurídica donde las familias, ante la ausencia de apoyos institucionales reales, deben asumir funciones que corresponderían al Estado, movilizando recursos emocionales, económicos y profesionales para garantizar condiciones mínimas de dignidad y supervivencia.

En este contexto, el derecho deja de operar exclusivamente como un aparato técnico o normativo y adquiere una dimensión profundamente encarnada y relacional. La acción de tutela, los desacatos, las solicitudes administrativas y la exigencia de ajustes razonables emergen no solo como herramientas jurídicas, sino como mecanismos cotidianos de sostenimiento de la vida. La experiencia sistematizada demuestra que el litigio estratégico, cuando nace desde la vulnerabilidad propia y el vínculo afectivo, se convierte en una forma de cuidado. Así, el abogado-cuidador no litiga desde la distancia profesional, sino desde la urgencia vital de proteger la integridad, la autonomía y la dignidad de S2 frente a un sistema que constantemente posterga, fragmenta y condiciona el acceso a derechos fundamentales.

Asimismo, este eje permite evidenciar que la crisis del cuidado no es una situación excepcional ni individual, sino una expresión estructural de un modelo de protección social que privatiza la sostenibilidad de la vida. La sobrecarga familiar, el desgaste emocional y la judicialización permanente del acceso a servicios muestran cómo el Estado desplaza hacia los hogares las responsabilidades de atención y soporte, profundizando desigualdades y reproduciendo formas de violencia institucional. En consecuencia, la discapacidad no aparece aquí como el origen exclusivo de las dificultades, sino como una condición que expone con mayor crudeza las barreras estructurales, burocráticas y capacitistas que organizan el sistema de salud y protección social en Colombia.

Finalmente, la convergencia entre el rol profesional y el cuidado familiar evidencia tanto una herramienta de resistencia como un síntoma de injusticia estructural. El conocimiento jurídico permite disputar espacios de poder y abrir rutas de acceso que otras familias, sin ese capital cultural, difícilmente podrían transitar. Sin embargo, esta misma necesidad revela la fractura del Estado de Derecho: los derechos fundamentales no deberían depender de la capacidad técnica, educativa o profesional de las familias para ser garantizados. La experiencia demuestra que el sistema obliga a las familias a convertirse en administradoras, defensoras y litigantes permanentes de la vida de sus seres queridos, trasladando a la esfera privada responsabilidades que deberían ser colectivas y públicas.

Por tanto, este eje concluye que el cuidado, lejos de ser una práctica apolítica o exclusivamente doméstica, constituye un campo de resistencia frente al abandono institucional. La experiencia del abogado-cuidador permite comprender que sostener la vida en contextos de discapacidad implica también enfrentar jurídicamente las estructuras que producen exclusión. En consecuencia, la sistematización no solo visibiliza las cargas invisibles del cuidado familiar, sino que cuestiona críticamente un modelo estatal que obliga a las familias a judicializar la existencia para poder sobrevivir.

8.Socialización de los aprendizajes.

El 25 de mayo de 2026 realicé un encuentro de socialización con mi familia, con el propósito de compartir los principales hallazgos de la sistematización de experiencias. Después de varios meses de escritura, reconstrucción y análisis, este momento tuvo un valor especial, porque me permitió devolver a mi familia parte de lo que habíamos

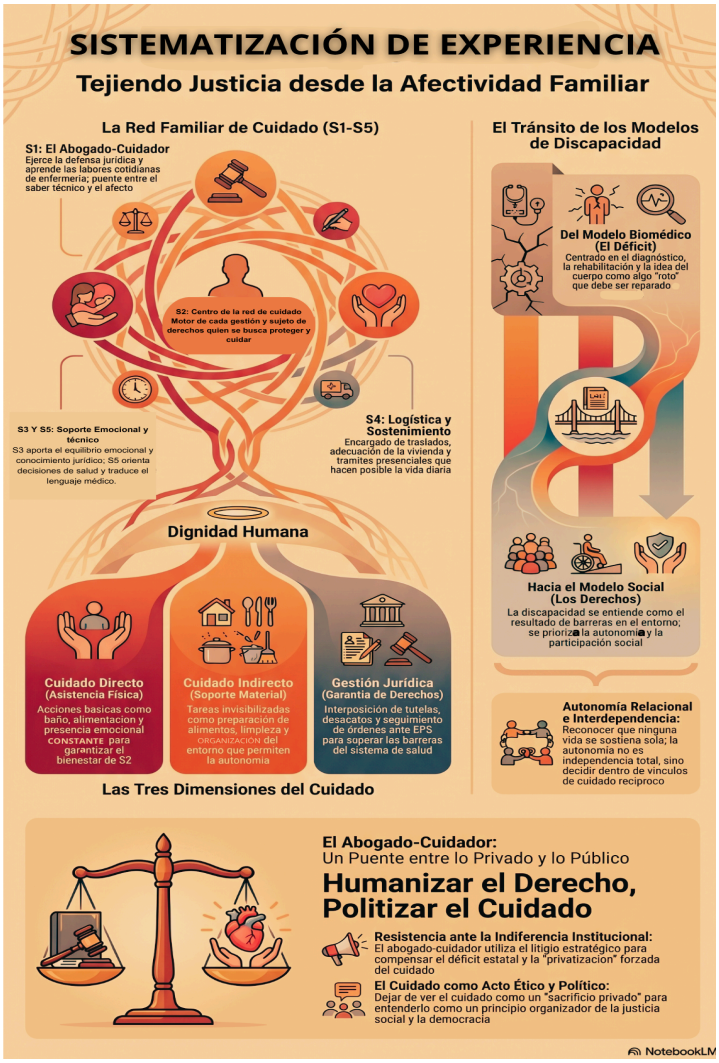
construido colectivamente a través de conversaciones, fotografías, línea de tiempo y notas de campo.

Para facilitar la comprensión de los resultados, elaboré una infografía apoyada en NotebookLM, a partir de los principales ejes de la sistematización. La intención no fue presentar la tesis de manera exclusivamente académica, sino construir una forma más cercana y visual para dialogar con mi familia sobre los aprendizajes, tensiones y transformaciones que habían emergido durante el proceso. Aunque S5 no pudo participar activamente en este encuentro, estuvieron presentes otros integrantes de la familia, lo que permitió abrir una conversación significativa sobre lo vivido.

Al iniciar la socialización, sentí nervios y ansiedad, especialmente porque era la primera vez que compartía de manera organizada un trabajo académico construido desde nuestra propia historia familiar. Además, sabía que para mi familia la sistematización de experiencias era una metodología poco conocida. Por eso, antes de presentar los hallazgos, expliqué brevemente el sentido del trabajo: no se trataba de exponer la vida familiar, sino de reconstruir una experiencia compartida para reconocer aprendizajes, tensiones y formas de cuidado que habían marcado nuestra vida después del accidente de S2.

Algunos de los principales comentarios que rescato de este encuentro fueron los de S2, quien me dijo: “Ya era hora de dejar ver lo que tanto ha aplazado y nunca ha sido capaz de mostrarnos” (comunicación personal, 25 de mayo de 2026). Me sentí nervioso, pues era la primera vez que realizaba un trabajo de grado, y además en un nivel de maestría. Reconozco que todo esto hace parte de mi crecimiento personal y profesional. El motivo principal de la ansiedad fue algo que en esta sistematización se volvió recurrente: el tránsito entre lo académico tradicional y nuevas formas de visibilización y construcción de conocimiento, como la sistematización de experiencias, una metodología que mis familiares jamás habían escuchado hasta el momento en que les expliqué, de manera básica, de qué se trataba esta tesis y por qué ellos eran parte activa de la misma. Aun así, me dio emoción poder presentarles lo que hemos construido y reconstruido juntos. Luego de eso, decidí mostrarles la siguiente ilustración:

Figura 10. Infografía de la sistematización de experiencias.



Nota. Elaboración propia a partir de inteligencia artificial (Google NotebookLM, 2026) y la sistematización de la práctica de García (2026)

Al observar la infografía, S2 hizo el siguiente comentario: **"***Me parece sorprendente que hoy en día ya se tenga en cuenta las experiencias familiares de personas con discapacidad, y más que este caso sea propio***"** (ibidem).A partir de esto se generó una conversación más agradable, en la que pude explicarles los aprendizajes que hemos construido en conjunto. Uno de los principales fue el reconocimiento del valor del cuidado.

En una familia a la que se nos ha dificultado expresar mutuamente lo que sentimos, la sistematización permitió reconocer lo que ha implicado este proceso para cada integrante: los aprendizajes, las tensiones, las cargas y las transformaciones. Esto generó una mayor sensibilidad frente a la experiencia, permitió deconstruir algunos conceptos sobre la discapacidad, ampliar nuestra comprensión del cuidado y reconocer cómo todo esto nos ha fortalecido en varios aspectos.

Como familia, también fue importante reconocer la relevancia de los roles que antes considerábamos parte de la cotidianidad. Los testimonios permitieron ver cómo el accidente redefinió las formas de funcionamiento familiar. Antes, S2 tenía un rol importante de cuidado dentro de la casa; después del accidente, otros miembros tuvimos que asumir nuevas formas de cuidado. En ese proceso, también identificamos que muchas veces hablamos de S2 antes y después del accidente como si él hubiera dejado de ser el mismo por su condición de discapacidad, lo cual puede generar conductas capacitistas, discriminarlo u opacar sus decisiones bajo la creencia de que sabemos qué es mejor para él.

Frente a esto, S2 comentó: **"***Eso es cierto, a veces es cansado que tenga que estarles repitiendo lo que quiero para mí; por lo menos a lo largo de estos años, por fin aprendieron a respetar lo que quiero"* (ibidem). A esto, S4 respondió: *"Nosotros no lo hacemos de mala manera, nos preocupamos e importamos por ti, porque te amamos, eres importante en nuestra familia como todos"* (ibidem). En ese momento decidí continuar con cuidado, porque muchas veces S2 y S4 chocan bastante y no quería que la conversación se volviera negativa.

Retomando el punto anterior, continué con el duelo frente a la autonomía y a las formas en que S2 vivía antes del accidente. Recalqué que antes del accidente S2 era un hombre que hacía mucho ejercicio, tenía una rutina diaria y llevaba una vida muy deportiva. Yo admiraba profundamente esa forma en que habitaba su cuerpo y su vida. En su mirada entendí que él extrañaba esa etapa y que le causaba mucha nostalgia ya no ser así. También le dije que aún lo sigo admirando, porque para mí él es una figura paterna y quiero ser igual o mejor de lo que él llegó alguna vez a ser.

Una de las mayores dificultades ha sido la construcción indirecta de una idea de "él ya no es el mismo que antes". Aunque es comprensible que una situación así cambie la vida de todos, también demuestra la tensión entre el antes y el ahora, y cómo las limitaciones

físicas pueden llevarnos a pensar equivocadamente en una pérdida de la personalidad de la persona. Frente a esto, S3 comentó: *“Es parte de comprender qué está mal que a veces lo limitemos únicamente por su condición, cuando sabemos que sigue siendo mi pilar fundamental de vida como mis otros hijos”* (ibidem).

Para continuar con la temática y suavizar la conversación, hablé sobre el trauma colectivo que nos dejó el accidente y sobre todo lo que hemos pasado juntos hasta ahora. Al verlo desde diferentes enfoques, y a partir de lo vivido durante esta sistematización de experiencias, considero que también nos volvió más humanos y sensibles frente a situaciones que antes eran ajenas a nuestra vida. Aunque S2 a veces se considere un “bebé” por su condición, o no se sienta cómodo con el hecho de tener que ser cuidado constantemente, esta responsabilidad familiar la hemos asumido desde el amor, afianzando nuestros lazos familiares.

Al tocar la temática de las cargas del cuidado, aunque no era algo ajeno para nosotros, S3 comentó lo siguiente:

> *“ Es que deben entender que la carga siempre la hemos afrontado entre S1 y yo, y no me quejo por eso, pero, quiero que me tengan más consideración por que yo también trabajo, cocino, limpio, y hagamo muchísimas cosas que a veces parece que yo no hiciera nada” (comunicación personal, 25 de mayo 2026)*

Le di la razón a S3 porque, después de todo, ella ha sido quien nos ha mantenido y ha trabajado para sostenernos como madre cabeza de familia. En ese momento también les comenté que muchas veces no somos capaces de darle el reconocimiento suficiente, en parte porque ella misma se ha autopercibido como un “cajero automático”, al sentir que solo acudimos a ella para gastar o resolver necesidades económicas.

También les recordé que una de las razones principales por las que soy como soy ha sido gracias a S2 y S3, quienes han sido pilares fundamentales en mi vida. En las diferentes dimensiones del cuidado, no se trata únicamente de estar ahí de manera directa. Le reconocí a S3 que cuidarnos también ha sido mantenernos, estar pendiente de que no nos falte la comida y conservar la casa ordenada, porque cuidar es también velar por la autonomía de quienes hacen parte de la familia.

Al querer brindarles algunas explicaciones sobre los modelos de discapacidad que hicieron parte del aprendizaje, les pregunté si alguna vez sintieron que habíamos sido exagerados con varias situaciones relacionadas con S2. Frente a esto, S2 comentó: *"Ustedes siempre han sido demasiado dramáticos conmigo, soy consciente de que me puedo morir de maneras tontas, pero tampoco como para que estén como si fueran un policía"* (ibidem).

Al continuar, los invité a recordar las muchas ocasiones en que, al conocer los diferentes diagnósticos que nos presentaba S5, reaccionábamos de manera fatalista y dramática. Esto fue cambiando cuando recibimos un resultado medianamente estable y S2 volvió a casa. A partir de ese momento empezamos a reorganizarnos y a buscar la manera de que no se vulneraran sus derechos como persona con discapacidad, creando diferentes estrategias jurídicas que me enseñó S3, además de las formas de cuidado que hemos brindado como familia.

Luego le pregunté a S2 si alguna vez pensó que nosotros lo cuidábamos de manera impuesta o desde el afecto. Él comentó: *"Pues claro, usted solo me cuida porque soy yo quien le ha dado todo"* (ibidem). Le respondí que era cierto en parte, pero que ese no era el único motivo por el cual lo cuido. Le recordé que él fue quien me cuidó cuando yo era un bebé y que, de alguna manera, yo estaba devolviendo ese cuidado, aunque también le recordé, en tono familiar, que me había dejado caer de pequeño.

Ante esto, S2 reaccionó diciendo*: "Claro, cuando yo podía caminar, cocinar y trabajar para mantenerlo a usted bien"* (ibidem). Le recordé que esos comentarios también eran una respuesta a la añoranza de su autonomía e independencia. Esto nos permitió reflexionar sobre cómo todos compartimos, de distintas maneras, el cuidado hacia S2, y sobre la importancia que cada miembro tiene dentro de la casa. También señalé que, en caso de que alguien no pueda asumir alguna responsabilidad, buscaremos la manera más efectiva de organizarnos para estar juntos.

Finalmente, S2 recalcó: *"Yo no necesito que me ayuden, yo puedo por mí mismo, porque igual soy alguien pensionado y ya no necesito trabajar"* (ibidem). Estas actitudes, que a veces pueden parecer soberbias, siempre han sido características de él y de su manera de sobrellevar la discapacidad. En resumen, estos aprendizajes han surgido de la confianza, del cuidado y de las diferentes formas en que hemos aprendido a pasar los días juntos.

Como último apartado, abordé el tema del derecho, aunque nunca ha sido mi parte favorita de la conversación por lo profesional y porque, ante mis ojos, siento que me falta toda una vida para compararme con S2 y S3, algo de lo que ellos son totalmente conscientes. Al recordar los momentos tediosos de los primeros meses después del accidente, S2 me dijo: **"***Claro, por eso no pudo aguantar y se la dejó montar de la secretaria de su jefe cuando trabajó en el despacho***"** (ibidem).

Le di la razón, porque para mí fue bastante complicado tener que responder en tantos ámbitos a la vez. Frente a esto, S2 respondió: **"***Estoy cansado de que me utilicen de excusa para evitar sus salidas o responsabilidades***"** (ibidem). Yo le recalqué que mis emociones y mi salud mental siempre iban a estar por encima de lo que hiciera, sin desconocer que mi mayor responsabilidad sigue siendo S2. También les compartí mi miedo constante a dejar a mi hermano, a no poder lograr lo que me he propuesto, a no saber qué hacer ni a qué dedicarme, e incluso a sentir que he perdido el tiempo haciendo una maestría.

Ante esto, S3 comentó: **"***No te preocupes, la primera vez que yo logré conseguir un trabajo estable fue hasta los 30; de resto, quise brindarte la oportunidad de poder estudiar un poco más***"** (ibidem). Sinceramente, al escuchar eso no supe si tomarlo como algo positivo o negativo, pero, por motivos propios, decidí asumirlo como algo bueno.

Luego, al preguntarle a S3 cuáles eran las tensiones que veía entre el derecho y el cuidado, me respondió:

> **"***Creo que las principales tensiones del derecho en materia de cuidado en Colombia han sido la omisión y la falta de garantías que tienen las personas, donde el cuidado nunca ha sido tomado como algo clave y tomado en cuenta, porque muchas personas como nosotros somos invisibles, aun en un Estado tan amplio en jurisprudencia, pero corto en realidades***"** (ibidem).

A partir de su respuesta, quise retomar que muchos de nuestros problemas han estado relacionados con las diferentes barreras u obstáculos del sistema, y que una de nuestras principales respuestas ha sido la acción de tutela y, en caso de incumplimiento, el incidente de desacato. Para ampliar la reflexión, mencioné el caso de muchas familias que

no tienen conocimiento jurídico, acceso a información o redes de apoyo suficientes, y que se encuentran en situaciones de mayor vulnerabilidad, lo que puede facilitar que sus derechos sean desconocidos por la falta de garantías y cobertura por parte del Estado.

También hice énfasis en que, gracias a que S3 contaba con cierto capital cultural y social —conceptos que les expliqué durante la conversación—, pudimos tener algunas ventajas frente a personas que no tienen ese mismo acceso. Por ejemplo, el hecho de que S3 hubiera construido una relación cercana con la gerente de la institución médica nos dio una ventaja importante. A esto se sumaron otros privilegios, como la posibilidad de costear algunas cosas, contar con conocimientos médicos y jurídicos, y tener mayores herramientas para transitar el sistema.

Concluí señalando que uno de los objetivos de esta sistematización de experiencias era que el conocimiento reconstruido pudiera servir como base para apoyar procesos de justicia social. También les compartí que el derecho tiene sus raíces en un ideal de justicia, aunque muchas veces queda en el papel o en la jurisprudencia, mientras que la realidad material es mucho más compleja por los múltiples factores que dificultan su cumplimiento. Frente a esto, S3 comentó:

> **“***Son ustedes los jóvenes que deben llegar a lograr eso, porque muchos a mi edad ya están bastante cansados o ya no cambian más, porque venimos de un tiempo mucho más complicado y me parece injusto que ustedes tengan que vivir peor de lo que a mí me tocó vivir***”** (ibidem).

Después de eso, compartimos una cena juntos para cerrar la socialización y el aprendizaje conjunto.

9. Agradecimientos

Para mi familia

Siendo sincero, nunca pensé llegar hasta acá, siendo todo esto una experiencia totalmente nueva y transformadora, donde pase muchisimas cosas al realizarlo, momentos tensos y ansiedades al full, pero, le doy las gracias a mi madre quien me dio la oportunidad de realizar esta maestría, a mi hermano quien es mi figura paterna y mi principal motivo de esta experiencia conjunta, a mi hermana quien es una mujer que

admiro por sus múltiples capacidades y su inteligencia, a David como ese pequeño agregado que trajo mi hermana a la casa que a la larga se ha hecho tener cariño con el tiempo, a mi padre quien es un hombre fuerte emocionalmente, y a mis mascotas quienes son lo que yo más amo en está vida.

En este apartado siempre estarán esos amigos que más que amigos son una familia, un grupo de personas increíbles y maravillosas quienes nos hemos apoyado mutuamente, a pesar de que yo soy una persona bastante ausente e introvertida, les agradezco la existencia de haberlos conocido y que estén ahí.

Pour mes amours

Para los amores de mi vida, personas que aunque no todas estén en mi vida fueron pilares fundamentales al momento de cruzar múltiples experiencias y vivencias junto a mí, hasta a las madres de mis niñas, les agradezco por lo vivido y por lo que faltó, porque fueron relevantes en momentos donde se me caía el mundo y aunque ya no sea más les agradezco de todo corazón. Para los otros amores míos que son amigas incondicionales, que me han apoyado y acompañado en este proceso, escuchando me quejar o tener ataques de ansiedad por mi miedo a fracasar, lo logré, y esto se los dedico también a ustedes.

Para Daniela y Mónica, por ser mis guías en este proceso de tesis, en especial a Monica por siempre estar ahí compartiendo conocimiento y apoyándome en mis mil y un ansiedades por no saber cómo entregar o hacer algo, de verdad agradezco demasiado la paciencia de ser mi tutora, creó que no pude tener una mejor asesora como ella, y estoy muy agradecido por la coincidencia de estar juntos en esto.

A ICESI, por darme la oportunidad de realizar esta maestría, una experiencia única compartida junto a mujeres admirables que escucharlas y conversar junto a ellas fue maravilloso, con profesores bastante capacitados que te invitan a la reflexión y pensamiento crítico, destacando todo eso, disculpen si nunca fui tan sociable, soy introvertido.

Referencias bibliográficas

Ardila, D., Blanco García, J. E., Camelo Velásquez, N., Ortiz, N., Duica Amaya, L., Rojas Riaño, M. A., Suelt Cock, M. J., & Velasco, D. (2021). El círculo de la palabra (Documentos ICIP 18/2021). Institut Català Internacional per la Pau. Disponible en: https://www.icip.cat/wp-content/uploads/2021/10/AAFF_circulo_de_la_palabra_.pdf

Alvarado Barrera, L. F., Pacheco Pillajo, C. M., Quimi Franco, D. I., & Calderón Muñoz, E. R. (2016). Epistemología del conocimiento en la educación. Revista Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo, (noviembre). Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8960613

Albertín, P. (2007). *La formación reflexiva como competencia profesional. Condiciones psicosociales para una práctica reflexiva. El diario de campo como herramienta*. **Revista de Enseñanza Universitaria**, (30), 7–18.

Arango Y. (13 de enero de 2025). El impacto silencioso de cuidar: crisis de salud m ntal en cuidadores familiares del país. Periódico UNAL. https://periodico.unal.edu.co/articulos/el-impacto-silencioso-de-cuidar-crisis-de-salud-mental-en-cuidadores-familiares-del-pais

Arango Gaviria, L. G., & Molinier, P. (Eds.). (2011). *El trabajo de cuidado: ¿Dispositivo de opresión o de emancipación?* Universidad Nacional de Colombia.

https://es.scribd.com/document/636998889/Arango-Gaviria-2011-El-Trabajo-de-cuidado

Bourdieu, P. (2005). La objetivación participante (P. Miguel, Trad.). *Apuntes de Investigación del CECYP*, (10), 87-110. (Obra original publicada en 2003).

Butler, J. (junio de 2014). Repensar la vulnerabilidad y la resistencia. En S. Villarmea (Coord. Gral.), Filosofía, conocimiento y prácticas feministas. Conferencia inaugural llevada a cabo en el XV Simposio de la Asociación Internacional de Filósofas (IAPh), Alcalá de Henares, España. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=hEjQHv0R6rQ

Butler, J., & Pérez, M. J. V. (2017). Cuerpos aliados y lucha política (pp. 25-45). Ediciones Paidós.

Barreto, J. y Prado, J. C. (2020). Inclusión y discapacidad en Colombia: análisis y recomendaciones para la construcción de política pública. Editorial Universidad Católica de Colombia.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.

Calcedo, A. (2025, agosto 9). Discapacidad y capacitismo: fundamentos filosóficos y conceptuales. alfredocalcedo.net. https://www.alfredocalcedo.net/post/capacitismo-fundamentos

Carmona Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, 10(2), e41154. https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154

Carmona Gallego, D. E. (2021). La autonomía en la discapacidad desde la perspectiva de la ética del cuidado. Contextos, (48), 1–23. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Constitución Política de Colombia. (1991). Artículos 13 y 47. Recuperado de https://www.corteconstitucional.gov.co

Constitución Política de Colombia. (1991). Artículo 13. En Constitución Política de Colombia. Bogotá: Asamblea Nacional Constituyente. Recuperada de https://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-1/articulo-13

Constitución Política de Colombia. (1991). Artículo 47. En Constitución Política de Colombia. Bogotá: Asamblea Nacional Constituyente. Recuperada de https://www.constitucioncolombia.com/titulo-2/capitulo-2/articulo-47

Congreso de la República de Colombia. (2023, 28 de junio). Ley 2297 de 2023: Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales … (Diario Oficial No. 52440). Recuperada de https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777

Corte Constitucional de Colombia. (2024, 26 de noviembre). Sentencia T-498/24. Sala Tercera de Revisión. Recuperado de https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2024/t-498-24.htm

Corte Constitucional, Sala de Revisión. Sentencia T-319/25. Bogotá, 2025.Disponible en: https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2025/t-319-25.htm

Corte Constitucional de Colombia. (2025, 9 de septiembre). Sentencia T-124/25. Sala Sexta de Revisión. Magistrado ponente: Miguel Polo Rosero. Disponible en https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2025/T-124-2

Corte Constitucional de Colombia. (2023). *Sentencia T-583 de 2023*. https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2023/T-583-23.htm

Corte Constitucional de Colombia. (2024). *Sentencia C-400 de 2024*. https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2024/C-400-24.htm

Corte Constitucional de Colombia. (2024). *Sentencia T-525 de 2024*. https://www.corteconstitucional.gov.co/Relatoria/2024/T-525-24.htm

Corte Constitucional de Colombia. (2025). *Sentencia SU-367 de 2025*. https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2025/SU367-25.htm

Gilligan, C. (2013). *La resistencia a la injusticia: Una ética del cuidado*. Fundació Víctor Grífols i Lucas. https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/4449093/cuaderno30.pdf/2c81a034-ffc6-4eb4-a9ff-03e7478086c4?t=1420808826058

DANE. (2023). Panorama general de la discapacidad en Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf

Defensoría del Pueblo. (2025, febrero 15). Necesidad de garantizar los derechos de las personas con discapacidad. https://www.defensoria.gov.co/-/necesidad-de-garantizar-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad

Delgado Morales, G. (2021, 15 de marzo). El modelo social de discapacidad: aplicación en Colombia. Ámbito Jurídico. Recuperado de: https://www.ambitojuridico.com/noticias/columnista-online/civil-y-familia/el-modelo-social-de-discapacidad-aplicacion-en-colombia

Delfino, A., (2009). La metodología de uso del tiempo: sus características, limitaciones y potencialidades. Espacio Abierto, 18(2), 199-218.

Defensoría del Pueblo. (2025, 25 julio). Defensoría del Pueblo exalta labor de cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad. https://www.defensoria.gov.co/-/labor-de-cuidadoras-y-cuidadores-de-personas-con-discapacidad

Díaz Herrera, J. (2018). Eduardo Díaz Velázquez (2017): El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Madrid: Cermi – Ediciones Cinca. Revista Española De Discapacidad, 6(1), 319-322. Recuperado a partir de https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/497

Eruditus. (2019). Abecé de la Ley 1996 de 2019 “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”. Recuperado de https://eruditus.sfo2.digitaloceanspaces.com/ligautismo/documentos/ABEC%C3%89%20Ley%201996%20de%202019.pdf

Esping-Andersen, G. (1999). *Social foundations of postindustrial economies*. Oxford university press.

Flynn, E. (2016). *Disabled justice?: Access to justice and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Routledge.

Google. (2026). *Gemini* (Versión de mayo de 2026) [Generador de imágenes por Inteligencia Artificial]. https://gemini.google.com/

Gobernación del Tolima. (2025a, mayo 12). El Tolima avanza hacia un territorio inclusivo para las personas con discapacidad. https://tolima.gov.co/noticias/8217-el-tolima-avanza-hacia-un-territorio-inclusivo-para-las-personas-con-discapacidad

Gobernación del Tolima. (2025b, marzo 8). Avanza política pública para personas con discapacidad en el Tolima. https://tolima.gov.co/noticias/8119-avanza-politica-publica-para-personas-con-de-discapacidad-en-el-tolima

Guerrero, G. N., Ramacciotti, K. I., & Zangaro, M. (2019). Los derroteros del cuidado. Universidad Nacional de Quilmes

Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. Visual Studies, 17(1), 13–26. https://doi.org/10.1080/14725860220137345

Jara Holliday, O. (2011). *Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias*. Recuperado de https://www.kaidara.org/recursos/orientaciones-teorico-practicas-para-la-sistematizacion-de-experiencias/

Kittay, E. F. (2019). *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Routledge. https://es.scribd.com/document/791258801/Eva-Feder-Kittay-Love-s-Labor-Essays-on-Women-Equality-and-Dependency-Routledge-2019-1-1

Laugier, S. (2015). Care, environnement et éthique globale. Cahiers du Genre, 59(2), 127-152. https://doi.org/10.3917/cdge.059.0127.

Leguízamo García, C. A., & Morales Ciro, D. C. (2021). La figura de la interdicción en el tránsito de la ley 1306 del 2009 a la ley 1996 de 2019. https://doi.org/10.48713/10336_31156

Lugones, M. (2003). Pilgrimages/Peregrinajes: Theorizing coalition against multiple oppressions. Rowman & Littlefield.

Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public service*. Russell Sage Foundation.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2025, enero 20). El Gobierno reconoce retrasos en pagos a IPS y anuncia medidas para garantizar la atención a pacientes crónicos. https://www.minsalud.gov.co

Montiel, J. (2025, abril 10). Una reconocida IPS del Tolima planea suspender sus servicios por falta de pagos de varias EPS. El Nuevo Día. https://www.elnuevodia.com.co

Mackenzie, C., Rogers, W., & Dodds, S. (Eds.). (2014). Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy. Oxford University Press. Recuperada de https://eltalondeaquiles.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2016/09/Studies-in-Feminist-Philosophy-Catriona-Mackenzie-Wendy-Rogers-Susan-Dodds-Vulnerability_-New-Essays-in-Ethics-and-Feminist-Philosophy-Oxford-University-Press-2013.pdf

Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Eds.). (2000). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press.

Maldonado, V., & Jorge, A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, 46(138), 1093–1109. https://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v46n138/v46n138a8.pdf

Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia, 13(1), 97-100. Epub 20 de abril de 2020. Recuperado en 27 de noviembre de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013&lng=es&tlng=es

NUSSBAUM, M. (2012). Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano. Paidós. Barcelona, España

Fraser, N. (2016). Contradictions of capital and care. *New Left Review*, (100), 9 . 111-132. https://www.researchgate.net/publication/340275450_Crear_capacidades_Propuesta_para_el_desarrollo_humano

https://newleftreview.es/issues/100/articles/nancy-fraser-el-capital-y-los-cuidados.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas. https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2022, diciembre 5). La desigualdad sigue afectando de manera desproporcionada a las personas con discapacidad. Noticias ONU. https://news.un.org/es/story/2022/12/1517257

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). OMS.

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ONU.

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional. Diversitas. Recopilado de: https://intersticios.es/article/view/20493/13615

Pacto de Productividad. (2025, 21 de julio). Datos estadísticos sobre inclusión, educación y empleo. Recuperado de https://www.pactodeproductividad.com/2025/07/21/datos/

Pink, S. (2013). Doing visual ethnography (3.ª ed.). Sage. Recuperado de https://edmorata.es/wp-content/uploads/2024/03/PINK.-Etnografia-visual_prw.pdf

Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía: Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Traficantes de Sueños.

https://traficantes.net/sites/default/files/pdfs/Subversi%C3%B3n%20feminista%20de%20la%20economom%C3%ADa_Traficantes%20de%20Sue%C3%B1os.pdf

Bourdieu, P. (2000). *Poder, derecho y clases sociales* (2a ed.). Desclée de Brouwer.

https://erikafontanez.com/wp-content/uploads/2015/08/pierre-bourdieu-poder-derecho-y-clases-sociales.pdf

República de Colombia. (1997, 7 de febrero). Ley 361 de 1997 “Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”. Diario Oficial No. 42978. Recuperado de https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=343

República de Colombia. (2025, 22 de mayo). Ley 2456 de 2025: Por la cual se crean los Fondos de Protección y Apoyo a Personas con Discapacidad y sus Cuidadores o Asistentes Personales, y se dictan otras disposiciones (Diario Oficial No. 53.126). https://www.redjurista.com/appfolders/images/news/L2456025.pdf

Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options. https://repositorio.unal.edu.co/items/4d94e39e-cdbb-4447-b3d3-ae4281af8110

San Cornelio, G., Roig, A., y Foglia, E.. (2022). La línea de tiempo como herramienta de visualización y co-diseño de historias. Kepes, 19(26), 507–541. https://doi.org/10.17151/kepes.2022.19.26.16

Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.

Tronto, J. C. (2013). Caring democracy: Markets, equality, and justice. New York University Press.

Vicente Echevarría, I. (2018). Los estudios feministas del cuidado y los principios de vida independiente a diálogo (Working Paper No. 10). Papeles El Tiempo de los Derechos. https://redtiempodelosderechos.com/wp-content/uploads/2018/01/wp10-estudios-feministas-cuidado.pdf

Vite Hernández, D. (2020). La fragilidad como resistencia contracapacitista: de agencia y experiencia situada. Nómadas, (52), 13-27. https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a1

Young, I. M. (2011). *Responsabilidad por la justicia*. Ediciones Morata. https://e-revistas.uc3m.es/index.php/EUNOM/es/article/download/2117/1049/1764

Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. Health Education & Behavior, 24(3), 369–387. https://doi.org/10.1177/109019819702400309