

Estado del arte: La delicada línea entre ser mujer y ser cuidadora.

Angie Katerin Meléndez Gutiérrez

Asesora de Trabajo de Grado
Mg. Andrea Rodríguez Vega

Licenciatura en Educación Especial, Departamento de Psicopedagogía
Universidad Pedagógica Nacional
Colombia, 2024

Estado del arte: La delicada línea entre ser mujer y ser cuidadora.

Angie Katerin Meléndez Gutiérrez

Proyecto de trabajo de grado para obtener el título de Licenciatura en Educación Especial

Universidad pedagógica Nacional

Licenciatura en Educación Especial

Bogotá, Colombia

Resumen

Este trabajo de grado se desarrolló con el objetivo de analizar el estado actual de las investigaciones sobre el cuidado y cuidadoras de los últimos 11 años en Latinoamérica y España. Con la aplicación de un análisis hermenéutico se recopilaron, clasificaron y estudiaron 40 investigaciones sobre lo que implica cuidar en la vida de las mujeres, las diferentes historias de vida que las han construido y como sus particularidades hacen de su labor algo único y con sus propios retos.

A partir de cada lectura realizada, junto al análisis y la construcción de tablas y gráficas se pudo determinar que las mujeres cuidadoras necesitan de apoyo y de acceso a servicios que cubran sus necesidades básicas y les permitan llegar al bienestar emocional, físico y espiritual que a su vez les brinde calidad de vida.

Palabras claves:

Mujer, cuidado, cuidador, calidad de vida, dependencia.

Abstract

This research project aimed to analyze the current state of research on care and caregivers in Latin America and Spain over the last 11 years. Through a hermeneutic analysis, 40 studies were collected, classified, and examined in order to explore the implications of caregiving on women's lives, the diverse life stories that have shaped them, and how their unique experiences make their work distinct and challenging.

"Through each reading, along with analysis, and the construction of tables and graphs, it was determined that women caregivers require support and access to services that meet their basic needs and allow them to achieve emotional, physical, and spiritual well-being, ultimately leading to a higher quality of life."

Keywords

Woman - care - caregiver - quality of life - dependency

Agradecimientos

Me da gusto iniciar por agradecer a la Universidad Pedagógica Nacional que ha sido mi institución de formación, proporcionándome las herramientas y oportunidades necesarias para mi desarrollo profesional. Expreso mi gratitud por las prácticas docentes realizadas, en particular por el trabajo directo con un grupo de madres cuidadoras, cuya experiencia inspiró el presente estudio de investigación y a quienes siempre tendré presentes en mi memoria.

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mi madre Martha y a mi abuela Judith, quienes siempre me han brindado un apoyo incondicional. Gracias a sus palabras llenas de sabiduría y su confianza, he podido superar los obstáculos que se presentaron en mi camino y me guiaron para alcanzar mis metas.

Asimismo, quiero agradecer a mi novio Johan por su constante apoyo y compañía. Su voz de aliento ha sido fundamental en este proceso. Agradezco su disposición al escucharme y su presencia incondicional en cada momento.

Tabla de contenido

INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO 1. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA	12
Comprendiendo las posibilidades y el sentido de la indagación	12
Situación Problemática	16
OBJETIVOS	19
Objetivo General	19
Objetivos Específicos	19
JUSTIFICACIÓN	20
CAPÍTULO 2. REFERENTES NORMATIVOS, CONCEPTUALES Y TEÓRICOS	24
Marco Normativo en Colombia	25
Marco Conceptual	28
Cuidar	28
Cuidado y Cuidador	29
Mujer Cuidadora	31
Calidad de Vida	32
Marco teórico	35

Posibilidades del cuidado y el ejercicio de los derechos	35
La economía del cuidado y el ejercicio de las personas cuidadoras	37
El cuidado: sus implicaciones y calidad de vida	38
Entre el cuidador y el receptor de las labores de cuidado	41
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	45
El Paradigma Interpretativo y el Estado del Arte	45
Investigación documental	46
El Estado del Arte	48
Diseño metodológico: Fases	49
Fase 1: identificación del problema	50
Fase 2: Apropiación y búsqueda de categorías clave que orientan.	50
Fase 3: Revisión documental.	51
Fase 4. Análisis.	55
Fase 5. Reflexión y proyección.	57
Línea de investigación	57
CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DEL ESTADO DEL ARTE	58
Organización del acervo documental	59
Análisis Inter categorial	61
Mujer que cuida	64
Necesidades y estado de quienes cuidan	69
Cuidar desde la particularidad	78

	8
Por y para las mujeres	85
Análisis de los aportes entre disciplinas	95
Comprensiones de la Educación especial desde las categorías analíticas	96
CONCLUSIONES	98
POSIBILIDADES INVESTIGATIVAS	107
RECOMENDACIONES	110
REFERENCIAS	111
APÉNDICES	122
Apéndice A:	122
Tabla que se usó como herramienta de recolección de información al leer los documentos de tesis.	122
Apéndice B:	123
Matriz de Análisis por Categorías	123
Apéndice C: Fichas de lectura según enfoque hermenéutico.	135
Apéndice D: Tablas analíticas por categoría, año tipo	204

Lista figuras

FIGURA 1	26
FIGURA 2	30
FIGURA 3	34
FIGURA 4	50
FIGURA 5	52
FIGURA 6	53
FIGURA 7	54

Lista tablas

TABLA 1	51
TABLA 2	55
TABLA 3	55
TABLA 4	56
TABLA 5	59
TABLA 6	66
TABLA 7	70
TABLA 8	72
TABLA 9	79
TABLA 10	83
TABLA 11	86
TABLA 12	90

Introducción

El presente estado del arte se enfoca en analizar la producción investigativa sobre las cuidadoras durante el período comprendido entre 2012 y 2023. A través de una revisión a profundidad en fuentes académicas y de ciencia, se buscó identificar las principales tendencias, vacíos de conocimiento y aportes significativos con referencia al tema. Este análisis permitió comprender el rol de las cuidadoras, sus características particulares, desafíos y necesidades propias. Para facilitar la comprensión del documento se ha organizado y desarrollado por capítulos específicos, explicados a continuación:

Capítulo I: Se inicia por la presentación de la población y el contexto donde surgió el interés por la investigación; además de la problemática y el planteamiento de la pregunta problema que será respondida siguiendo los objetivos también expuestos en este capítulo.

Capítulo II: El siguiente capítulo tiene como objetivo fundamentar la presente investigación. En primer lugar, se encuentra la justificación que sustenta la relevancia de estudiar a profundidad el avance a nivel investigativo del rol y las necesidades de las cuidadoras. Posteriormente, se da a conocer el marco normativo que regula la labor de cuidar y las protege, identificando de tal forma los avances y las brechas existentes. Finalmente, se presenta el marco teórico que sirve como base conceptual para el desarrollo de la investigación, el cual se construyó a partir de las categorías iniciales, además del contexto histórico que da mayor claridad sobre la importancia del cuidado, de las mujeres y el rol de las cuidadoras.

Capítulo III: En este capítulo se explica detalladamente el paso a paso de la construcción metodológica de esta investigación, iniciando por el tipo de investigación, para desde allí hablar

de las fuentes de las que se recolectó la información y se analizó; también se encuentra la definición del estado del arte e investigación documental. Entre los elementos más importantes de este capítulo está la metodología con la descripción de las fases, que son la identificación del problema, apropiación y búsqueda de categorías clave, revisión documental, análisis y finalmente reflexión y proyección; estas fases van de la mano con el apéndice donde se podrán encontrar el desarrollo y aplicación de las tablas de análisis anexadas allí.

Capítulo IV: En este apartado se desglosan aquellos resultados y análisis creados desde las múltiples lecturas, clasificadas por las categorías iniciales y emergentes. En este se encuentran los productos recogidos desde el área de Educación Especial donde se desarrolló este trabajo y la línea de investigación académica que se siguió.

Finalmente, el documento termina con las conclusiones, recomendaciones y proyecciones, reconociendo en el campo del cuidado posibilidades de acción e investigación desde la Educación Especial, frente a aquellos elementos que pueden alimentar el campo y el acercamiento a propuestas sobre las acciones e investigaciones que se pueden realizar a partir del estado del arte elaborado.

Capítulo 1. Delimitación del problema

Comprendiendo las posibilidades y el sentido de la indagación

La Universidad Pedagógica Nacional cuenta con tres diferentes programas de extensión en la Licenciatura en Educación Especial, entre estos se encuentra PRADIF (Programa de Apoyos para las personas con Discapacidad y/o Talentos o Capacidades Excepcionales y sus Familias); en el cual se prestan tres apoyos, como se mencionan a continuación:

Apoyo informativo: en el cual se le presenta a la familia y a la persona con discapacidad los servicios públicos y privados que puedan responder a las necesidades actuales de quienes consultan.

Valoración Pedagógica: a través de este apoyo, se busca reconocer las habilidades y capacidades de la persona con discapacidad desde un ejercicio pedagógico que contribuya al proceso de escolarización de las Personas con Discapacidad (PcD), todas anexadas en un informe que posteriormente se entrega a las familias.

Apoyo formativo: son talleres dirigidos a jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro Autista (TEA) para el fortalecimiento de habilidades para la vida, lectoescritura y pensamiento matemático, dichos talleres se desarrollan en el grupo denominado Diferentes y Habilidosos (DyH).

De manera complementaria al ejercicio de estos talleres, al interior de PRADIF se realizan jornadas de acompañamiento para las personas cuidadoras quienes acompañaban a los jóvenes con DI y TEA a los talleres de Diferentes y Habilidosos (DyH) enmarcados en el

apoyo formativo, las personas cuidadoras que acompañaban a los jóvenes corresponden a mujeres que encuentran en el programa un espacio de escucha y diálogo entre mujeres que compartían la labor del cuidado.

Durante la práctica desarrollada en este proyecto, el ejercicio de acompañamiento de parte de las docentes en formación se enfocó en las posibilidades de orientar los proyectos de vida como mujeres, sin desconocer las labores de cuidado como un rol cotidiano que debía configurarse de manera positiva, intentando reducir los niveles de frustración para mejorar su calidad de vida, de modo que se reconocieran también las posibilidades que tienen las personas con discapacidad como personas autónomas, participes de la vida social que pueden llegar a requerir apoyos en situaciones particulares de su vida.

Lo anterior implicó que durante la ejecución de los talleres que se realizaron durante cuatro semestres en el 2022 y 2024, las mujeres pudieran pensarse en aquellos proyectos de vida que tenían antes de asumir el rol de cuidadoras y mencionaron con algo de frustración lo importante que era terminar sus estudios, así mismo el seguir aprendiendo, trabajar y aportar en el hogar.

Durante el año 2023 en el cual se desarrollaron los últimos talleres con las personas cuidadoras se les invitó a las mujeres cuidadoras a un taller de "autocuidado" y en este cada una de ellas comprendió el valor que le habían quitado al mismo, todas ellas aceptaron que llevaban mucho tiempo sin dedicarse a sí mismas, a su piel, a su cabello, a manos, la actividad física, es decir era poco el tiempo que le asignaban a centrar su atención en ellas mismas, sin

saber el cómo o cuándo, la llegada de su familiar con discapacidad marcó la ruptura del ser mujer, esposa, trabajadora y madre para convertirse en cuidadora.

Por lo tanto, fue posible deducir que el autocuidado va de la mano con el autoestima en las mujeres cuidadoras porque entre más se reconoce lo valioso que sé es, los hábitos de cuidado se convierten en un pilar fundamental en la cotidianidad. Sin embargo, las mujeres con quienes se realizaron los talleres, a partir de sus experiencias de vida habían dejado de leer sus propias necesidades tiempo atrás y vivían alrededor de satisfacer las necesidades de otras personas, fundamentalmente de sus familiares con discapacidad.

Fue la experiencia de compartir momentos de conexión y cuidado con cuidadoras, y el impacto positivo que estos tuvieron en su bienestar emocional, lo que motivó la realización de esta investigación. La alegría de verlas recordar su juventud y encontrar un espacio para el diálogo fue un pilar esencial para reconocer y atender las necesidades de quienes dedican su vida al cuidado de otros y hacer que quienes lo leyeran también lo supieran; visibilizar las actividades que realizan a diario por los demás, dejando de lado la idea de que al cuidar desde el amor no llegan a sentir agotamiento, miedo u otras situaciones que afectan su calidad de vida y adicional a ello surgió la duda de si alguien ya lo había planteado y ya había hecho algo por ellas. Situación que se denota con el avance normativo hacia las posibilidades de autorreconocimiento, participación y calidad de vida de las personas con discapacidad, en las cuales las organizaciones sociales de PcD y familiares han contribuido a estos hitos históricos, sin embargo, en la actualidad es necesario profundizar y cuestionarse frente a qué ocurre con las trayectorias de vida de las personas quienes se dedican a las labores de cuidado. Es así que

en el contexto colombiano Ángela Patricia Sánchez Leal, quien fue parte de la cámara de representantes en los años 2018-2022; participó en el cuarto debate el 31 de mayo del 2022, en el cual se aprobó el proyecto de ley 480 de 2021, que busca que los cuidadores de personas con discapacidad en situación de dependencia sean identificados desde un enfoque de derechos y se les reconozcan sus necesidades, que tengan acceso a formación académica con el objetivo de culminar sus estudios de básica secundaria, capacitación para la creación de emprendimientos, asignación del 5% de los puestos en teletrabajo a personas cuidadoras, aplicando horarios flexibles y finalmente resaltar un día para conmemorar esta labor, exactamente el 24 de Julio; en este proyecto de ley se concibe al cuidador como una persona que busca crecer personal y profesionalmente, pero que para ello requiere de herramientas y apoyos específicos.

Con respecto al proyecto antes mencionado, posteriormente, se establece la Ley 2297 de 2023, para el reconocimiento de derechos a quienes realizan funciones de cuidado y asistencia personal a la población con discapacidad. Al interior de esta ley la planeación de las labores, acciones o servicios que podrían ser pagadas a los cuidadores, en el artículo 4 de la ley, se expone que el cuidado y la asistencia personal podrían ser remunerados; finalmente cabe anotar que la Ley 1618 de 2013, se incluye en el artículo 8, las acciones que se deben llevar a cabo en el acompañamiento a las familias, reconociendo el rol de las personas cuidadoras, estos elementos son fundamentales al trabajar con PcD, ya que la familia, la cercanía y las formas de relación que se establecen con la familia y con quienes se encargan de los cuidados de las personas con discapacidad contribuyen a la calidad de vida, no solo de unos u otros sino

del entender las relaciones de convivencia como un sistema, en el cual es fundamental el equilibrio, la satisfacción de las necesidades básicas y la armonía emocional.

Situación Problemática

En Colombia, al igual que en otros países, se presentan profundas desigualdades de género que se manifiestan de diversas formas. Una de las más evidentes es la distribución desigual del trabajo doméstico, donde las mujeres asumen la mayor parte de las responsabilidades en el hogar y los que viven en él como personas mayores, niños y personas con discapacidad. Respecto a ello se encuentra que según la encuesta del DANE del 2020-2021 las mujeres asumen mayor carga a la hora de cuidar que los hombres (por cada hombre cuidador, hay 2,4 mujeres en el mismo rol) y aun así es una labor que se encuentra invisibilizada y subvalorada, ya que en la actualidad no recibe remuneración alguna o reconocimiento social. Teniendo claro que es importante hacer visibles a estas mujeres y su trabajo; el Instituto de Bienestar Familiar ICBF (2018) las definió como quien además de brindar los cuidados físicos necesarios, también ofrece amor, apoyo y orientación, contribuyendo a formar personas responsables, con valores, identidades marcadas y con las capacidades de adaptarse al mundo; para una persona con cierto grado de dependencia todo inicia y sigue gracias a quienes los apoyan y acompañan.

A continuación, se presentarán cifras tomadas por el DANE en el año 2020 al respecto del tiempo libre y aspectos de cuidados del hogar, los resultados de las encuestas arrojaron que las mujeres en promedio ocupan cinco horas menos en actividades no laborales que los hombres, entiéndase esta actividades como estudiar, participar de espacios de ocio, ser parte

de círculos sociales, hacer ejercicio, chequeos médicos o algo más sencillo como tiempo de descanso en casa o en rutinas de autocuidado, ya que dicho tiempo se emplea para las labores del hogar.

Las mismas mujeres suelen llegar a presentar el síndrome de sobrecarga, explicado este por la Organización Mundial para la Salud (OMS, 2019) como un trastorno caracterizado por el agotamiento o cansancio excesivo debido al estrés laboral crónico, que llega a impactar negativamente la calidad de vida y que según estudios específicos en Colombia como el trabajo “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” elaborado por Gomez-Galindo et al. (2016) se determinó que de la muestra de 2.557 cuidadores, se permitió identificar que al menos el 80% de esta población tiene problemas de ansiedad y depresión ocasionados por las múltiples variaciones de estado anímico o por los múltiples duelos por los que pasan, además el 77% afirmó tener problemas de salud asociados con el labor que realizan en horarios extendidos que son al menos de 12 horas diarias, por último el 39% de esta población asume el todo cuidado sin apoyo externo, lo que alargó en plazo puede causar que las consecuencias sean aún más fuertes.

De este modo la calidad de vida de estas mujeres se ve afectada no solo por la carga de trabajo, sino también por la falta de apoyo social y la escasa visibilidad en la toma de decisiones políticas. Por lo tanto, es crucial investigar sobre la cotidianidad y las necesidades particulares de las cuidadoras, para saber que tipos de apoyo y programas se podrían poner en marcha e impactar su bienestar. Esta investigación busca contribuir a través de un estado del arte en reconocer los elementos que se han abordado a nivel investigativo sobre la labor del cuidado y

visibilizar tanto el rol, así como las necesidades de las mujeres cuidadoras en América Latina y España, con el fin de proponer recomendaciones para plantear herramientas, estrategias y programas que les brinden bienestar y contribuyan a la calidad de vida de las mujeres cuidadoras.

A pesar de la existencia de programas gubernamentales y no gubernamentales aplicados para apoyar a las cuidadoras, estos resultan insuficientes para atender sus necesidades de manera integral. Las iniciativas actuales, aunque ofrecen capacitación, recursos y servicios de salud, presentan barreras de acceso significativas. Factores como los requisitos previos, las condiciones socioeconómicas y las particularidades culturales limitan la participación de muchas cuidadoras, generando una brecha entre las políticas diseñadas y la realidad que viven a diario. Esta situación perpetúa un ciclo de sobrecarga emocional y física para quienes dedican su vida al cuidado de otros

Por consiguiente, las mujeres cuidadoras en Colombia enfrentan desafíos significativos que impactan su calidad de vida y bienestar, de modo que al reconocer y dar a conocer estas vivencias y estado de vida de estas mujeres; en un futuro se podrán en marcha investigaciones que se enfoquen en cambios reales y trabajo directo con cada una. A partir de esto, la presente investigación se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las realidades y desafíos que enfrentan las mujeres que asumen el rol de cuidadoras y las estrategias o programas de bienestar de los cuales pueden ser beneficiarias en el período comprendido entre 2012 - 2023?

Objetivos

Objetivo General

Analizar la producción investigativa sobre la vida de las cuidadoras realizada entre los años 2012 - 2023 en América latina y España, a través de un estado del arte.

Objetivos Específicos

- Reconocer el impacto multidimensional que ejerce el rol de cuidadora en la vida de las mujeres, considerando aspectos sociales, económicos, psicológicos y de salud.
- Comprender los beneficios que traen las estrategias y programas de bienestar entre los años 2012-2023 a las mujeres cuidadoras.
- Identificar en las investigaciones sobre el cuidado las barreras y oportunidades para contribuir a la calidad de vida de las mujeres cuidadoras

Justificación

El presente Estado del Arte recolecta y analiza información desde un panorama amplio, estudios desarrollados en torno a las cuidadoras de diferentes territorios, sus necesidades propias y finalmente los estudios, las acciones, estrategias o programas de atención aplicados durante los últimos 12 años a esta población, lo que ha contribuido a que el ejercicio del cuidado adquiera importancia a nivel académico y político en la actualidad, para poder construir iniciativas acordes a sus necesidades que sean eficaces para el mejoramiento de su calidad de vida.

Los estudios que usualmente se realizan se han enfocado en determinar el estado emocional o de sobrecarga de las cuidadoras, pero en muchos casos se suele presentar de manera general y para tener mayor claridad de su situación, se deberían considerar las diversas variables que lo envuelven, como las características particulares de quienes cuidan, el tiempo de trabajo, el nivel socioeconómico y escolar, la calidad de redes de apoyo, el contexto, la estructura familiar, el acceso a servicios de salud y recreación; dicho esto, las investigaciones se limitan a esa recolección de datos o cifras, sin visibilizar las acciones que puedan impactar de manera positiva en la vida de las mujeres cuidadoras.

Teniendo presente lo anterior, en término del estado actual de las cuidadoras, me permitiré presentar algunos diálogos de cuidadoras, recogidos durante mi formación como Educadora Especial en la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) con los que se pretende ejemplificar y dar claridad desde las voces propias de las mujeres protagonistas.

Las mujeres cuidadoras, prestan la mayor parte de su tiempo a cumplir con su rol, el uso de tiempo libre es contado o incluso inexistente dependiendo de la cantidad de responsabilidades, la dependencia de la persona a cuidar y otros factores que le impactan, como se señala a continuación¹:

" Uy no, eso de citas médicas es solo para mis hijos, porque uno con el corre, entre colegios y terapias, no se puede nada más". Pilar (2020)

"Mamá siempre está cansada, casi nunca la veo sentada en mi casa y no sé si duerme porque me acuesto ahí está, me levanto y ahí está". Samuel hijo de Pilar (2020)

" Yo ya no he vuelto a salir con nadie, ni por mi interés; porque nadie lo sabe cuidar tan bien como yo y para ser sincera, nadie está dispuesto a cuidarlo por más de unos minutos". Marcela (2020)

Cada uno de los fragmentos presentados dan cuenta de la experiencia individual del cuidado sea como mujeres cuidadoras o como la interpretación que realizan los hijos de la vida de las madres quienes les cuidan, en donde se ha normalizado y aceptado la sobrecarga que implica cuidar hijos con discapacidad, por lo que para las mujeres resulta normal ocupar el segundo lugar en su cotidianidad y reducir sus posibilidades para construir un proyecto de vida que contribuya a su bienestar físico y emocional, ya que su actuar se focaliza en el cuidado y acompañamiento a los procesos de habilitación y rehabilitación de la persona con discapacidad.

¹ Cada una de las partes de los relatos aquí enunciados se fueron recogiendo en la ruta de la praxis, los nombres de las protagonistas han sido modificados respetando la confidencialidad del proceso.

En este sentido es importante señalar que esta interpretación no se asocia solamente a quienes ejercen la labor del cuidado, sino que al mismo tiempo las personas a su alrededor y el imaginario social consideran que la ocupación en labores de cuidado entre el 80 – 100% resulta ser normal, sin reconocer las implicaciones que esto puede generar en el bienestar físico y emocional de las personas, incrementando los niveles de culpa por abandonar o delegar las responsabilidades de cuidado.

Madres entregadas a sus familias; cumpliendo con las obligaciones cotidianas, trabajando por mantener el bienestar de sus hijos o padres, dejando sus necesidades y sensaciones propias como se evidencia en los siguientes relatos:

"Yo ya olvidé quien era antes de mis hijos, mi hija Agnes ya se volvió mi vida entera y no sé qué pasaría si un día me faltará". Bianca (2020)

"He perdido muchas cosas y a muchas personas, pero a uno de cuidadora le toca ser fuerte, porque los hijos no pueden verlo llorar a uno, nos necesitan valientes y que le vemos la buena cara a todo". Linda (2020)

En estas palabras es evidente el cómo se desprenden de sí mismas para entregar lo mejor de sí cada día, a tal punto que viven es a través de sus hijos sin reparar que son seres individuales con expectativas únicas y posibilidades de desarrollo personal; lo emocional es de igual forma solo permitido para las personas cuidadas que se perciben como frágiles y necesitadas, sin embargo, está presente el dolor y otras emociones que se acumulan en el cuerpo y pueden llegar a manifestarse en el cuerpo.

Amo profundamente a mi hermano, pero estoy cansada diariamente y a veces siento que mi vida siempre será igual por años y la verdad, me asusta. Soy muy joven, pero para no fallarle a mi mamá y a él, seguiré aquí. anónimo (2020)

Las cuidadoras suelen tener la percepción de que su compromiso es una labor con las que sólo ellas deben cargar; pero teniendo en cuenta que la mayoría no tiene una red de apoyo es entendible esta sensación de soledad y esto es algo que se debería tener en cuenta a nivel social o gubernamental pero generalmente no son escuchadas y sus solicitudes de apoyo son invisibilizadas.

En este sentido, es preciso señalar que se requiere de mayor apoyo, atención integral y otras herramientas para las mujeres cuidadoras; no obstante, lo inicial es tener claridad frente a las necesidades específicas de las cuidadoras y las personas a su cuidado. En esta indagación documental al ser realizada desde el campo de la Educación Especial se toma la postura de formación que va de la mano con las necesidades de las cuidadoras de saber como realizar y/o delegar su trabajo; de tal forma que este trabajo aportaría la información necesaria para poner en práctica acciones de enseñanza que las impulsaran a una mejor calidad de vida y reducción significativa de la carga en el hogar o al menos una mejor comunicación y relación con la persona a cuidar.

Por último al realizar un estado del arte que visibilice a esta población y enmarque su importancia permitirá que todos aquellos que en algún momento se encuentran con estas mujeres les den un espacio en la que puedan aportar desde sus saberes; con prácticas que impulsen bienestar y satisfagan sus necesidades.

Capítulo 2. Referentes normativos, conceptuales y teóricos

En el siguiente apartado se hace la identificación y análisis de los referentes normativos, conceptuales y teóricos los cuales constituyen una etapa esencial para construir un marco sólido que sustenta el presente trabajo de investigación. Este capítulo se enfoca en abordar las disposiciones legales, los conceptos clave y los enfoques teóricos que fundamentan la problemática objeto de estudio, estableciendo un puente entre la realidad investigada y las herramientas analíticas necesarias para interpretarla.

En primer lugar, los referentes normativos permiten situar el estudio dentro del marco legal vigente, analizando las disposiciones jurídicas y reglamentarias que regulan los fenómenos estudiados. Este apartado no solo garantiza el cumplimiento del ordenamiento jurídico, sino que también delimita el contexto normativo en el cual se inscribe el trabajo.

Por otro lado, los referentes conceptuales ofrecen una definición precisa de los términos y conceptos fundamentales que articulan la investigación. Este ejercicio busca clarificar las ideas centrales, evitando ambigüedades y facilitando la comprensión del lector.

Finalmente, los referentes teóricos proporcionan las perspectivas analíticas necesarias para interpretar la problemática desde diferentes ángulos. Aquí se examinan las teorías y modelos más relevantes, seleccionados en función de su pertinencia y capacidad explicativa, lo que permite construir una visión integral del objeto de estudio y respaldar las conclusiones del trabajo.

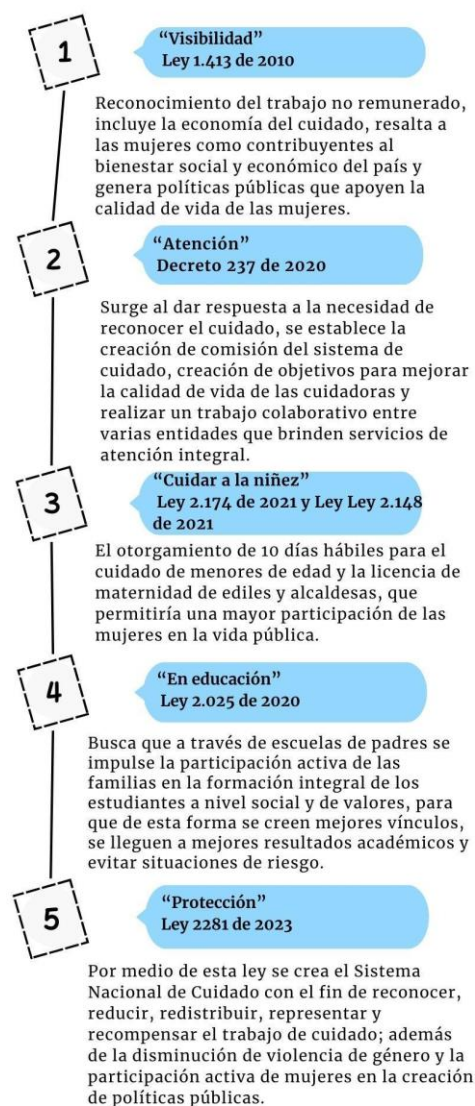
En conjunto, este capítulo establece los pilares sobre los cuales se articula la investigación, destacando la relación entre la normativa aplicable, los conceptos fundamentales y los marcos teóricos utilizados.

Marco Normativo en Colombia

Es de anotar que en Colombia las personas cuidadoras, en su mayoría son mujeres, desempeñan un papel crucial en la atención de niños, personas mayores y personas con discapacidad, brindando apoyo físico, emocional y social. No obstante, esta labor a menudo no remunerada o infravalorada, ha sido invisibilizado durante mucho tiempo; ante esta realidad, el país ha impulsado la creación de un marco normativo sólido que proteja los derechos de los cuidadores, como se presenta a continuación:

Figura 1

Marco normativo del cuidado y cuidadoras.



Nota: en la figura se exponen todas las leyes que acogen a las cuidadoras y familiares o personas a cargo de otros.

Las normas mencionadas dan cuenta de la evolución para reconocer, visibilizar y regular el trabajo de cuidado como un aspecto esencial para el desarrollo social y económico del país.

Cada una de ellas en su conjunto abordan diferentes dimensiones del cuidado, desde la medición del trabajo no remunerado hasta la creación de políticas públicas integrales.

Por una parte se encuentra la ley 1413 de 2010, en la cual se reconoce por primera vez el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado como una actividad económica esencial para el desarrollo social, siendo la base para visibilizar la inequidad de género en las labores de cuidado, evidenciando cómo estas recaen desproporcionadamente sobre las mujeres y así impulsar la creación de políticas públicas que llevan a las mujeres a hacer visible su trabajo con el fin de mejorar su calidad de vida y reducir la carga.

Así mismo el Decreto 237 de 2020, que recoge la Política Pública de Cuidado que se aprobó en Bogotá tras el covid 19, que si bien fue de carácter local, marcó un hito al establecer la primera política pública de cuidado en el país, en la cual se introdujeron acciones concretas para redistribuir el trabajo de cuidado entre el Estado, las familias y la sociedad, fomentando la corresponsabilidad, a través del establecimiento de programas innovadores como la creación de servicios integrados para cuidadores y personas con discapacidad o altos niveles de "dependencia"; con esta política llegaron las manzanas del cuidado, los buses de servicio por cada sector de Bogotá y las capacitaciones dirigidas por diferentes entidades.

De modo que las normativas aquí presentadas dan cuenta de un ejercicio de complementariedad y progresividad frente al reconocimiento del cuidado como eje central de las políticas públicas, avanzando desde su visibilización Ley 1413 de 2010 hasta el acercamiento a la consolidación de un sistema integral de cuidado, sin olvidar que la Ley 2148 de 2021 y Ley 2281 de 2023 enfatizan en el papel fundamental de los cuidadores para la niñez. De modo que

se busca redistribuir el trabajo de cuidado, involucrando al Estado, las familias y las comunidades surge el Decreto 237 de 2020 y Ley 2148 de 2021, mientras se fomentan relaciones para la equidad de género y se reconocen los derechos de las personas cuidadoras.

Si bien, hasta este momento la normatividad presentada se convierte en el insumo inicial para la consolidación de una cultura que reconozca las labores del cuidado, es vital reconocer cómo las acciones normativas se articulan con las políticas, programas y proyectos que se promueven en el orden local, regional y nacional para contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas cuidadoras.

Marco Conceptual

El cuidado de personas con discapacidad o con un alto nivel de dependencia es una actividad fundamental en la sociedad que ha sido tradicionalmente asumida por las mujeres. Sin embargo, esta labor, a menudo invisibilizada, tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las cuidadoras. Este marco conceptual se centra en analizar las dimensiones del cuidado, su relación con la calidad de vida de las mujeres cuidadoras y los factores que influyen en esta dinámica compleja.

Cuidar

El cuidar está inmerso en lo social y en las interacciones existentes, de acuerdo con Noddings (2002) este acto corresponde al establecimiento de relaciones naturales y emocionales producto de la cercanía y responsabilidad con la vulnerabilidad y necesidad de un otro; para así crear vínculos y comunidad.

Para Noddings (2002) el cuidar se da, en un escenario de reciprocidad, no necesariamente se trata de recibir lo mismo que se da pero si de percibir un tipo de respuesta; otro de los elementos es tomar el cuidado como una virtud que se construye con cada experiencia haciendo uso de la empatía y compasión con la que cuenta cada ser humano; de ahí que Noddings (2002) considere que no solo se debe cuidar del cuerpo o la apariencia, sino todo lo que aborda la dimensión psicosocial.

El cuidar entonces se puede dar en cualquier etapa de la vida en la niñez va desde el cubrimiento de la necesidad más básica de subsistencia, el acompañamiento durante el crecimiento; en la adolescencia se requiere de orientación y soporte emocional, en la adultez usualmente llega a pasar por enfermedad y en la vejez se busca dar compañía y fortalecimiento de habilidades que contribuya al mantenimiento de la calidad de vida de las personas a pesar del proceso de envejecimiento. Es importante señalar que los cuidados pueden ser paliativos en los que se enfoca el manejo del dolor, permanentes que se enfoca en personas dependientes y los de transición que preparan a las cuidadoras para futuras pérdidas (o la muerte de la persona cuidada).

Cuidado y Cuidador

El cuidado, según Orem (1959) se entiende como las acciones deliberadas para ayudar al otro a satisfacer necesidades particulares cuando ese individuo no puede hacerlo por sí mismo, aunque también puede ser parte del comportamiento social, tal y como lo establece Noddings (1984) "una práctica moral que se basa en la ética", pues al ayudar a los demás también me

ayudó a mí mismo. Para cuidar desde lo ético según la utora se necesitan de algunas capacidades y valores, tales como:

Figura 2

Gráfico hexágonos cuidador moral



Nota: Imagen con seis hexágonos con las características del que cuida según Noddings (1984).

Se pueden encontrar diversas definiciones de cuidador, entendido como: La persona de entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. (OMS, 1999, sección cuidados de larga duración).

Entre los cuidadores se encuentran unos cercanos a la persona dependiente; los informales, que son aquellos que no poseen formación profesional ni reciben remuneración. Asumen una amplia gama de responsabilidades, desde cubrir necesidades básicas hasta brindar apoyo emocional, sin límites de horario." El otro cuidador es el formal que se prepara para asumir el rol y al ser así, cuenta con un salario correspondiente a las horas estipuladas de trabajo.

En esta investigación se trabaja desde el enfoque del cuidador informal, específicamente de las mujeres que lo hacen, esto a partir de dinámicas aplicadas por estereotipos de género establecidos desde los inicios de la historia, como lo explica Marie Francoise (1993), las mujeres desde la idea de que dan continuidad a la vida y a la especie, son seres que cuidan; la humanidad llega al sedentarismo de grupos y la mujer tomaba el papel de cuidado de los más pequeños y del alimento que permitía el bienestar y sostén de todo el grupo, en este sentido una categoría central para el desarrollo de la presente investigación es el de Mujer cuidadora.

Mujer Cuidadora

Los intentos de la conceptualización de las mujeres cuidadoras se han realizado desde diferentes disciplinas, fundamentalmente desde los estudios de género, en relación con las implicaciones de las labores de cuidado en la vida social y económica, es así como Razavi (2007) señala que las mujeres, debido a constructos socioculturales y roles de género tradicionales, son quienes históricamente han asumido la mayor parte del trabajo de cuidado, tanto en el ámbito doméstico como comunitario. Este trabajo, aunque esencial para la sostenibilidad de la

vida, ha sido invisibilizado y no remunerado. Según la autora, la mujer cuidadora es una figura clave para la reproducción social, pero su labor se ha desvalorizado dentro de los sistemas económicos formales.

En relación con estos planteamientos se considera que la mujer cuidadora es producto de la división sexual del trabajo, en donde no solo se implica a la mujer en el cuidado físico, sino que son estas quienes asumen el sostenimiento emocional de las personas bajo su responsabilidad, consolidando estructuras de dependencia y reproducción social Silvia Federici (2004), generando una sobrecarga emocional en la cuidadora.

Adicional a estas posturas, se reconoce el trabajo Crenshaw (1991) quien comprende la noción de mujer cuidadora desde una perspectiva interseccional en el cual las posibilidades para el acceso a programas, proyectos y acciones de bienestar pueden encontrarse asociadas con la raza, clase social, y edad influyendo de manera directa en la experiencia de cuidado, esta noción es determinante para el análisis en este proceso de investigación en la medida que las mujeres cuidadoras de comunidades racializadas o en contextos de pobreza enfrentan mayores barreras y menor acceso a recursos para llevar a cabo esta labor, lo que agudiza las desigualdades sociales.

Calidad de Vida

Para dar una idea concreta de que es calidad de vida es vital tener en cuenta que se puede definir según sea la perspectiva del autor, por ejemplo, algunos la consideran algo totalmente subjetivo, pues depende de la sensación propia de satisfacción frente a la vida si

está es de calidad. Para iniciar a comprender se presenta Veenhoven (2000) quien propone una categorización para los modelos de calidad de vida, tales como:

- La habitabilidad del entorno: calidad de vivienda y nivel socioeconómico.
- Capacidad para la vida: habilidad para afrontar las dificultades o enfrentamientos en la vida.
- Utilidad en la vida: el cómo se desarrolle la vida determinará que tan productivo se es y cuánto se disfruta de la misma.
- Apreciación de la vida: encontrar el amor y gozo por la vida, por lo que se hace en ella.

Esto hace referencia en cuanto a cómo las personas se desarrollan o se dejan permear por los acontecimientos y estímulos de sus contextos, pero al mismo tiempo que hacemos y producimos, también somos sujetos con necesidades.

Con respecto a este tema traemos dos autores, por un lado, Cuadrado (1997) quien presenta la calidad de vida como el mantener bienestar, el cual depende de la satisfacción de las necesidades de cada individuo, tales como auto prestación de servicio, bienes materiales, economía e interacción.

Y por otro lado un autor que enmarca las necesidades básicas humanas, Maslow (1943), que lo relaciona directamente con motivación, pues afirma que quien cubre sus necesidades vive feliz y pleno, a continuación, se muestra una imagen de la pirámide de necesidades que él propone:

Figura 3*Pirámide de Maslow*

Nota: Elaboración propia con base al artículo “análisis de las teorías de motivación de contenido: una aplicación al mercado laboral de Chile del año 2009” de Revista Ciencias Sociales de Costa Rica.

La evaluación del cumplimiento de estas necesidades debe hacerse desde una perspectiva objetiva, sincera y apoyada por profesionales dependiendo el tipo (el sentirse estable en salud debe estar respaldado por una valoración médica, no solo quedarse en percepción), si se satisfacen todas estas se puede determinar que efectivamente se cuenta con calidad de vida, es desde esta concepción que se hace análisis de esta categoría.

Marco teórico

Este marco teórico explora y analiza las diferentes dimensiones que configuran la realidad de las mujeres cuidadoras, abordando aspectos como la construcción social del cuidado, las políticas públicas existentes, y los efectos del cuidado en la salud y el bienestar de estas mujeres. A través de esta revisión se busca evidenciar la necesidad de un enfoque integral que reconozca y valore el trabajo de las cuidadoras, promoviendo su empoderamiento y mejorando sus condiciones de vida.

Posibilidades del cuidado y el ejercicio de los derechos

En este sentido cuidar hace parte de una actitud moral como la reciprocidad donde ambas partes reciben algo en la experiencia (Noddings, 1984); razón por la cual el cuidado va dirigido estrictamente a quien lo solicita con apoyo de la empatía y la responsabilidad en el nivel de respuesta de alguien frente a una necesidad ajena. Tronto (1990) añade que si se cuida, se mantiene y se repara el mundo de cuatro maneras, “cuidar de” al darle mérito a las necesidades ajenas se toma al otro desde su valor como humano derribando estructuras de poder, la segunda manera el “hacerse cargo” implica asumir responsabilidad por lo que el otro requiere y así tener una convivencia más justa y equitativa, la tercera manera “cuidar” acciones que permitan tener bienestar y finalmente el “responder” que lleva a la autoevaluación del trabajo, evidenciar los avances, plantear mejoras y responsabilizarse de las acciones cometidas.

Recapitulando el cuidado es un acto transformador que de hacerse de forma correcta puede transformar el mundo en uno más compasivo y humano. Es relevante mencionar que

estos autores lo enmarcan desde un enfoque filosófico y moral, pero hay otros autores que nutren este concepto desde otras perspectivas de conocimiento.

Así mismo en el marco de un Estado que reconoce a las y los ciudadanos como sujetos de derecho, el cuidar se establece como derecho durante la XII Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe como el acceso al beneficio del cuidado de otro, el autocuidado y a ser cuidado, que para juristas como Pautassi (2017) son las tres dimensiones que permitirán tomarlo como derecho fundamental que conlleva al reconocimiento del cuidado como un trabajo, el asegurar el goce de derechos de quienes lo brindan y trabajar por derrumbar todos los estereotipos frente a las mujeres y el cuidar.

De acuerdo con lo mencionado anteriormente, la Comisión Económica para América Latina (CEPAL, 2022) considera que el cuidar responde a la posibilidad de asegurar la reproducción y sostenimiento de la vida humana, de tal forma que se procura la garantía de la dignidad, integridad de los cuerpos, la educación, la formación, la atención psicosocial y emocional.

Es así como las acciones de cuidado configuran un escenario para el desarrollo personal de los sujetos, el desarrollo social y el mantenimiento de la vida humana, en condiciones de dignidad, equidad para la garantía de los derechos de los sujetos, sin embargo el reconocer la importancia de estas acciones implica comprender las realidades de las personas quienes asumen esta laborar como agentes que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad o altos niveles de dependencia, de modo tal que en el ejercicio de la reciprocidad de la labor de cuidado, se debe buscar el equilibrio entre quien cuida y el

receptor de las acciones de cuidado para garantizar la dignidad humana, así como el bienestar físico y emocional.

La economía del cuidado y el ejercicio de las personas cuidadoras

Al respecto, de lo económico es relevante hablar sobre la economía del cuidado, la que Frazer (2015) explica como todas las acciones y prácticas alrededor del cuidado del hogar, de personas con dependencia o a menores de edad; todo esto es un trabajo de mucho esfuerzo físico y dedicación de tiempo, sin embargo, no todas las personas que lo ejercen reciben remuneración económica por ello.

Cabe señalar que la actividad en sí representa un valor monetario, empezando por el hecho que el proteger y guiar puede lograr formar personas productivas y saludables que llegan a ser parte de la fuerza laboral, de igual modo de ser tenida en cuenta esta labor aportaría al Producto Interno Bruto (PIB) ya que al obtener la tranquilidad por la seguridad de la persona vulnerable, es más fácil acceder a nuevos bienes e incluso empezar emprendimientos o negocios y por último si se acceden a los servicios de cuidado las familias tendrían la oportunidad de laborar y/o estudiar.

En resumen, la economía del cuidado tiene como objetivo visibilizar, valorar y asignar el trabajo del cuidado; lo que traerá beneficios a las mujeres cuidadoras y a todos los profesionales, todo esto en manos del Estado quien está a cargo del bienestar y las políticas públicas que impulsen el avance del país y de todos los que viven en él.

El cuidado: sus implicaciones y calidad de vida

Por otro lado, el cuidado prolongado y la responsabilidad constante pueden generar altos niveles de estrés, ansiedad y agotamiento emocional. Muchas cuidadoras reportan síntomas de depresión, insomnio y problemas de salud física, que resultan de la carga física del cuidado. La falta de tiempo y recursos para su autocuidado incrementa estas condiciones, creando un ciclo negativo que impacta su bienestar general. Al respecto, el DANE en el 2021 afirmó que las consecuencias al realizar estas tareas de forma constante y sin apoyo pueden llevar al agotamiento, estados de ánimo como culpa hasta estados depresivos, cuadros de enfermedad y pérdidas de redes de apoyo.

En relación a la idea anterior algunos de los cuidadores llegan a presentar “Burnout” o el síndrome del cuidador quemado que Zambrano (2007) lo define como el estrés y agotamiento crónico ocasionado por la labor, las personas que lo padecen suelen evidenciar despersonalización (ser impersonal o distante), sensación de pérdida de identidad, aislamiento, cambios de humor bruscos, culpa o/y autocrítica frente a su desempeño y en muchos casos pasa a un nivel físico como dolores musculares, caída del cabello, acné e incluso problemas gastrointestinales acompañados de alteraciones alimenticias o de ciclos del sueño.

Considerando todas las problemáticas, las irregularidades sociales y las afectaciones en la salud de las cuidadoras, es posible señalar como esto afecta la calidad de vida; término que es descrito por gran variedad de autores y con muchas variaciones al llegar a ser subjetivo, pues depende de la sensación propia de satisfacción frente a la vida si ésta es de calidad y cómo las personas se desarrollan o se dejan permear por los acontecimientos y estímulos de sus contextos

Con respecto a este tema Cuadrado (1997) presenta la calidad de vida como el mantener bienestar, el cual depende de la satisfacción de las necesidades de cada individuo; tales como auto prestación de servicio, bienes materiales, economía e interacción.

A propósito de cómo disminuir el impacto que tiene en la persona cuidadora la sobrecarga por la labor de cuidado y la necesidad de garantizar la calidad de vida se requieren de programas y políticas que acojan a todas estas mujeres; por ejemplo, los beneficios del reconocimiento de sus aportes a la economía con las labores de cuidado.

En Colombia se cuenta con la Ley 1413 de 2010, que se enfoca en reconocer y visibilizar la economía del cuidado. Esta ley representa un avance significativo en la búsqueda de la igualdad de género, participación y el bienestar social; en la opinión de Elson (2008) para acoger el cuidado es imprescindible tener en cuenta el modelo de las tres R, de esta manera se presenta el Reconocer con el que se toma el cuidar como actividad fundamental y un trabajo que debe ser remunerado por el esfuerzo y diversidad que hay en él, la segunda R es Reducir en la que la idea es repartir la carga entre todos los agentes y familias , por último está Redistribuir en donde se promueven el acceso a servicios de cuidado de calidad, la redistribución de fondos públicos y mayor publicación de políticas laborales que logren flexibilidad horaria y salario justo.

En relación a las personas que están dentro de la ley 1413 de 2010, se resaltan también a aquellas que son cuidadas, como lo son la primera infancia que cubre a los bebés desde su nacimiento a los 6 años, la infancia que va hasta los 12 años y la adolescencia hasta cumplir la mayoría de edad; otro grupo importante son las personas mayores que pierden capacidades

físicas o son diagnosticados con alguna discapacidad, también se encuentran las personas con trastorno alimenticios, enfermedades huérfanas, crónicas y/o terminales, por supuesto uno de los grupos más grandes están las personas con discapacidad.

Así mismo a nivel nacional están los programas de atención integral, que se entienden como el conjunto de actividades aplicadas con el fin de cubrir a la satisfacción de necesidades específicas de la población atendida, impulsar la participación social, promover la calidad de vida, prevenir o atender situaciones de riesgo, fortalecer la autonomía, dentro de lo más importante apoyar en el desarrollo integral de las personas (formación académica, acceso a un empleo, tiempos de esparcimiento, buen estado de salud) y con una mirada social y global.

Para que un programa funcione es necesario abordar las diferentes características del bienestar, considerando que es un trabajo colaborativo con diversos actores, que precisa de ser ajustado a lo largo de su aplicación debido a las diferencias de quienes se atiende, es un proceso que requiere ser continuo y lo más importante, se deben realizar evaluaciones permanentes para evidenciar si se cumplen los objetivos y si el servicio prestado es de calidad.

Colombia es pionero en la creación de programas dirigidos a cuidadoras a nivel de América Latina. Claudia López, la alcaldesa de Bogotá en el periodo 2019-2022 sancionó una iniciativa impulsada por mujeres cuidadoras, que al ser aprobada por el concejo de Bogotá y liderada por el Consejo Consultivo de Mujeres, permitió el reconocimiento del trabajo de las mujeres cuidadoras, para acceder a lugares donde les apoyen con el cuidado de la persona a cargo, atención psicológica, alivio en algunas labores del hogar y de esta forma tener la oportunidad de trabajar en sí mismas; cabe resaltar que este proyecto se plantea para ser

permanente en las siguientes administraciones para que este logro de mujeres, siga beneficiando a muchas más.

A la fecha en la ciudad de Bogotá se han abierto más de 15 manzanas del cuidado las que se han convertido en referente político y público e innovación social en el mundo, debido a esto se planea que en Medellín y Cali se aplique el sistema; además que países como Uruguay y Chile están interesados en replicar el programa.

Para dar mayor claridad al impacto e importancia de las manzanas del cuidado, se publican algunas experiencias de vida en el artículo “Manzanas del cuidado, un referente de política pública en el mundo” del periódico digital de *El Tiempo*. En este, mujeres como Blanca Guevara comenta que pudo terminar su bachillerato y acceder a la educación superior y también, se encuentra Juanita quien pudo ingresar a actividades de respiro a sus 65 años; mujeres que han dedicado parte de su vida a cuidar y tomaron la decisión de cuidarse a sí mismas en un programa que comprende quiénes son y qué necesitan.

Entre el cuidador y el receptor de las labores de cuidado

Las cuidadoras, en su mayoría madres, hijas o hermanas, asumen tareas que van más allá de la simple atención física; se convierten en pilares emocionales y psicológicos para sus familias. Por ello es indispensable que sean atendidas sus necesidades propias y delegar las responsabilidades en sus contextos, teniendo presente que el bienestar de las mujeres cuidadoras no solo es un tema individual, sino que tiene repercusiones en la familia y la

comunidad. Una cuidadora agotada y estresada puede afectar la calidad del cuidado que brinda, lo que repercute en la salud de las personas a su cargo.

Estas personas también son importantes de mencionar, ya que sabiendo a quien se cuida también se determina el cómo apoyar a la mujer cuidadora; los más comunes son los niños en primera infancia, niños, los adolescentes hasta que cumplan la mayoría de edad y las personas mayores que adquieren discapacidades o pierden autonomía a causa de la edad (desgaste físico, vital y psicológico).

Entre estos grupos están las personas con Discapacidad, quienes se consideran según la OMS como las personas que presentan cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano, dentro de los tipos de discapacidad se encuentran: la Discapacidad Motora que se relaciona directamente con los movimientos voluntarios e involuntarios del cuerpo y flexibilidad o tono muscular; otra es la Discapacidad Intelectual comprendida por Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD (2022) como la serie de limitaciones y dificultades en las habilidades intelectuales y la conducta adaptativa de la persona, lo cual tiene impacto en la vida diaria para responder ante diferentes situaciones; también se encuentra el Trastorno del Espectro Autista, según la última definición asignada por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) en el 2013 es un grupo de trastornos del neurodesarrollo caracterizados por dificultades persistentes en la comunicación social y en la interacción social, así como por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades; está la Discapacidad Visual que se concibe como la

pérdida o disminución de la capacidad de la vista y finalmente está una que puede presentarse en cualquier etapa de la vida y es la Psicosocial que para autores como Mike Oliver y la OMS es el resultado de la interacción entre un trastorno mental y las barreras sociales, culturales y ambientales.

Las personas con enfermedades crónicas, con diagnósticos terminales asociados a enfermedades como el cáncer; VIH – Sida, virus que afecta directamente el sistema inmune, o que hayan perdido habilidades tras accidentes trágicos también requieren de un apoyo y cuidado externo para mantenerse en bienestar y satisfacer sus necesidades.

Cada uno de estos grupos tiene necesidades y exigencias propias, el nivel de dependencia de las personas plantea desafíos significativos tanto para quienes la experimentan como para sus cuidadores, sin importar si es formal (que cuenta con formación profesional) o informal (familiar, amigo o vecino quien asume la responsabilidad por vínculo); las leyes se deben presentar teniendo en cuenta esta variante porque los tiempos, espacios, recursos y movilidad se pueden modificar e impactar de diferente forma en la población; además ser escritas desde un enfoque social donde no se tome como base el “ que puede hacer la persona” si no “que puede hacer la sociedad por ellos” ; partiendo del modelo social donde se afirman que las barreras y limitaciones se encuentran en el ambiente y el contexto tal y como postula Morris (2001).

Para terminar, es crucial la implementación de más leyes, programas y proyectos que promuevan la seguridad de la cuidadora y la persona bajo el cuidado, que eviten la vulneración

de derechos de ambas partes; además de hacerlas de conocimiento público y de fácil comprensión. Se debe agregar que los programas también deben ser de conocimiento de toda la población para que realmente impacte a quienes se necesita y replicados con las debidas adaptaciones de zonas apartadas a las ciudades.

Capítulo 3: Metodología

Este capítulo constituye uno de los ejes centrales en la estructura de este trabajo de grado, ya que define y justifica el paradigma, tipo de investigación y las estrategias y procedimientos empleados para alcanzar los objetivos planteados. En este apartado se detallan las decisiones metodológicas tomadas, fundamentadas en los principios teóricos y prácticos de acuerdo con el interés investigativo. El propósito principal de este capítulo es ofrecer una descripción clara y sistemática del diseño metodológico, explicando cómo se recolectaron, analizaron e interpretaron los datos para responder a la pregunta de investigación.

El Paradigma Interpretativo y el Estado del Arte

La presente investigación se centra en comprender las experiencias, significados y contextos de los individuos en su vida cotidiana a través del paradigma hermenéutico - interpretativo. A diferencia del paradigma positivista, que busca establecer leyes generales a través de métodos cuantitativos, el enfoque interpretativo se interesa en la profundidad de los fenómenos sociales y en cómo las personas interpretan su realidad. Esta perspectiva es particularmente relevante al realizar un estado del arte, ya que permite explorar de manera integral las múltiples dimensiones de un tema específico.

En un estado del arte, el paradigma interpretativo proporciona un marco conceptual que enriquece la comprensión de las teorías y enfoques existentes en un campo de estudio. Al revisar la literatura, se pueden identificar no solo los hallazgos empíricos, sino también las narrativas, experiencias y significados que las investigaciones han atribuido a un fenómeno. Por ejemplo, en el estudio de las mujeres cuidadoras el enfoque interpretativo permite captar las

vivencias, desafíos y significados asociados al rol de cuidar, así como las dinámicas sociales que influyen en su experiencia.

Además, el paradigma interpretativo promueve la inclusión de diversas voces y perspectivas en la revisión de la literatura. Esto implica considerar estudios cualitativos que aborden el cuidado desde la experiencia personal, permitiendo que las voces de las cuidadoras sean escuchadas y comprendidas en su complejidad. Esta aproximación no solo enriquece el estado del arte, sino que también contribuye a visibilizar aspectos que a menudo son pasados por alto en investigaciones más cuantitativas.

Asimismo, la relación entre el paradigma interpretativo y el estado del arte fomenta un análisis crítico de las teorías existentes, invitando a reflexionar sobre las implicaciones sociales y culturales de las investigaciones previas. A través de esta lente, se pueden identificar vacíos en la literatura que requieren atención y explorar cómo las dinámicas de poder, género y contexto afectan la producción de conocimiento.

De modo que, para comprender la evolución de las realidades de las cuidadoras en los últimos años, se ha diseñado un estudio secuencial que combina diferentes momentos de recolección de datos, clasificación, análisis de la información e incluso protecciones, para ello se realizarán unas precisiones conceptuales frente al tipo de investigación y el diseño metodológico.

Investigación documental

La investigación documental según lo descrito por Guerrero (2015) es un tipo de investigación cualitativa que está enfocada al recolectar, recopilar y seleccionar información de

las lecturas de documentos, artículos, libros y/o grabaciones que resulten ser el producto de investigaciones o trabajos; Barraza (2018) añade que este tipo investigación permite iniciar una nueva indagación desde lo previo, siguiendo la misma línea de interés.

Se tienen en cuenta los tipos de fuentes documentales; ya que pueden ser primarias como libros, publicaciones periódicas, artículos o páginas académicas, están las secundarias tales como los resúmenes o reseñas y las últimas serían las fuentes terciarias que tienen como única función ayudar a encontrar la información en catálogos o índices. Con las fuentes exploradas y la lectura realizada, surgen preguntas, reflexiones, nuevas hipótesis que guían los objetivos de estudio y dan la base teórica.

Para aplicar esta investigación, hay pasos importantes y se podría decir que imprescindibles, señalados por Uriarte (2020):

- Establecimiento de fuentes:
 - Búsqueda general y específica de documentos que pueden llegar a ser relevantes para la investigación.
 - Plantear los tipos de fuentes que pueden aportar al trabajo.
- Valoración
 - Evaluar el impacto de la fuente para la investigación.
 - Deshacerse de las fuentes que no son útiles.
- Ordenar
 - Clasificar por año o tema.
 - Construir una base de datos propia.

- **Análisis**
 - Realizar una lectura crítica y detallada de cada fuente.
 - Encontrar similitudes y contrastes entre cada fuente.
 - Determinar los argumentos base.
- **Resultados**
 - Se presentan los resultados de forma clara y concreta.
 - Al basarse en fuentes primarias, se debe tener en cuenta la debida citación.

El análisis de la presente investigación se realiza de manera correccional en la que los datos se relacionan entre variables sin llegar a modificarse.

Con ese tipo de investigación se ha podido contextualizar históricamente la labor y la vida de las cuidadoras, a través de una revisión exhaustiva de 40 informes de investigación y artículos académicos; para el cual se realizó una consulta en bases de datos académicas y repositorios institucionales, centrándose en términos como "cuidadoras", "estado de las cuidadoras", "necesidades de las cuidadoras" entre otras similares.

El Estado del Arte

El estado del arte permite tomar todo el conocimiento acerca de un tema en materiales escritos, con el propósito de conocer el alcance de las investigaciones de un tema en específico y al mismo tiempo saber que falta aún por hacer, tal y como lo afirma Calvo (1987).

De modo que permite comprender un tema dentro de un límite de tiempo y aprender algunos aspectos que suelen quedar a la deriva, al hacer una lectura tan detallada se previene la repitencia de investigaciones o de hacer alguna que realmente no aporte al tema y con

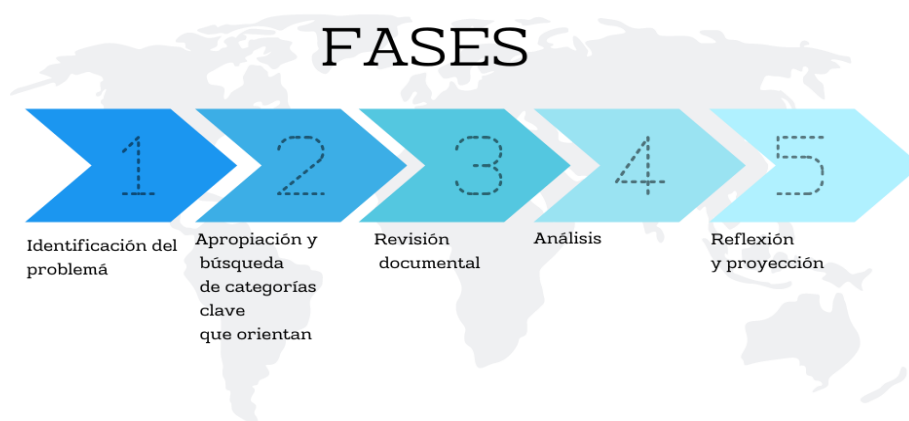
respecto a lo último, el estado del arte deja un punto de partida para futuras indagaciones desde los resultados de la búsqueda.

Los estados del arte deben contar con ciertas características para que den respuesta a preguntas como ¿cuál es el estado del tema?; ¿cómo se ha trabajado? y/o ¿por cuánto tiempo se ha trabajado?; a continuación se presenta un listado apoyado desde la visión de Bojacá (2004) para plantear el objetivo que responda esas preguntas:

Inicialmente, realizar una investigación profunda entre publicaciones nacionales e internacionales, tener en cuenta que los documentos deben estar en un rango de tiempo cercano al de la investigación y ser relevantes y coherentes con el objetivo; el siguiente paso es hacer un análisis desde una perspectiva imparcial, esto permitirá identificar los vacíos y construir nuevas preguntas. Toda esta construcción teórica ha de ser sustentada y por ende, citada adecuadamente.

Diseño metodológico: Fases

Para el presente trabajo se establecieron cinco fases, que permitieran desarrollar la investigación siguiendo las características de un estado del arte, a continuación, se presentan:

Figura 4*Fases metodológicas.*

Nota: Ilustración de elaboración propia y que indica con apoyo de flechas consecutivas las fases desarrolladas.

En el momento inicial, se encontró la problemática tras una observación participante e interacción directa con la población de interés durante la práctica universitaria y se plantea la investigación.

Fase 1: identificación del problema

Se realizó un acercamiento al tema en diferentes fuentes, que permitió tener mayor claridad de lo que se podría trabajar y posibles autores que podrían aportar en la construcción de la investigación.

Fase 2: Apropiación y búsqueda de categorías clave que orientan.

Se buscó integrar y delimitar lo que se quería lograr con la investigación, de allí se trazaron los posibles conceptos clave o descriptores, que llevaron a la construcción de

categorías más amplias; que permitieron inferir posibles resultados e hipótesis de lo que se encontrara en las fuentes y se diera origen a la pregunta problema.

Fase 3: Revisión documental.

Se presenta el material documental, que contenga información clara y concreta acerca de la situación y experiencias de las mujeres cuidadoras que permitan dar un panorama amplio y aporte a la construcción del documento.

Criterios de Inclusión y Exclusión

Se definieron los criterios claros para seleccionar el corpus documental incluidas en la presente investigación.

Tabla 1

Tabla de criterios y fuentes de archivos

Criterios de		Fuentes de Información
Inclusión (Documentos aceptados y utilizados en la investigación)	Exclusión (referido al material que se descartó en la revisión documental)	Fuentes de información (Bases de datos académicas, se realizó la indagación en repositorios)
Publicaciones en revistas académicas, libros, y documentos relevantes en el campo	Fuentes no revisadas por pares, incompletas o de baja calidad	Universidades nacionales como: Universidad del Atlántico. Universidad Nacional de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional. Universidad de Salamanca.
Estudios que aborden directamente el tema del cuidado y las mujeres cuidadoras	Estudios enfocados en las expectativas y responsabilidades de una cuidadora	Bibliotecas universitarias de Latinoamérica y España.

Los documentos son publicados en Latinoamérica y España	Documentos en idiomas distintos al idioma de la investigación principal	Informes y publicaciones de organizaciones no gubernamentales (ONG) y la Comisión Económica para América Latina (CEPAL)
Investigaciones publicadas entre el año 2012 y 2023	Elaborados por áreas de salud enfocados en el cuidado desde la enfermería y relación paciente y médico	

Nota: Tabla en donde se anexa la información sobre criterios de aceptación de archivos, los de exclusión y las fuentes donde se adquirieron.

Figura 5

Organigrama de torta de archivos según tipo

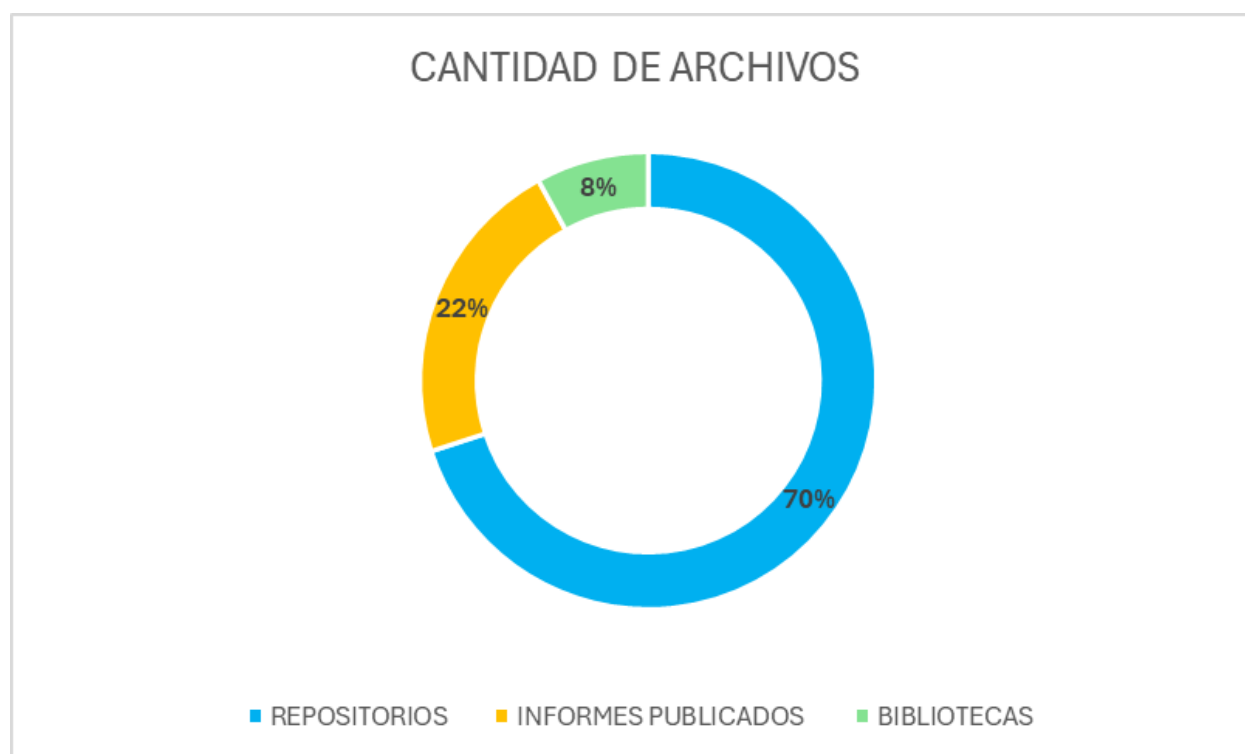


Gráfico 1 Tipos de archivo

Nota: Organizador gráfico redondo que indica que en su mayoría se usaron repositorios académicos para acceder a documentos.

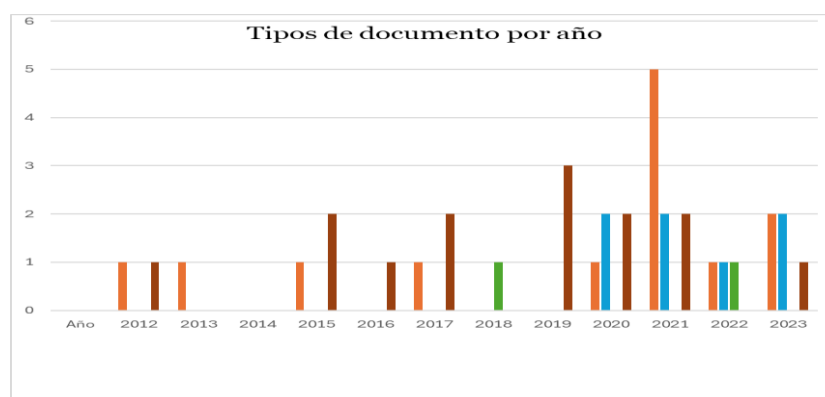
Estrategia de Búsqueda

- Palabras clave y términos de búsqueda relacionados con el tema: cuidado, cuidadoras y calidad de vida.
- Combinaciones de palabras clave "mujeres cuidadoras", "cuidado informal", "calidad de vida", "cuidador quemado", "Cuidadores discapacidad", "cuidadoras duelo" y "Cuidadores de personas con...".
- Se utilizaron dominios superiores (.es, .mx y .co) para refinar los resultados.
- Antecedentes con las palabras claves encontradas en los documentos recolectados.

Se recolectaron fuentes de diferentes tipos, tanto a nivel nacional o internacional; no se delimitaron áreas de conocimiento para tener un panorama más amplio y tras esta búsqueda se obtuvieron 40 documentos seleccionados; cada uno debidamente etiquetado y clasificado en primer lugar por tipo y año como se muestran los siguientes gráficos:

Figura 6

Gráfica de barras de los documentos publicados (tipo).

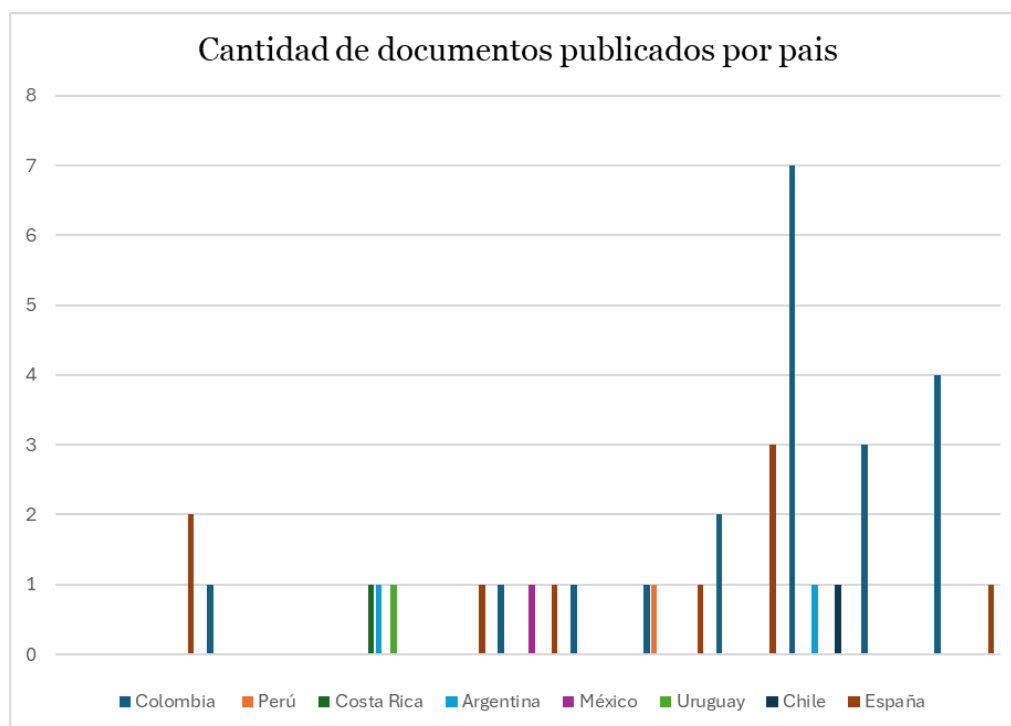


○ Tesis ○ Artículo ○ Propuesta pedagógica investigativa ○ Monografía

Nota: Imagen que muestra en la parte izquierda valores de cantidad, en medio hay barras de diferente color que las identifica por tipo de documento y en la parte inferior los años del 2012 al 2023.

Figura 7

Gráfica de barras de los documentos publicados (país).



Nota: Organizador gráfico de elaboración propia que indica los tipos de trabajo y años de publicación, (la parte izquierda valores de cantidad, en medio hay barras de diferente color que las identifica por país y en la parte inferior los años del 2012 al 2023).

Para poder organizar cada fuente por relevancia y enfoques, se hace el uso de una tabla donde se anexa la información principal de la tesis y los datos de autoría. Con las tablas completadas se decide cuáles de los trabajos aportan de manera directa a la investigación, cuáles siguen las mismas líneas de interés, los mismos autores y también los documentos que aportan nuevas perspectivas.

Tabla 2

Fichas de análisis de los 40 doc.

Título del Documento	
Autor (es)	
Programa al pertenece	
Institución	
Tipo de Documento	
Año	
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	
Aportes a la investigación	

Nota: Tabla de dos columnas en la primera los datos que se buscan recolectar de los documentos y en la segunda el espacio para anexar la información.

Fase 4. Análisis.

Para esta fase, las lecturas estaban completas y organizadas; lo que permitía arrojar los hallazgos desde los conceptos clave iniciales que correspondían a “mujer cuidadora” y “calidad de vida”; se añadió una categoría emergente y general asociada al “cuidado”, toda esta información se agregó en esta tabla:

Tabla 3

Tabla de conceptos clave

Tipo Documento	Nombre	Año	CALIDAD DE VIDA	CUIDADO	MUJER CUIDADORA
Tesis					
Manual					

Proyecto Pedagógico Investigativo					
Monografías					

Nota: Formato vacío de la tabla de conceptos en seis columnas y cinco filas de elaboración propia, en la que se exponen los conceptos clave tomados desde las fuentes indagadas.

En este orden de ideas, el análisis de las fuentes se planteó desde los aportes de las investigaciones a la que estaba en construcción y en relación con las categorías iniciales y el resumen analítico de cada una de las fuentes revisadas.

Tabla 4

Tabla de relaciones y aportes entre las fuentes

<i>Diálogo Interpretativo</i>				
<i>Código Topográfico</i>	<i>Tipo de documento</i>	<i>Título</i>	<i>Palabras clave en relación con la investigación</i>	<i>Relevancia y descripción general</i>
Te004	Tesis			
PPI0001				
MON001				
ART001				

Nota: Formato de tabla vacío y de creación propia en la que se presenta como cada fuente aportó a la investigación (la primera columna contiene el código asignado, la segunda el tipo de documento, la tercera las palabras clave y la última los aportes).

Fase 5. Reflexión y proyección.

Se determinaron los resultados preliminares y finales; para ello se siguieron las categorías iniciales y las emergentes que surgieron durante el análisis; se tuvo en cuenta las áreas de conocimiento de los documentos, los años y los contextos para pensar lo que falta por trabajar, las mejoras a las estrategias y las posibilidades de futuras investigaciones.

Línea de investigación

Esta investigación se vincula con el grupo de investigación Diversidad, Formación y Educación siguiendo la línea de Cultura, Educación y Políticas; debido a que al hablar de las mujeres cuidadoras se tiene en cuenta como han sido comprendidas y construidas desde la comunidad a la que pertenecen; también las leyes que las acogen para su protección, goce de derechos y acceso a servicios siendo reconocidas como mujeres y cuidadoras; además de indagar sobre las acciones ya pensadas y las que faltan para el alcance de la calidad de vida de cada una de ellas, teniendo en cuenta sus necesidades particulares y dinámicas en su cotidianidad.

Hay que añadir que esta investigación actual; podría darle a este grupo de investigación una nueva población con la que trabajar, les brindó la información sobre las características de las cuidadoras y lo que falta hacer por ellas; de esta forma será una guía de los pasos a seguir y con sus conocimientos podrán hacer un gran trabajo.

Capítulo 5. Análisis del Estado del Arte

En este apartado se encuentra el análisis construido a partir de la selección de los archivos que se relacionaron con las palabras claves y categorías iniciales de la indagación, después de la revisión documental y de descartar los archivos que no seguían la misma línea de investigación, quedaron cuarenta documentos que se leyeron e interpretados con apoyo de matrices de análisis donde se anexaba la información, retomando las categorías previamente mencionadas.

Posterior a ese análisis se realizaron cruces Inter categoriales, de los cuales emergieron las siguientes categorías: "mujer que cuida" qué hace referencia a la categoría de mujer cuidadora, posterior a esta se encuentra "Necesidades y estado de quienes cuidan" que se entrelaza con calidad de vida, se continúa con "Por y para las cuidadoras" que corresponde a los programas y estrategias de atención integral, para finalmente presentar la categoría de "El cuidar desde la particularidad" donde se busca plasmar la labor de cuidar teniendo en cuenta las características particulares de la persona bajo el cuidado.

Por otro lado, el enfoque con el que se desarrollaron las investigaciones fue el cualitativo, porque si bien en algunas se iniciaba por la recolección de datos cuantitativos y socio demográficos, estos últimos llevaban a un acercamiento directo a la población, que brinda la posibilidad comprender los fenómenos sociales desde un contexto natural, aprender desde la experiencia e incluso trabajar con la comunidad para erradicar las barreras; que resultan ser las características principales de este tipo de investigación según Wallen (1996).

Organización del acervo documental

A continuación, se presenta una tabla que expone los datos que indican el tipo de texto haciendo uso de códigos, de tal forma que para las tesis se marcan como (TE0), los artículos (AT0), los proyectos pedagógicos investigativos (PPI0) y finalmente para la monografía (Moa0); para posteriormente relacionarlos con los años y lugar de publicación:

Tabla 5
Año y localización de las investigaciones

<i>Localización > Año √</i>	<i>Colombia</i>	<i>Perú</i>	<i>Costa Rica</i>	<i>Argentina</i>	<i>México</i>	<i>Uruguay</i>	<i>Chile</i>	<i>España</i>
2012								Te001 AT001
2013	Te002							
2014								
2015			AT002	AT003		Te003		
2016								AT004
2017	Te004				AT006			AT005
2018	Ma01							
2019	AT007	AT009						AT008
2020	Te007 AT011							PPI002 PPI003 AT010
2021	Te008 Te009 Te010 Te012 PPI001 AT012 AT013			Te011			PPI004	
2022	Te013 PPI005 Mo01							
2023	Te014 Te015 PPI006 PPI007							AT014

Nota: Tabla que muestra cuando se publicaron los documentos de las investigaciones y los países correspondientes.

En relación con la tabla, se puede afirmar que el 50% de los trabajos de investigación analizados son del orden nacional, seguido por España con un 22.5%; en todo caso queda en evidencia que el interés por las cuidadoras está presente en Latinoamérica.

Sin embargo en España los trabajos se refieren a artículos de investigación que suelen limitarse a informar a la sociedad sobre una problemática, pero no generan impacto; como lo hacen las tesis donde se plasma el trabajo realizado con el fin contribuir en un área de conocimiento, o los Proyectos Pedagógicos que pueden buscar resolver dificultades sociales desde la experiencia y observación ya sea participante o no participante; de lo que se deducen las variaciones en el posible nivel de impacto en la vida de las cuidadoras.

Cabe considerar que el tema toma fuerza hasta después del 2020, lo que permite inferir que probablemente fue debido al acercamiento con familias durante la contingencia del COVID-19, pues debido al cambio de dinámicas las cuidadoras eran más visibles por el tipo de acompañamiento (no había terapeutas en los hogares, las clases necesitaban apoyo, el suministro de las medicinas era responsabilidad de las cuidadoras y el seguimiento de indicaciones de los profesionales requeridos) y se tenía un canal más directo de comunicación.

En ese mismo año, Colombia dio un paso significativo hacia el reconocimiento de los derechos de las cuidadoras con la inauguración de la primera Manzana del Cuidado. Este innovador proyecto comunitario, diseñado para brindar apoyo integral a quienes dedican su tiempo al cuidado de otros, marcó un hito en la política social del país, visibilizando las necesidades particulares de este grupo y promoviendo su bienestar.

Análisis Inter categorial

El estado del arte desarrollado en torno a las categorías iniciales de *cuidar*, *cuidador* y *calidad de vida* permitió un análisis profundo de estas nociones, generando un marco conceptual sólido para comprender las dinámicas y tensiones inherentes al fenómeno del cuidado. Estas categorías sirvieron como punto de partida para explorar su interrelación y evolucionar hacia un entendimiento más integral y matizado del tema.

La categoría *cuidar* se analizó como un acto complejo y multidimensional que trasciende las acciones prácticas para incluir dimensiones emocionales, éticas y relacionales. Este análisis permitió identificar cómo el cuidado se configura en diferentes contextos, destacando su carácter situado y su estrecha vinculación con las condiciones socioeconómicas, culturales y políticas en las que se desarrolla.

Frente a esta categoría se afianzó el concepto de lo planteado por Uribe (1999) y de Roux (1994), quienes lo definen como un acto de naturaleza humana y que hace parte de una construcción social, con el único objetivo de enfrentar los riesgos en la vida, razón por la cual se problematiza la naturalización del acto de cuidar de parte de las mujeres, siendo necesario abordarlo como un fenómeno que trascienda el acto de cuidar y las relaciones entre el proveedor del cuidado (sea familiar o profesional) y quien lo recibe para centrar la mirada en todo un conjunto de fenómenos sociales íntimamente relacionados con dicho acto: la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas

Por su parte, la categoría de *cuidador* permitió focalizar la atención en las personas que asumen esta labor, explorando los retos que enfrentan en términos de agotamiento físico,

estrés emocional, y las tensiones entre sus propias necesidades y las demandas del cuidado. Este análisis destacó cómo las características del cuidador —como género, edad, nivel de capacitación y contexto social— influyen en la calidad del cuidado proporcionado.

En el análisis de esta categoría, se evidencia la necesidad de conjugar el rol de las mujeres en las labores de cuidado, debido a que dentro del hogar usualmente no cuenta con un empleo formal y se dedica a las labores de la casa, como única responsable de las tareas domésticas por lo cual se le asigna dentro de sus tareas el cuidado de un familiar directo que vive con la persona que cuida para ejercer actividades de prevención y bienestar, situación que resulta problemática en este estado del arte, ya que se reconoce que las labores de cuidado formales o no formales, son una actividad económica de alto costo que a pesar de que en ocasiones sea menospreciada, cuando es un familiar quien cuida (está reduciendo un alto costo a los gastos del hogar) y cuando es una entidad la prestadora de los servicios los gastos en términos de cuidado, asociados a servicios como: alimentación, lavandería, recreación, rehabilitación se consideran solo para personas de clase alta que tienen como cubrir los costos del cuidado integral. En este sentido se problematizan las disparidades que se establecen entre las instituciones y profesionales del cuidado y la sobrecarga que pueden asumir las mujeres dentro de las familias como cuidadoras.

La categoría de *calidad de vida* permitió evaluar el impacto que las dinámicas de cuidado tienen tanto en los cuidadores como en quienes reciben el cuidado. Este análisis incorporó aspectos como la satisfacción emocional, el acceso a recursos, las relaciones sociales y el equilibrio entre las dimensiones personal y laboral de los cuidadores. Asimismo, evidenció

cómo la calidad de vida está condicionada por factores externos, como las políticas públicas y la disponibilidad de redes de apoyo: familiares, comunitarias o territoriales.

Intentar comprender el impacto que tienen las labores de cuidado en las mujeres, implica analizar las posibilidades reales que se tienen en un país como Colombia para alcanzar un estado de bienestar deseado a nivel personal, social y comunitario que reconozca las posibilidades culturales, económicas y políticas para que las personas puedan mejorar de su estado inicial de manera progresiva de acuerdo a las posibilidades que brinda el entorno de modo que en el ejercicio de reciprocidad del cuidado tanto la persona que cuida y quien requiere de los cuidados puedan fortalecer su autodeterminación, recursos, propósitos de vida y el sentido de pertenencia a sí mismo, como lo señala Verdugo (2003). Esto hace que el estudio frente al cuidado se realice de manera multidimensional de modo que pueda ser parte de la agenda pública a través del diseño de políticas, programas y proyectos pueda garantizarse los derechos de las mujeres cuidadoras, la justicia y la dignidad humana.

Al articular estas tres categorías, el análisis permitió no solo un acercamiento conceptual que identificó sus límites y puntos de conexión, sino también la emergencia de nuevas perspectivas. Este ejercicio destacó la importancia de abordar el cuidado como un fenómeno relacional y multidimensional, en el que las necesidades y derechos de los cuidadores y los cuidados deben ser igualmente valorados. Así, el estado del arte no solo sistematizó el conocimiento existente, sino que también abrió caminos para el desarrollo de nuevas categorías emergentes y planteamientos críticos, orientados a transformar las prácticas y enfoques tradicionales sobre el cuidado.

El presente apartado presenta un ejercicio crítico que busca identificar puntos de intersección entre las categorías clave y explorar las categorías emergentes derivadas de la revisión documental realizada en el estado del arte. Este análisis constituye un puente fundamental entre los marcos teóricos previamente discutidos y las implicaciones prácticas y epistemológicas del trabajo de grado, al permitir una comprensión más profunda y articulada del fenómeno estudiado.

La construcción de categorías emergentes parte de una aproximación inductiva, basada en la sistematización y contraste de conceptos identificados en la literatura revisada. Este proceso no solo facilita la integración de perspectivas diversas, sino que también propicia la generación de nuevos significados y relaciones, fundamentales para el abordaje innovador del problema de investigación.

En este apartado, se describen las categorías identificadas, se analizan las relaciones que las vinculan y se argumenta su relevancia para el desarrollo del marco analítico del estudio. Asimismo, se reflexiona sobre la capacidad de estas categorías para revelar patrones, tensiones o vacíos teóricos, con el objetivo de enriquecer la comprensión del fenómeno y sentar las bases para las interpretaciones y conclusiones.

Mujer que cuida

En la sociedad actual aún se perciben roles de género establecidos hace décadas, que han sido adoptados por las mujeres cuidadoras y familias; tal y como lo dan a conocer en el artículo *“Mujeres y hombres ante el cuidado informal diferencias en los significados y estrategias”* (Larragaña et al.2012) publicado en España, en el cual las mujeres asumen esta

labor desde una idea de lo femenino; que podría resultar de etiquetas como “sacrificadas” , “amorosas” y “entregadas”; por consiguiente, se puede afirmar que la mujer empieza a establecerse en este papel desde un imaginario relacionado con su sexo; pero resulta que no solo es desde ese aspecto, porque la comunidad también participa de la construcción de una subjetividad frente a lo que es el cuidado ideal; tal y como se ve en el artículo español “Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España” (Moreno et al,2016). una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras”, puesto que relacionan directamente el amor con el cuidar y a la mujer como el ser más amoroso, de este modo la mujer queda como la más indicada para el rol y eso justifica el por qué son mayoría en buena parte de las investigaciones, las que plantean la relación mujer – cuidado para problematizarla y comprender los procesos históricos, la configuración de la subjetividad de la mujer cuidadora y las acciones colectivas que se desarrollan en función del reconocimiento de la labor de cuidado, esto implica problematizar las labores de cuidado entre mujeres y hombres para comprender el origen del fenómeno como se expresa en el AT001.

Esta categoría emerge en el análisis del estado del arte, en la medida que siete (07) de los documentos revisados en donde se hace un énfasis a la carga histórica que ejercen las mujeres en las labores de cuidado, la cual se asociada a la relación entre la acción de cuidar y la persona que se cuida, donde toma un papel relevante el rol y el vínculo que tiene la mujer con la persona que se está cuidando, como lo plantea el artículo de Costa Rica *“Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador”*(Steele H,2015).

De modo que los vínculos que se establecen entre la mujer que cuida y la persona cuidada, las investigaciones permiten dilucidar la emergencia de sentimientos de culpa, frustración y responsabilidad frente al deterioro de la salud de la persona cuidada, como lo presenta en el Artículo Colombiano *“El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”* (Yepes E, 2018).

En la siguiente tabla, es posible identificar las nociones que permiten conceptualizar la categoría de mujer que cuida o mujer cuidadora y los aportes que realiza cada trabajo investigativo a las reflexiones en torno al cuidado, desde diferentes modos de problematización.

Tabla 6

Relación inter – categorial “Mujer que cuida”

Mujer que cuida				
Código	Tipo de documento	Título	Palabras clave en relación con la investigación	Relevancia y descripción general
AT013	Artículo	Madres de oro plata y bronce. Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niño /as y jóvenes en condición de discapacidad del área metropolitana del Valle de Aburrá	Cuidadora: persona que se encarga del cuidado de otra; situación que no le permite desarrollarse normalmente en sus actividades o en sus relaciones sociales. Ruiz y Nava (2012)	Expone lo que es ser madre y cuidadora, las tareas y responsabilidades extra que trae consigo ser madre de infantes o adolescentes, además de lo solitario que resulta la cotidianidad, lo impersonal que resultan las relaciones con los profesionales de salud.
AT002	Artículo	Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador		El artículo deja en evidencia la relación entre el cuidar y quien es esa persona que se cuida; él como el compromiso de ser pareja lleva a permanecer y apoyar ante todas las circunstancias, las perspectivas del porqué hacerlo, promesa religiosa, amor, obligación u otras.

AT007	Artículo	El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado".	Cuidador: es aquel que acompaña en sus labores a un enfermo brindando la asistencia básica en todo momento	Este artículo permite visibilizar a las mujeres que cuidan a personas que requieren de atención y permanencia hospitalaria, como los roles de las cuidadoras entran en alerta al sentir que al cumplir también fallan (ya sea en casa o a la persona enferma).
AT001	Artículo	Mujeres y hombres ante el cuidado informal diferencias en los significados y estrategias		Investigación que surge a partir del dialogo entre mujeres y hombres sobre el cuidado inmerso en roles sociales arraigados.
PPI007	Tesis	Mujer y cuidado en la discapacidad: una propuesta a partir de las perspectivas de género que aporta el reconocimiento de las cuidadoras en el municipio de Tenjo	Mujer cuidadora: persona usualmente sin empleo, de bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social media-baja, familiar directo que vive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención y bienestar.	Estudio realizado en un municipio donde las mujeres siguen bajo la etiqueta de cuidadora, en donde no hay apoyos e incluso no se reconocen como cuidadoras por ser madres. Desde allí se realiza una cartilla que brinde soporte y atención a Personas con Discapacidad; a padres y entidades educativas.
Mo001	Monografía	Las cuidadoras de personas con discapacidad: cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa.	Cuidar: es el conjunto de actividades necesarias para satisfacer los requerimientos mínimos para la existencia y bienestar de las personas, con el fin de vivir una vida plena y en sociedad. Pautassi (2013)	En esta indagación se deja en claro que como cada mujer cuidadora es distinta, requiere de diferentes apoyos y se le asignan exigencias determinadas; son madres de hijos con patologías muy particulares y con objetivos específicos dependiendo su historia de vida.
AT004	Artículo	Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. una aproximación cualitativa desde los discursos de Cuidadora		Da relevancia a la incidencia social en la labor del cuidado, la validación y valoración de esta labor por parte de cuidadores familiares o informales.

Nota: Tabla que presenta la relación de documentos revisados que con sus análisis contribuyen a la definición de la categoría emergente “Mujer que Cuida”

Es de señalar que en la categoría “Mujer que cuida” se reconoce que las mujeres tiene la posibilidad de ocupar otros roles como los de madres y/o esposas; en artículos como “*Madres*

de oro plata y bronce. Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niño /as y jóvenes en condición de discapacidad del área metropolitana del Valle de Aburrá (Palacio et al,2021), el *“Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador”* (Steele H,2015) y en *“El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado"(Yepes E,2018).;* se abre el panorama para pensar en las implicaciones que esto trae para ellas; porque los juicios de valor arrojados van desde una evaluación moral que exige una obligación de cuidar por amor, compromiso y peso religioso; sentimientos que aparentemente para los ojos observadores eliminan las posibilidad de sentir culpa, frustración, tristeza o cansancio; pero es que nadie se toma el tiempo de escucharlas como personas, como mujeres.

Al respecto en el trabajo de grado Colombiano *“Las cuidadoras de personas con discapacidad: cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa”* (Moscoso et al,2020), los relatos dan un acercamiento de lo agotador y lo extenso que es cumplir con todas las expectativas que se tienen de sus roles; al igual que en *“El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado"(Yepes E,2018).;* aquí se deja en evidencia cuánta carga tiene el cumplir y los efectos en la salud cuando se siente que no se hace lo debido; da la impresión que mujeres se toman todas las responsabilidades impuestas y trabajan para responder por ellas, hasta el punto de olvidar el bienestar propio y que incluso el estar bien pesa más que darle cuentas a gente que realmente es ajena a lo que implica ser cuidador y mujer al mismo tiempo.

Estas investigaciones dan la oportunidad de empatizar y valorar el rol de la mujer en diferentes espacios, el no juzgar o marcar especificaciones del qué y cómo debe hacer o sentir; es un sujeto único que se ha construido por lo que ha vivido, que le ha gustado y hasta lo que la ha herido. Así que el cuidar no es cuestión de género, sino de las habilidades de cada uno de los implicados y el establecer límites cuando se percibe afectaciones a nivel personal y el saber pedir ayuda o comunicarse en situaciones que le puedan llegar a sobrepasar.

Necesidades y estado de quienes cuidan

La categoría *necesidades y estado de quienes cuidan* se presenta como un eje fundamental en el análisis de las dinámicas relacionadas con el cuidado, al centrarse en las experiencias, desafíos y condiciones de las personas que asumen esta labor. Esta categoría busca comprender las demandas emocionales, físicas, económicas y sociales que enfrentan quienes cuidan, así como los impactos que dichas responsabilidades generan en su bienestar integral.

El cuidado, entendido como una práctica esencial para el sostenimiento de la vida, recae con frecuencia en personas cuya labor, aunque vital, es invisibilizada o desvalorizada en diversos contextos. Por ello, esta categoría permite analizar, desde una perspectiva crítica y multidimensional, cómo se configuran las necesidades específicas de los cuidadores y el estado en el que desarrollan sus funciones, considerando factores como género, edad, contexto sociocultural y acceso a recursos. Este análisis busca aportar a la comprensión del cuidado como un fenómeno complejo, que requiere atención prioritaria desde las políticas públicas y las prácticas comunitarias.

En la siguiente tabla, se presentan las generalidades de los documentos que permitieron construir esta categoría, como posibilidad de análisis de las realidades a las que se ven enfrentadas las personas cuidadoras en su cotidianidad, como insumo principal para la consolidación de acción de política y programas que respondan a las necesidades de esta población.

Tabla 7

Títulos “Necesidades y estado de quienes cuidan”

Código	Tipo de documento	Título
Te004	Tesis	Cuidando al cuidador transformando miradas desde aula húmeda
Te007	Tesis	Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa para el cuidado informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: una crítica intelectual de literatura.
Te009	Tesis	Impacto en las condiciones de salud en el desempeño del rol como cuidar de una persona condición de discapacidad.
Te013	Tesis	Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios
Te010	Tesis	Bienestar psicológico en cuidadores de personas en condición de discapacidad
Te003	Tesis	Duelo en cuidador principal de paciente terminal
AT008	Artículo	Síndrome del cuidador quemado
AT012	Artículo	Calidad de vida y sobrecargada en cuidadores primarios de la población infantil con trastorno del espectro autista de la ciudad de Manizales.
AT005	Artículo	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.
AT009	Artículo	Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima
Te012	Tesis	Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar.
ATO14	Artículo	Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo

Nota: en la presente tabla se exponen los títulos de archivos que abordan el tema de cuál es el estado de las cuidadoras, que necesitan y que se debería prevenir

Esta revisión permitió reflexionar frente al cuidado informal ya que es una tarea de tiempo completo, por el que no se paga, que exige en todos los sentidos a quien lo ejerce; a continuación, se dará a conocer una perspectiva más profunda sobre lo que implica el cuidar para todas las mujeres que lo viven; además de como todos los factores involucrados impactan en la calidad de vida de cada una.

De hecho, si se inicia por establecer la situación sociodemográfica de las cuidadoras, sería posible recoger las primeras carencias y necesidades; tales como que muchas de las cuidadoras no terminan su educación básica o no acceden a Educación superior, también que a nivel hogar solo hay un ingreso mínimo o ni eso, no cuentan con un trabajo (o al menos no uno formal) y regularmente son hijas, esposas o madres las que cuidan.

Desde allí surge la primera necesidad, la del estudio, debido a que es algo que proveería beneficios a futuro, teniendo en cuenta que dentro de los primeros parámetros para adquirir empleo está el bachiller completo, además que si son dos personas las que trabajan se obtendrían ingresos más alto, sin embargo, si se es cuidadora, el tiempo es algo que está en contra para lograrlo, esto implica que las personas cuidadoras reconozcan su rol y a partir de un ejercicio de reflexión puedan identificar sus necesidades para posteriormente compartirlas y desarrollar acciones colectivas que contribuyan al mejoramiento de su calidad de vida, incluso partiendo de la transformación de contextos cotidianos, como: la familia, la escuela, el trabajo, la comunidad e incluso la agenda pública en donde se orienten acciones que transformen la realidad de quienes asumen las labores de cuidado.

En la siguiente tabla, se ilustran los documentos revisados, que conceptualizan desde el análisis las nociones de quienes asumen el cuidado y promueven alternativas que permitan mostrar desde las mujeres protagonistas de estas labores el reconocimiento de su labor, la emergencia de sus necesidades, la medición del impacto en la vida personal de la labor del cuidado, la relación directa entre el cuidar y la mejoría de la calidad de vida de la persona quien está siendo cuidada, para consolidar alternativas de acción que promuevan el beneficio mutuo.

Tabla 8

Necesidades y estado de quienes cuidan

<i>Necesidades y estado de quienes cuidan.</i>				
<i>Código</i>	<i>Tipo de documento</i>	<i>Título</i>	<i>Palabras clave en relación con la investigación</i>	<i>Relevancia y descripción general</i>
Te004	Tesis	Cuidando al cuidador transformando miradas desde aula húmeda	Cuidador: "la persona que asistió cuida a otro afectado, de cualquier discapacidad o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" Marco (2004) Calidad de vida: Combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de la vida, considerando la importancia en la propia cultura y tiempo, según los estándares universales de los derechos humanos.	Esta investigación buscaba que inicialmente las cuidadoras determinaran sus necesidades; para posterior a ello atenderlas.
Te007	Tesis	Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa para el cuidado informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: una crítica intelectual de literatura.	Cuidador: es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general de un familiar.	Se presenta el impacto en la vida de las cuidadoras, desde en el día a día, como en su salud.

Te009	Tesis	Impacto en las condiciones de salud en el desempeño del rol como cuidar de una persona condición de discapacidad.	Cuidador: persona que brinda los apoyos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de otra.	En este trabajo se estableció la relación entre el estado actual de las cuidadoras y la calidad del cuidado.
Te013	Tesis	Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios		La investigación resalta la importante de ser parte de grupos sociales y contar con más personas al ser cuidadoras.
Te010	Tesis	Bienestar psicológico en cuidadores de personas en condición de discapacidad	Cuidador: persona que facilita la vida y completa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Nava y Ruiz (2012)	Esta investigación reúne los programas y estrategias que trabajan en pro de la salud mental de las cuidadoras y porque es importante.
Te003	Tesis	Duelo en cuidador principal de paciente terminal	Cuidador: aquel que tiene una relación familiar o de proximidad y toma la responsabilidad de cuidar un ser querido que presenta una enfermedad. Celso (2011) Calidad de vida: percepción respecto a sus objetivos, expectativas, modelos óptimos y preocupaciones, regido por los valores de una cultura. Baquero (2009)	Teniendo en cuenta que el cuidador vive en compañía constante de la otra persona, es importante el acompañamiento cuando este fallezca.
AT008	Artículo	Síndrome del cuidador quemado		Si bien define el síndrome del cuidador quemado, el objetivo principal es prevenirlo en los que actualmente son adultos jóvenes y que por la baja de natalidad, podrían quedar como cuidadores de gran parte la población.
AT012	Artículo	Calidad de vida y sobrecargada en cuidadores primarios de la población infantil con trastorno del espectro autista de la ciudad de Manizales.	Cuidador primario: el que suple las necesidades básicas e instrumentales de una persona durante la mayor parte del tiempo y sin recibir remuneración económica a cambio. López (2009) Calidad de vida: una medida compuesta de bienestar físico, mental y social.	La investigación concluye que el nivel de sobre carga varia totalmente dependiendo del nivel de autonomía del niño con autismo.

			Anderson (1980)	
AT005	Artículo	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.		El artículo busca resaltar como las mujeres que acceden a programas de atención, cuentan con mejores estados de bienestar, que les permiten afrontar las dificultades.
AT009	Artículo	Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima		La baja en la calidad de vida de las cuidadoras depende del nivel socioeconómico, de si realiza la labor sin apoyo y de que tanto debe apoyar.
Te012	Tesis	Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar.	Cuidado: conjunto de fenómenos sociales íntimamente relacionados con dicho acto: la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas (p.390).	Resalta los desafíos de cuidadoras para apoyar en trabajos escolares durante la pandemia; siendo mujeres analfabetas.
ATO14	Artículo	Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo	Cuidar: las diversas actividades necesarias para proveer el bienestar de las personas, se adquiere o no un pago por ello. Tribin (2021)	Existen diferentes formas de apoyo y cada uno de ellos necesarios para la persona bajo el cuidado y quien toma el rol de cuidador.

Nota: Se presenta en la matriz los documentos revisados que no solo permiten definir la labor de cuidado, el concepto de persona cuidadora y las posibilidades de transformación para el mejoramiento de la calidad de vida de quienes cuidan, a partir del proceso de reconocimiento de necesidades, para el diseño de acciones colectivas y públicas.

En este análisis es preciso señalar que cuidar a alguien hace que se necesite de otro continuamente, implica que todas las actividades van en relación con él y que los horarios se crean desde sus servicios, aun así, si la persona se enferma, entra a nuevas terapias o surgen

nuevas necesidades este se mueve radicalmente y de inmediato. Es que el día de una cuidadora es el último en terminar y suele empezar antes que el de todos en el hogar, corriendo por cumplir con todas las obligaciones, las exigencias por parte de todos y sentir que no dejaron nada por hacer; de allí parte la tesis Colombiana *“Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa para el cuidado informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: una crítica intelectual de literatura.”* (Santamaria et al) que ilustra que estas mujeres abandonan con el tiempo sus hábitos de autocuidado, que los momentos fuera de casa son cada vez menos frecuentes, que su nivel de sueño corresponde directamente al cómo este la persona bajo el cuidado, sin olvidar también al aislamiento y las pérdidas de personas cercanas; todo esto impacta a las mujeres y no es algo temporal, sino que se va acumulando y deteriorando.

Al respecto de estar en comunidad, Maecha y Campos (2022) en su trabajo de maestría *“Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios”*, pone en consideración las ventajas de una participación en grupos, el hablar con personas que se encuentran en la misma situación puede generar dos cosas, si se ayuda a alguien que apenas está iniciando la sensación será de satisfacción por poder ayudar o sí por el contrario es otra la persona que ya ha pasado por situaciones que causen angustia, el alivio estará ahí y el miedo se reducirá. Aunque hablar ayuda en muchas ocasiones, las acciones también hacen parte de una red de apoyo efectiva, si bien en una de estas investigaciones las cuidadoras hacía referencia a que el trabajo se hacía mejor si estaba en sus manos, es importante que entiendan que la familia es equipo y todos tienen una habilidad y un tipo de apoyo con que aportar; tal y como los explican en el artículo español *“Influencia de las redes de*

apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo”(Romero et al,2023), dentro de los tipos de apoyo están: el apoyo material que se refiere al de dar cosas para apoyar como comida, alojamiento o dinero (que es el que suelen dar algunas parejas), también está el instrumental donde alguien toma el papel de cuidar por tiempos o les facilita el transporte, el emocional que indica lo referente al afecto y empatía y finalmente el cognitivo que vendría a ser el intercambio de conocimiento y de esta forma facilitar el trabajo.

El último es muy importante, en las investigaciones se mencionaba continuamente la relevancia del querer formarse adecuadamente, porque de por sí el ser madre es un aprendizaje continuo y de experiencia, pero si a eso se le suma una patología o alguna característica particular la dificultad sube; si no se sabe cómo afrontar situaciones únicas de la persona bajo el cuidado, si no se ven avances significativos, si el agotamiento es cada vez mayor y por su contexto e historia de vida no logran apoyar en la escuela a sus hijos como en el artículo de la investigación colombiana *“Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar.”*(Ávila A,2021), las cuidadoras pueden caer en una enfermedad mental de difícil tratamiento.

Por ello en el trabajo de grado de Muñoz (2021) *“Bienestar psicológico en cuidadores de personas en condición de discapacidad”* se impulsa la relevancia que tienen las estrategias de salud emocional para esta población, para tener bienestar en este aspecto es esencial el cuidado de la salud, contar con técnicas de relajación, tener momentos de esparcimiento, buenas horas de descanso, hábitos de autocuidado en casa e identificar emociones para poder trabajar en ellas y así prevenir el estado de sobrecarga.

Así mismo las mujeres podrían reconocer sus propias necesidades, ponerse como prioridad después de tanto tiempo y pensarse que necesitan, el hace cuanto no van al médico por ellas, cuando fue la última vez que se dedicaron tiempo, que metas dejaron atrás y desde allí plantearse un nuevo proyecto de vida; porque viven alrededor de las personas que tienen a cargo y por lo mismo al faltar cuesta tanto avanzar.

En efecto y como lo afirman en la tesis doctoral publicado por Raia (2021) “Duelo en cuidador principal de paciente terminal”, el afrontamiento del duelo es también una necesidad latente entre las cuidadoras, proceso que se desarrolla según la situación, por ejemplo en el caso de una mujer que permanece en hospital con una persona de cuidados paliativos, es habitual el duelo *anticipado* que como el nombre lo dice, es el que ocurre antes de la pérdida de algo o alguien, existe también el crónico, el enmascarado, retardado y otros que sí no se acompañan por un especialista pueden generar consecuencias a largo plazo.

Al recapitular en todo lo anterior se pueden reconocer las necesidades claves de las cuidadoras, el acceso a la información, la atención de salud física y mental, el tener tiempo libre y de estudio, remuneración económica contar con redes de apoyo y rutinas que las lleven a mantener hábitos de vida beneficiosos; todo esto les permitirá satisfacerse a sí misma, amarse, empezar a trabajar por ellas mismas y la autoevaluación en cuanto aspectos de su vida será alta y por ende alcanzaran la calidad de vida esperada, lo cual es lo señalado en el artículo español “Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.” (Navarro et al,2018), al afirmar que los cuidadores que sí pertenecen a programas de atención cuentan con mayores herramientas de afrontamiento, sienten mayor empatía y resiliencia para seguir adelante.

Para finalizar, el análisis de esta categoría cabe agregar que es vital la ayuda de todos con las personas, estas mujeres muestran que realmente se sienten solas, cansadas e ignoradas; lo que implica que si estas mujeres empezaran a ser apoyadas desde el hogar o comunidad (si no cuentan con familia), todas podrían atenderse a sí mismas, crecer y sentir que siguen conectada consigo mismas al mismo tiempo que la familia se sentiría más incluido en las dinámicas y la persona bajo el cuidado podría construir nuevas relaciones, teniendo en cuenta que a veces la relación se queda entre el cuidador y los demás se limitan a saludar u observar, pero podrían encontrar grandes personas con las que compartir.

Cuidar desde la particularidad

La categoría emergente “Cuidar desde la particularidad” pone de relieve las formas en que el acto de cuidar se configura como una práctica única y situada, profundamente influenciada por las características individuales, culturales, sociales y contextuales de quienes reciben y brindan cuidado. Esta categoría invita a reconocer que el cuidado no es una acción homogénea, sino un proceso dinámico y adaptativo que responde a las necesidades específicas de cada persona y a las condiciones particulares en las que se desarrolla.

En este marco, cuidar desde la particularidad implica considerar las diferencias en términos de edad, género, salud física y emocional, redes de apoyo, y contexto cultural, entre otros factores. Asimismo, supone una atención a las subjetividades y a las historias de vida que influyen en la manera en que se perciben y gestionan las prácticas de cuidado.

De modo que, se analizará cómo la particularidad en el cuidado abre caminos para prácticas más empáticas, personalizadas y transformadoras, al tiempo que plantea retos éticos, relacionales y estructurales.

A continuación, se presenta la relación de documentos que alimentaron la construcción de esta categoría emergente:

Tabla 9

Títulos “Cuidar desde la particularidad”

Código	Tipo de documento	Título
Teo002	Tesis	Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH
Teo11	Tesis	Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno al espectro autista.
Teo08	Tesis	El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV
ATOO3	Artículo	Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos
Teo15	Tesis	Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas"
ATO11	Artículo	Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer
ATOO6	Artículo	Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral.
Teoo1	Tesis	Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes de Matamoros Tamaulipas, México una perspectiva de género.

Nota: en la tabla se anexan los títulos de archivos y documentos que den referencia a las diferencias en el cuidado, dependiendo de la caracterización de la persona a cuidar

Es de anotar que el cuidar está sujeto a varios matices, que varían según las edades, el tiempo que es necesario para atender a la persona, la cantidad de roles asumidos y la calidad de la relación entre cuidadora y la persona bajo el cuidado.

Con respecto a esto, en la tesis doctoral *“Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH”* (Avendaño et al,2014) nos ilustra el cuidado de alguien que no lo requiere de forma constante, pues el VIH es una enfermedad que, si se trata, permite llevar una vida cotidiana sin mayores complicaciones; no obstante, pueden presentarse y es ahí cuando a las cuidadoras se les cambia el panorama por completo, porque puede pasar a necesitar de más tiempo en una rutina previamente establecida y de movilizarse, para cumplir con sus obligaciones.

En cambio, los casos de las investigaciones y artículos de Argentina y México *“Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos”* (Tripodoro et al,2015), *“Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral”* (Herrera et al,2020) y *“Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista.”* (Zapata A,2021) nos muestran el panorama de quien debe serlo de tiempo completo, porque resulta ser quien los ayuda a moverse en diferentes espacios, quien le lleva la comida a la boca (aclarar que a veces se necesita de preparaciones específicas para la persona), quien replica las terapias en el hogar, administra medicamentos y apoya hasta en las tareas básicas como vestirse o ir al baño. Entonces sería importante preguntarse cómo hace todo esto al mismo tiempo que tiene sus propias necesidades y sería fácil deducir que terminan ubicándose en último lugar, usando las últimas horas del día para atenderse un poco, si no es que aún faltan cosas por hacer en el hogar o caen rendidas, pasándose por alto; esto mismo, pasando durante años hasta que se dan cuenta que sus hombros estarían mejor si hubiera asistido a terapia, tal vez que sus manos con algo de humectación se verían mejor o que ese dolor pasajero realmente no lo era y es algo más grave

ahora. Esto sin contar con que tengan más personas por atender por ejemplo si es a ambos padres o varios hijos en distintas etapas de crecimiento, esperando diversas cosas de ellas e incluso generando más trabajo.

En relación a lo último que se mencionó, está un factor muy importante y es quien es esa persona para el cuidador, en el trabajo de grado de la universidad de antioquia *“Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas"(Rojo et al,2023)* son hijos en edad de infantes y con cáncer los que requieren del cuidado, lo que significa mayores responsabilidades a nivel escolar, emocional y de seguridad por parte de madres que están en constante incertidumbre, por cómo amanecerá su hijo, por cómo cuidar al hijo en casa al mismo tiempo del que está internado, enfrentar el hecho de mostrarse fuerte ante todos y llorar a escondidas, sentir que no podrá con todo y aun así no recibirá ayuda porque para las entidades de salud el único foco es el paciente identificado con un simple número, que implica obtención de recursos. También está la relación de cónyuges, donde uno de ellos se convierte en cuidador, lo que deja en consecuencia al otro como enfermo, dependiente o cuidado y que a nivel de pareja trae desafíos, la comunicación se puede fraccionar, los cuerpos se perciben de otras formas, los conflictos pueden aumentar, está la posibilidad de que se hieran entre sí en tiempos difíciles, desniveles en la autoestima o por el contrario, al querer superar las circunstancias llegan a trabajar juntos por lograr cada avance y superar las expectativas.

¿Pero qué pasa cuando no se presentan los avances? en lo trabajado en el artículo de Herrera y Laguado (2020) *“Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer”* se habla del Alzheimer, de personas que se van deteriorando ante los ojos de quien los cuida, un sinfín de duelos por cada habilidad perdida, por la reducción de tiempos de lucidez

y lo más fuerte, el olvido de quien los acompaña; si se sigue la línea de que el cuidador garantiza el bienestar de una persona, se podrá intuir la frustración y el dolor de un cuidador familiar que no ve avances, si no una situación cada vez peor y carga con un duelo anticipado a la pérdida total.

Cada persona que es cuidada necesita de cosas distintas y en diferente intensidad; no se puede plantear una única forma de apoyarlas. Porque si bien son mujeres cansadas, preocupadas o temerosas; habrá algunas que busquen avanzar en sus carreras mientras otras solo buscan un espacio silencioso donde poder dormir o despejar su mente; en sus historias si son bien escuchadas sabrán cómo ayudar y por dónde empezar.

Es así como el acto de cuidar trasciende la acción unilateral de quien cuida y cobra sentido pleno al considerar las condiciones particulares de la persona que recibe el cuidado. Este enfoque reconoce que las necesidades, capacidades, y circunstancias de quien es cuidado son tan fundamentales como las características y habilidades de quien cuida. Así, el cuidado se convierte en una interacción bidireccional y situada, influida tanto por los recursos, conocimientos y disposición del cuidador como por el estado físico, emocional, social y cultural del receptor.

A su vez, las particularidades del cuidado están marcadas por factores externos que condicionan tanto al cuidador como a la persona cuidada. El acceso a servicios de salud, el soporte de redes familiares o comunitarias, las dinámicas culturales y las estructuras económicas pueden facilitar o limitar la calidad y eficacia del cuidado. Por lo tanto, el acto de cuidar no solo responde a las necesidades físicas, sino también a las dimensiones emocionales, psicológicas y sociales que configuran la experiencia del cuidado.

En la siguiente tabla, se presenta la relación documental de textos que permitieron configurar la presente categoría:

Tabla 10

Relación documental “El cuidar desde la particularidad”

<i>El cuidar desde la particularidad</i>				
<i>Código</i>	<i>Tipo de documento</i>	<i>Título</i>	<i>Palabras clave en relación con la investigación</i>	<i>Relevancia y descripción general</i>
Teo002	Tesis	Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH	Calidad de vida: Baquero (2009) percepción respecto a sus objetivos, expectativas, modelos óptimos y preocupaciones, regido por los valores de una cultura. Cuidador: Celso (2011) aquel que tiene una relación familiar o de proximidad y toma la responsabilidad de cuidar un ser querido que presenta una enfermedad.	Ser cuidador de una persona con VIH no requiere una labor constante ya que es poco probable que sea dependiente, sin embargo, hay recaídas y épocas de mayor atención.
Teo11	Tesis	Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno al espectro autista.		Las personas con autismo requieren de herramientas y estrategias específicas y únicas para cumplir una misma tarea; siendo necesario que los padres las conozcan para apoyar debidamente y evitar situaciones de estrés.
Teo08	Tesis	El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV		Mujeres que se convirtieron en cuidadoras de sus parejas y adquirieron nuevas responsabilidades y se enfrentan a retos a nivel emocional.

AT003	Artículo	Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos	Cuidador: “la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que necesita un paciente, incapaz de auto sustentarse” - Ballesteros et al., 2002	Ser cuidador de alguien que requiere de atención médica de forma permanente, implica estarlo también.
Teo15	Tesis	Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas"	Cuidador: persona que se encarga del cuidado de otra; situación que no le permite desarrollarse normalmente en sus actividades o en sus relaciones sociales. Ruiz y Nava (2012)	Las personas con cáncer suelen visitar constantemente los centros médicos o incluso permanecen allí; la atención se centra en ellos, sin tener en cuenta que son acompañados por madres cansadas, con miedo e incertidumbre.
AT011	Artículo	Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer	Cuidar: ejercer múltiples tareas con el fin de dar apoyo emocional y social	Los cuidadores buscan el bienestar y avances en la persona a cuidar; pero esta enfermedad es degenerativa y crea el efecto contrario, esto llevando al duelo y tristeza.
AT006	Artículo	Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral.	Cuidador: es quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Calidad de vida: la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. La Organización Mundial de la Salud	Un artículo informativo sobre las necesidades de un niño con parálisis cerebral, la guía para satisfacerlas y la relevancia de la asistencia a terapias.
Teo01	Tesis	Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes de Matamoros Tamaulipas, México una perspectiva de género.	Cuidar: un acto de naturaleza humana y que hace parte de una construcción social, con el único objetivo de enfrentar los riesgos en la vida. Uribe (1999) y de Roux (1994)	Perspectivas sobre lo que es ser cuidador desde la sociedad, siendo hombre y mujer.

Nota: En la tabla se presenta en detalle como el acto de cuidar y las relaciones de cuidado permiten reflexionar frente a las particularidades de las personas que cuidan y su interacción con la persona que requiere de los cuidados.

De modo que, se entiende el cuidado como un proceso contextual y relacional, que abre la posibilidad de construir prácticas más personalizadas y éticas. Esto implica escuchar y respetar las voces de quienes son cuidados, reconociendo su agencia en la medida de sus posibilidades, y al mismo tiempo brindar apoyo adecuado a los cuidadores, que también enfrentan desafíos propios. Solo a través de esta mirada integral es posible generar dinámicas de cuidado sostenibles, dignas y humanas, en las que se valore la particularidad de cada experiencia y se fomente el bienestar compartido.

Por y para las mujeres

La categoría “Por y para las mujeres” surge como un espacio conceptual que resalta las iniciativas, prácticas y procesos orientados a visibilizar, empoderar y dignificar la experiencia de las mujeres, especialmente en contextos marcados por labores de cuidado que han sido feminizadas.

En este marco, “Por y para las mujeres” articula una doble dimensión: por las mujeres, al enfatizar su capacidad de agencia y liderazgo en la transformación de realidades, y para las mujeres, al identificar propuestas que buscan atender las condiciones de inequidad que las afectan. Este enfoque permite destacar cómo las mujeres han generado redes de apoyo, saberes y estrategias propias para enfrentar situaciones como el cuidado, la violencia de género, la exclusión económica o la invisibilización cultural.

El análisis de esta categoría no solo visibiliza los retos históricos y estructurales que enfrentan las mujeres, sino que también pone en valor sus aportes y resistencias. A través de esta perspectiva, se busca promover una reflexión crítica sobre el papel central que tienen las

mujeres en la construcción de sociedades más justas y equitativas, destacando iniciativas que se inscriben en esta lucha desde diversos contextos y prácticas. Este apartado explora cómo la categoría se materializa en proyectos y acciones concretas, y cómo estas contribuyen a la transformación de las dinámicas de género en los niveles personal, comunitario y estructural.

A continuación, se presenta la relación de los documentos revisados con la construcción de la categoría:

Tabla 11

Títulos “Por y para las mujeres”

Código	Tipo de documento	Título
Te010	Tesis	Sinergias rururbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá.
Te005	Tesis	Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá
Te006	Tesis	Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad visual, una propuesta desde musicoterapia.
Ma001	Manual	"Cuidando-te" herramienta pedagógica para el fortalecimiento de la utopía emocional en mujeres cuidadoras"
PPI04	Proyecto Pedagógico Investigativo	Talleres de autocuidado en pandemia COVID 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria
PPI002	Proyecto Pedagógico Investigativo	Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad
AT010	Artículo	Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer
PPI003	Proyecto Pedagógico Investigativo	Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con trastorno de alimentación
PPI005	Proyecto Pedagógico Investigativo	Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía

PPI001	Proyecto Pedagógico Investigativo	Fortalecimiento del proyecto de vida en mujeres cuidadoras de niños(as) en condición de discapacidad en la fundación CEPITYN en el barrio Castilla.
PPI006	Proyecto Pedagógico Investigativo	Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadores de personas con discapacidad participantes de la fundación FANDIC en la ciudad de Bucaramanga

Nota: tabla con los títulos de archivos documentos de investigaciones y proyectos enfocados en prestar atención a las cuidadoras.

Se observa que la mayoría de las investigaciones se enfocan en la comunicación de las cuidadoras, en proyectos como Ato010 reconocen la importancia de hablar para mantener buena salud mental y espacios armónicos; en efecto, el hablar brinda varias posibilidades entre las que está la posibilidad de obtener apoyo y/o guía, fortalece relaciones con las personas que se comparte, da una mejor percepción de su autoconcepto, permite llegar a acuerdos que mejoren situaciones de conflicto y por último facilita procesar emociones y experiencias.

Al respecto, en trabajos de maestrías como la de Fandiño (2014) *“Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá”* y la tesis de Beltrán (2019) *“Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad visual, una propuesta desde musicoterapia”* se plantearon estrategias alternativas que permitieran comunicarse a las cuidadoras de otras formas e incluso crear redes de apoyo, que les ofrece compañía y apoyo emocional, el intercambio de estrategias de afrontamiento y de los saberes que como mujeres y cuidadoras conocen; además la musicoterapia desde la improvisación, la creación de canciones y demás, mueve la voz de

nuevas maneras, lo que deja para pensar que no porque una mujer no hable de sus problemas no los tenga; si no que requiere de otros protocolos y herramientas.

Igualmente en estos documentos se sigue por la línea de salud como se menciona en las estrategias de los PPI como “Talleres de autocuidado en pandemia covid 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria” (Altamira et al,2021) y el elaborado por Moncho (2020) *“Talleres de autocuidado en pandemia covid 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria”*, en donde se pone en evidencia cómo al estar constantemente pendiente de alguien más, se deja el autocuidado de lado y las señales de deterioro físico se omiten de forma casi consciente; razón por la que se iniciaron estos trabajos, a fin de que las cuidadoras identificaran como sus hábitos influyen en su estado actual, por ejemplo las mujeres con familiares de reducida movilidad y que requieren de su apoyo, resultan con lesiones de hombros o espalda que no se previenen, ni se tratan.

Ahora bien, si hablamos de necesidades de esta población no se puede olvidar que en las entrevistas sociodemográficas se indicaba que la mayoría de las cuidadoras no contaban con empleo y eso implica dificultades a raíz de esto. En Proyectos Pedagógicos Investigativos tales como *“Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía”* (Paez et al, 2022) se realizaron ferias laborales pensadas en ellas: con horarios flexibles, a distancia para no dejar solos sus hogares y teniendo en cuenta sus habilidades; resulta beneficioso dado que con sus propios recursos adquieren autonomía económica, baja el estrés por dificultades a la hora de necesitar medicamentos, sillas, pasajes o cosas similares.

Siguiendo la idea, se aborda la formación y adquisición de información de cómo cuidar; en el caso de la aplicación desarrollada en el PPI de Gomez (2012) “Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con trastorno de alimentación”, daba la oportunidad a los padres de leer señales e informarse sobre trastornos alimenticios y al igual que los investigadores, considero que no debería ser solo para los padres; cada una de las personas con las que va a convivir el sujeto que requieren de los apoyos deberían tener la información completa, de fácil acceso y con lenguaje comprensible sobre cómo ayudar e interactuar adecuadamente, que esperar y sobre las necesidades por cubrir; de esta forma no será solo una persona a cargo de todo y el cuidador principal no tendrá tanto miedo de fallar o sentir frustración, sino que dentro de la familia se crean redes de cuidado familiar que pueden dar lugar a una adecuada distribución de los roles de cuidado para que cada una de las personas involucradas pueda reconocer sus necesidades, contar con una vida propia y apoyar el proceso de la o las personas que requieren de los cuidados.

Esta categoría emergente da lugar a apoyar a las mujeres cuidadoras a partir de la aproximación a sus necesidades inmediatas como a su bienestar a largo plazo. De esta manera las investigaciones permiten dar cuenta de una lectura multidimensional y disciplinar, que integra aspectos como el diseño de espacios, las expresiones artísticas, la construcción de redes comunitarias, la educación y la proyección personal. A continuación, se pueden evidenciar en los diferentes trabajos alternativos que contribuyen a la satisfacción de las necesidades y mejoramiento de la calidad de vida.

Tabla 12*Posibilidades por y para las cuidadoras*

Por y para las cuidadoras				
Código	Tipo de documento	Título	Palabras clave en relación con la investigación	Relevancia y descripción general
Te010	Tesis	Sinergias rururbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá.	Cuidador: persona que facilita la vida y completa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Nava y Ruiz (2012)	Desde el área de arquitectura y siguiendo en programa de cuidado de Bogotá, se proyecta replicar una manzana del cuidado en zonas rurales que dan límite con la capital y teniendo en cuenta el contexto.
Te005	Tesis	Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá	Cuidador: hace referencia a una persona que apoya a otra que se encuentra afectada por una enfermedad o cualquier tipo de discapacidad, a la cual se le dificulta considerablemente el desarrollo normal de sus actividades diarias y relaciones sociales, según Reyes (2001).	Estrategias desde la musicoterapia para fortalecer su autoconocimiento, aceptar y trabajar sus emociones, además de técnicas de afrontamiento en la vida diaria.
Te006	Tesis	Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad visual, una propuesta desde musicoterapia.	Cuidadora: mujer que asume el cuidado de una persona sin horarios establecidos, sin remuneración económica, ni formación formal.	Las redes de apoyo y espacios de escucha son importantes, la musicoterapia dio las herramientas para que estas cuidadoras accedieran a ambas cosas.
Ma001	Manual	"Cuidando-te" herramienta pedagógica para el fortalecimiento de la utopía emocional en mujeres cuidadoras"	Cuidar: es el conjunto de actividades necesarias para satisfacer los requerimientos mínimos para la existencia y bienestar de las personas, con el fin de vivir una vida plena y en sociedad. Pautassi (2013)	Tras leer las necesidades de madres cuidadoras se crea una cartilla dirigida al cuidado propio.

PPI04	Proyecto Pedagógico Investigativo	Talleres de autocuidado en pandemia COVID 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria	Calidad de vida: se entiende como el estado deseado de bienestar personal multidimensional, con propiedades éticas universales ligadas a la cultura con los mismos componentes objetivos y subjetivos para todas las personas, esta se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia de cada persona. Verdugo (2003) Cuidador: El término cuidador se toma de la ley 20,422, se entiende al cuidador como toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, entorno del hogar, a personas con discapacidad estén o no unidas por vínculos de parentesco. Cuidar: Un apoyo diario y muchas veces permanente en el desarrollo de actividades cotidianas como: bañarse, alimentarse, vestirse, subir escaleras, salir a comprar, compartir con familia y amigos, sentirse acompañado y querido a lo largo de toda la vida. Este apoyo puede ser remunerado o no remunerado, y lo podría necesitar todo tipo de persona en cualquier etapa de la vida (p.16). El Ministerio del Desarrollo Social y Familia (2020)	La pandemia amplía el número de tareas en el hogar y de cuidado; lo que trajo consecuencias físicas y emocionales a las cuidadoras; este proyecto realizó talleres virtuales para atender varias de las necesidades de estas mujeres.
-------	-----------------------------------	--	---	---

PPI002	Proyecto Pedagógico Investigativo	Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad	Cuidador: se entiende como cuidador informar lo principal a aquel que asume las tareas de manera no remunerada sobre el cuidado de una persona, con toda la responsabilidad que conlleva ello. Fernández (2011)	Las mujeres han dejado de lado sus propias necesidades o incluso ni las perciben, en este proyecto inician por el reconocimiento de estas para posteriormente trabajarlas.
AT010	Artículo	Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer		La comunicación es clave durante el cuidado, para una persona que pierde esta capacidad es vital encontrar alternativas.
PPI003	Proyecto Pedagógico Investigativo	Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con trastorno de alimentación	Cuidador: el cuidador es quien complementa lo que necesita otra por falta de autonomía, dependencia, malestar psicológico u otros. Ríos y Galán (2012)	Para que el cuidador no entre en estados de frustración o culpa, es importante que este informado y la aplicación desarrollada lo permite.
PPI005	Proyecto Pedagógico Investigativo	Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía		Atendiendo la necesidad de tener mayores ingresos y propios; en este trabajo se realizaron alianzas con empresas a las que pudieran acceder las cuidadoras.
PPI001	Proyecto Pedagógico Investigativo	Fortalecimiento del proyecto de vida en mujeres cuidadoras de niños(as) en condición de discapacidad en la fundación CEPITYN en el barrio Castilla.	Calidad de vida: la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida y de bienestar que incluye las dimensiones social y espiritual. Achura (2011) Cuidador: "aquella persona que asiste o cuida de otra afectada por algún tipo de discapacidad, minusválida o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o relaciones sociales" Vallerend (2007)	Se comprende que, para plantearse un proyecto de vida, se debe iniciar por suplir necesidades como tiempo libre, actividades de ocio, rutinas saludables y demás.

PPI006	Proyecto Pedagógico Investigativo	Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadores de personas con discapacidad participantes de la fundación FANDIC en la ciudad de Bucaramanga		Diseñaron un programa de atención a cuidadoras que acompañan a jóvenes y adultos con discapacidad a talleres; apoyándose en el equipo multidisciplinar de la institución
--------	-----------------------------------	--	--	--

Nota: Matriz que recoge los documentos revisados que plantean posibilidades para el trabajo con las personas cuidadoras, a partir del reconocimiento de necesidades y de áreas disciplinares particulares.

Dentro de los elementos que se rescatan desde la interdisciplinariedad es el diseño arquitectónico ya que este puede facilitar las labores de cuidado al crear entornos funcionales, accesibles y seguros de acuerdo con las necesidades del contexto, reduciendo el esfuerzo físico y emocional de las cuidadoras. Asimismo, infraestructuras comunitarias como centros de cuidado, jardines o espacios recreativos promueven la corresponsabilidad y permiten a las mujeres disponer de tiempo para sí mismas. Diseñar espacios que fomenten la interacción social, como áreas comunes o vecindarios colaborativos, también puede fortalecer la creación de redes de apoyo, como ocurre en la actualidad en Bogotá con las manzanas del cuidado.

Frente a la búsqueda de estrategias de bienestar la musicoterapia se convierte herramienta que contribuye a mitigar el estrés y mejorar el bienestar físico, afectivo y emocional de las cuidadoras.

A lo largo de las investigaciones se enuncia la importancia de la creación y fortalecimiento de redes de apoyo familiar o comunitario, ya que permiten compartir responsabilidades y experiencias entre mujeres cuidadoras. Grupos de apoyo, tanto presenciales como virtuales que facilitan el diálogo y el acompañamiento emocional. Estas

redes también pueden ser un espacio para construir solidaridad, abogar por derechos y generar cambios en las políticas públicas relacionadas con el cuidado.

Debido a la complejidad de las labores de cuidado cuando se enuncia en el título de esta categoría el “para” es fundamental brindar a las mujeres cuidadoras acceso a información clara y práctica sobre técnicas de cuidado, salud, y manejo del estrés para mejorar su calidad de vida, que incluyan procesos de formación que contribuyan al empoderamiento, siendo necesario ofrecer herramientas efectivas y actualizadas para desempeñar su rol, así como procesos de sensibilización que pueden fomentar una distribución más equitativa de las labores de cuidado entre los diferentes miembros de la familia y la comunidad.

Para finalizar cabe decir que el apoyo y cuidado hacía todas las mujeres que se encargan de cuidar a otros, se requiere de varios agentes y profesionales; en el caso específico de estas investigaciones se involucraron enfermeros, maestros, psicólogos e incluso en la tesis de Moscoso (2023) *“Sinergias rurourbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá”* una estudiante de arquitectura pensó las necesidades específicas y variaciones que debería tener una manzana del cuidado en zona rural, el ponerse en los pies de una mujer de campo que es cuidadora. Debido a que las condiciones de cada una de las mujeres son distintas por lo cual en el momento de construir programas o proyectos es necesario no homogeneizar, sino reconocer las necesidades, ya que no todas las mujeres cuidadoras tienen las posibilidades de dejar con alguien más a su familiar, unas no están listas para contar su historia, otras tienen el apoyo de su familia y a otras les sería significativo reconectar consigo mismas.

Para concluir, me permitiré opinar sobre el programa desarrollado en Bogotá: se constituye en un sistema muy bien establecido que le abre muchas puertas a las mujeres y les da tiempo para ser ellas mismas fuera de su rol habitual, de formarse y plantearse a futuro donde pueden crecer; sin embargo, es necesario fortalecer los canales de divulgación, establecer otros canales para poder acceder a los servicios, reconocer las condiciones de movilidad y posibilitar otras acciones que reconozca que el ser cuidadora no constituya una identidad única en las mujeres.

Análisis de los aportes entre disciplinas

Para lograr cambios que realmente impacten y mejoren la calidad de vida; es fundamental un trabajo en conjunto desde distintos campos, por ejemplo es importante conocer cómo cuidar el cuerpo mientras se es cuidador a lo cual no ayudará el campo médico y deportivo; también está la salud mental de la que nos podrán informar los psicólogos y la música podría dar grandes herramientas cumpliendo el mismo objetivo, pero sí en cambio se necesita de un espacio físico ideal y que atienda sus particularidades, la arquitectura haría su trabajo y pasaría las ideas a lo real; sin olvidar a la educación especial quienes conoce de cerca a muchas de las poblaciones que requieren de esos cuidados.

De tal forma que estarían cubiertas las necesidades de autocuidado (rutinas y chequeo médico), seguimiento y apoyo en la salud mental con herramientas que les sirvan para afrontar las dificultades de la cotidianidad, retomando las pirámide de necesidades también se cumpliría la de seguridad por tener un lugar a donde ir, además donde serán formadas y les serán respondidas sus preguntas.

Comprensiones de la Educación especial desde las categorías analíticas

Para Bronfenbrenner (2002) El educar y el formar es un trabajo colaborativo entre la escuela y la familia y es que si se tiene en cuenta los resultados del libro *“Familia, discapacidad y educación”* (Manjarrez et al., 2019) la escuela exige al cuidador: el apoyo en las tareas, la asistencia continua del alumno, la adquisición de valores y rutinas que impulsen el aprendizaje, de la misma forma que el cuidador le exige la escuela: temáticas que sirvan para la vida cotidiana, la atención a las características particulares y refuerce el uso de los valores; lo que da la perspectiva que son actores ajenos y que trabajan de forma individual olvidando que buscan lo mismo.

Por ello esta investigación coloca sobre la mesa la importancia de conocer a las personas detrás de los únicos sujetos de la educación que pueden ser los estudiantes y las personas con discapacidad, sin embargo con las demandas y hallazgos encontrados en las investigaciones se hacen evidentes las necesidades de formación de las cuidadoras, como una población que requiere del acompañamiento y formación desde el campo de la educación especial, reconociendo sus particularidades, ya que ninguna cuidadora es igual a otra, los tiempos, responsabilidades y/o número de personas bajo el cuidado pueden dificultar sus procesos de formación y el proceso de los niños y jóvenes que asistan a la escuela o a nuestras aulas.

En este sentido pensar en la formación y acceso a la información sobre cómo ser mejor cuidador y cómo cuidar de sí misma, abre un panorama para la escuela en donde se deberían establecer espacios de comunicación asertiva que dejen claridad frente al cómo desde el hogar

puede dar continuidad a lo que se trabaja en la escuela, al mismo tiempo que la cuidadora da seguimiento de los avances en la escuela; recordar que la educadora especial sabe cómo aprende el alumno y la cuidadora es quien tiene el mayor conocimiento de la persona con discapacidad, de tal forma que si se logra una interacción de calidad, el ambiente de aprendizaje será solidario y positivo, las cuidadoras obtendrán un papel de mayor participación y la maestra sabrá cómo apoyar y brindar las estrategias según corresponda. Así mismo la mujer cuidadora podrá aprender, formarse y dar continuidad sin una relación de dependencia de la persona que cuida.

Desde la perspectiva de esta investigación se puede afirmar que es importante acercarse a las mujeres cuidadoras, escucharlas y acompañarlas a épocas anteriores de su vida para recordarles caminos abandonados, hacerlas conscientes del estado de su cuerpo y de que no hay edades de vencimiento en la vida, que aún pueden estudiar, crear negocios, construir relaciones y retomar.

Conclusiones

El cuidado de personas dependientes es una tarea fundamental en nuestras sociedades que se ha realizado desde hace décadas, y las cuidadoras desempeñan un papel crucial en este proceso. A través del análisis de 40 documentos seleccionados y elaborados por diferentes áreas como educación, psicología e incluso musicoterapia, esta investigación ha buscado comprender las condiciones en las que desarrollan su labor, los desafíos a los que se enfrentan y las necesidades que no están siendo cubiertas. Las conclusiones que se presentan a continuación dan cuenta de lo que se encontró y el estado actual de la investigación con respecto a las cuidadoras.

Las investigaciones recientes arrojan datos sobre el estado actual de las cuidadoras, muestran que si bien las mujeres cuidadoras han ganado mayor visibilidad social, las investigaciones revelan que se mantiene la desigualdad de género significativa en este rol influenciada por estereotipos y características relacionadas al perfil delicado y paciente del cuidado, lo que ocasiona que aun en la actualidad sean las mujeres quienes asuman la carga desproporcionada de responsabilidades domésticas y de cuidado, limitando sus oportunidades de trabajo, estudio, salud y bienestar. Esto sustentado y respaldado en ocasiones por la escala de Zarit o similares que permite evaluar la sobrecarga del cuidador y desde ahora dar informes a entidades que brinden el apoyo o dejarlo como señales de alerta para la persona, en estos estudios participaron en promedio 8 mujeres por cada 10 cuidadores.

Las mujeres ocupan gran parte del día a la persona con dependencia y al hogar, lo que implica que se mantiene constantemente en movimiento y si la persona tiene terapias la

cuidadora hace de apoyo, por otro lado el traslado de la casa a instituciones educativas o médicas representa más movimiento y esfuerzo; esto lleva a que la salud de las mujeres va decayendo paulatinamente y en algunos casos de forma imperceptible hasta llegar a dolores crónicos o enfermedades en estado avanzado; asimismo pasa con la salud mental y es que en las investigaciones se repite frecuentemente el término “sobrecarga” , una señal que da el cuerpo de que se están sobrepasando los límites, de que lo que se está viviendo no se puede superar de forma autónoma y que requiere de apoyo para ser escuchada, guiada y liberada.

Ya por el lado del bienestar emocional, muchas de las mujeres han asumido toda la carga del cuidado y eso les ha impedido ser parte de círculos sociales, mantener horarios saludables de sueño, rutinas de autocuidado, acceso a formación académica o laboral e incluso le han quitado el valor a la construcción de proyectos de vida; todo esto perjudica en cómo se ven como mujeres, su autoimagen se altera, su autoestima se golpea y su amor propio disminuye.

Retomando lo emocional y mental se encontraron investigaciones que plantearon sobre el que pasa con aquellas cuidadoras que pierden o están prontas a perder a la persona bajo el cuidado, en algunos documentos se expusieron relatos o afirmaciones con respecto al duelo, evidente en diferentes situaciones como el aceptar una discapacidad o enfermedad por parte de ambos involucrados, el duelo de sentir que se pierde a alguien que aún está ahí (Alzheimer, demencia, estados vegetativos o en permanente recinto hospitalario), muchas cuidadoras viven con un duelo anticipado permanente mientras su familiar sobrevive en una sala de hospital o recibe un diagnóstico de enfermedad terminal y por supuesto el duelo en la muerte. Este tipo

de investigaciones hicieron visible algo que de seguro no se pone en consideración con frecuencia y es el cómo hacer seguimiento y apoyo a las cuidadoras después de una pérdida u los otros procesos mencionados.

Otra de las repercusiones está el ámbito espiritual que funciona como refugio o fuente de respuestas; que va de la mano con las creencias o imaginarios; es el caso de las cuidadoras que enfocan su trabajo en aceptar la tarea que Dios les dio o de cuidar al ángel que se les ha enviado; también se presentan las personas que lo ven como un acto totalmente altruista, de entrega y reciprocidad; finalmente están los permeados por los imaginarios sociales o política moral como el cuidar a los padres que los cuidaron, el matrimonio hasta la muerte, cuidar a quien necesita sin reprochar, con amor y resiliencia.

Cada uno de los aspectos relatados con anterioridad son requeridos para que cualquier persona tenga calidad de vida, lo que significa que las mujeres cuidadoras en esta época no cuentan con la misma; se necesita de equipos multidisciplinarios donde se tenga en consideración al educador especial para que asistan y satisfagan cada una de las necesidades y falencias; aún queda bastante por indagar para que así el nivel de apoyos aumente y la creación de estrategias realmente beneficie.

Frente a la búsqueda de documentos es posible afirmar que, si bien existen numerosos artículos que informan sobre la labor de las cuidadoras, la investigación en este campo aún es limitada y superficial. Los estudios existentes, en su mayoría, se centran en describir la situación actual de estas mujeres, pero no realizan acciones realmente relevantes para ellas. Es necesario realizar investigaciones más rigurosas y cualitativas que permitan comprender de manera

integral la experiencia de las cuidadoras y que entre esos investigadores esté la Educación Especial; debido a que no ha intervenido lo suficiente, aun teniendo conocimientos claves de las poblaciones bajo cuidado.

Cabe destacar que las investigaciones que se plantearon desde la educación les proporcionaron a las cuidadoras información sobre sus derechos que facilitó la lectura de su rol en la sociedad; además de leer y ser receptivas con sus necesidades, para lograr hábitos diarios que a largo plazo mejorarán su calidad de vida; de la mano con la música se asoció la expresión de emociones con el bienestar y la creación de redes de apoyo que aporta con el desarrollo de cada una de las cuidadoras.

Es de considerar que al ser maestros aún queda mucho por hacer por la población, podríamos aportar de nuestro conocimiento para la culminación de la educación formal de las mujeres que los dejaron al convertirse en cuidadoras como se vio en algunos archivos, también se podrían trabajar herramientas de convivencia y designación de tareas del hogar teniendo en cuenta las habilidades y etapas del desarrollo de las personas bajo el cuidado, de tal forma que la carga sea delegada y, la mujer sepa cómo abordar y trabajar en equipo con esa persona y por supuesto estar más tranquila al obtener estrategias/herramientas (crear tableros de rutinas, adaptar dobladores de ropa, marcas en el armario con macro tipos, marcas visuales y entre otros) y cómo crear un ambiente de convivencia.

De acuerdo con los aportes realizados desde las investigaciones realizadas por diferentes disciplinas, es preciso señalar que el campo de la educación puede ofrecer múltiples aportes significativos al trabajo con mujeres cuidadoras, abordando sus necesidades específicas

y promoviendo su desarrollo personal, social y profesional. Dentro de esos aportes se encuentra el reconocimiento y la visibilización del trabajo del cuidado, a partir de la generación de espacios significativos donde se reconozca el valor de las mujeres cuidadoras como agentes fundamentales para el bienestar social y económico dentro de su grupo familiar, la comunidad y la sociedad en general, así mismo es posible incorporar el cuidado como tema central en el currículo escolar, que supera los contenidos del plan de estudios, promoviendo una cultura de equidad y corresponsabilidad.

Otros de los aportes que puede hacer la educación al trabajo con mujeres cuidadoras, es el de diseñar programas educativos que fortalezcan las habilidades prácticas de cuidado, como atención sanitaria básica, manejo emocional y resolución de conflictos, incluyendo en los módulos de formación la cualificación en habilidades transversales como la comunicación, la gestión del tiempo y el liderazgo, para empoderar a las cuidadoras en sus roles, lo que permite fortalecer su autoestima y sus capacidades de autogestión, a partir de espacios de aprendizaje y construcción de saberes que permitan reflexionar sobre la economía del cuidado, el género y los derechos.

En escenarios de educación no formal, es posible diseñar programas de educación flexibles y accesibles en modalidades: virtual, presencial y mixtas que les permitan a las mujeres adquirir otros conocimientos, ajustando los procesos de formación a las dinámicas propias del cuidado.

Así mismo desde la educación especial, con una orientación pedagógica y didáctica se pueden crear espacios educativos comunitarios donde las mujeres cuidadoras puedan

intercambiar experiencias, construir redes de solidaridad y generar estrategias colectivas de cuidado, a través de la formación de grupos de apoyo entre cuidadoras para reducir el aislamiento y fomentar la cooperación mutua.

A nivel comunitario desde el campo de la educación, se pueden diseñar programas educativos dirigidos a toda la comunidad que promuevan una distribución equitativa de las responsabilidades de cuidado entre hombres y mujeres, así como sensibilizar a las instituciones y familias sobre la importancia de valorar y compartir las tareas de cuidado.

A nivel de inclusión a la vida laboral y profesional es posible diseñar programas que contribuyan al desarrollo de competencias técnicas y profesionales que puedan facilitar su acceso al mercado laboral, así como ofrecer formación en emprendimiento para aquellas que deseen generar ingresos de manera autónoma, aprovechando sus conocimientos en el ámbito del cuidado.

En suma, el campo de la educación puede convertirse en una herramienta transformadora que no solo apoya a las mujeres cuidadoras en su vida cotidiana, sino que también contribuye a la construcción de sociedades más justas, equitativas y conscientes del valor del cuidado como eje central del bienestar colectivo.

Adicional a ello, es preciso decir que el desarrollo de un estado del arte sobre mujeres cuidadoras puede hacer aportes significativos a la formación de licenciados en Educación Especial, ayudándoles a comprender mejor el contexto, las necesidades y los retos que enfrentan estas mujeres, así como las implicaciones para su práctica profesional.

Esta investigación proporcionó un marco teórico y práctico para entender el rol de las mujeres cuidadoras en las dinámicas familiares y sociales, especialmente en contextos de vulnerabilidad, lo que permite sensibilizar-se sobre las desigualdades de género y la distribución desproporcionada de las tareas de cuidado, fomentando una perspectiva crítica hacia estas problemáticas.

Así mismo con el abordaje de investigaciones desde diferentes campos disciplinares, fue posible integrar una visión interseccional que considere factores como género, clase, etnicidad y territorialidad en la formación de licenciados, preparando a los futuros docentes para atender a las cuidadoras desde un enfoque inclusivo, a partir de la identificación de las barreras específicas que enfrentan las mujeres cuidadoras en el acceso a la educación, los servicios de apoyo y el bienestar general, lo que enriquece la planificación de intervenciones educativas.

Frente a la relación vincular escuela y familia, los hallazgos presentados en este estado del arte presentan herramientas para que los futuros licenciados desarrollen estrategias efectivas de comunicación y colaboración con las cuidadoras, quienes son figuras clave en el desarrollo y aprendizaje de los estudiantes con discapacidad o necesidades educativas especiales, promoviendo la empatía y la comprensión hacia las cuidadoras, facilitando el establecimiento de alianzas para mejorar la calidad de vida de los estudiantes y sus familias.

Adiciona a ello, se reconoce la labor del cuidado como elemento fundamental de la práctica pedagógica, en tanto revaloriza el trabajo de las cuidadoras como una forma de educación no formal que contribuye al desarrollo integral de las personas con discapacidad, así mismo les permite a las y los licenciados reconocer y respetar los saberes y prácticas de las

cuidadoras, integrándolos en los procesos educativos como parte del contexto cultural y social del estudiante.

Frente al contexto de PRADIF, esta propuesta contribuye a la creación de propuestas pedagógicas innovadoras que incluyan a las cuidadoras como aliadas en el proceso educativo, reconociendo su papel fundamental en el entorno familiar y comunitario del estudiante, lo que favorece la generación de programas que combinen el apoyo a los estudiantes con acciones que fortalezcan el rol y las capacidades de las cuidadoras.

De este modo es posible afirmar que el estado del arte sobre mujeres cuidadoras enriquece la formación de licenciados en Educación Especial al proporcionar una base para entender las complejas dinámicas de cuidado y su relación con la educación inclusiva. Este enfoque prepara a los futuros docentes para trabajar de manera colaborativa y efectiva con las cuidadoras, promoviendo entornos educativos más equitativos, comprensivos y centrados en el bienestar colectivo.

Para terminar, es indispensable aclarar que, si bien la investigación surge de un grupo de madres cuidadoras de jóvenes con discapacidad, al realizar las diversas lecturas se comprende que el tipo de cuidadoras va a la par con la cantidad de personas que requieren de ellas. En este trabajo se distingue como estas variaciones impactan directamente a la cotidianidad de una cuidadora, en vista de que estas diferencias pueden estar en los tipos y tiempos de apoyo, la edad, si requiere atención hospitalaria, la medicación (efectos secundarios) y si tiene apoyo de alguien más; se tiene presente también las relaciones y afectividad, pues estas mujeres pudieron pasar de esposas, hijas, hermanas o madres a cuidadoras de tiempo completo, entonces ¿qué

pasó con esas relaciones? son esposas que ya no reciben los mismos detalles, que tomaron tareas que traspasaron lo romántico e íntimo, hermanas que ante el temor de sus padres tomaron el papel de cuidadoras al faltar ellos al mismo tiempo que renuncian a la vida que tenían y por supuesto los hijos que años después cambiaron de papel con sus padres y se enfrentan a esa realidad del olvido que a veces llega con la vejez.

Las intervenciones directas con cuidadoras, desarrolladas en los últimos once años, han generado un impacto positivo al proporcionar espacios de escucha activa y diálogo constructivo, empoderando a las cuidadoras ; para quienes leyeron altos niveles de estrés, miedo y frustración fueron los talleres de estrategias de afrontamiento la herramienta para apoyar; la tecnología también se utilizó como medio de enseñanza para brindar información sobre patologías; el campo de la arquitectura se pensó como adaptar una manzana del cuidado a las necesidades de las mujeres de zona rural, se crearon cartillas informativas sobre el laboratorio y derechos. Cada uno aportó desde una perspectiva diferente y ayudará a las siguientes propuestas, incluso los múltiples artículos y documentos como este que dan a conocer todo lo que significa ser cuidadora.

En conclusión, este estado del arte evidencia que se mantiene el cuidado como un trabajo predominantemente femenino. Sin embargo, las investigaciones recientes han logrado visibilizar las voces y experiencias de las cuidadoras, generando un llamado a la acción para futuras investigaciones que promuevan cambios significativos en sus condiciones de vida de todas aquellas que olvidaron que antes de ser cuidadoras son mujeres con mucho valor, derechos, necesidades por satisfacer y metas por cumplir.

Posibilidades Investigativas

Las investigaciones recolectadas aportaron a la creación de esta y a todas las que surgieron con el mismo tema de interés; no obstante, aún faltan muchas cosas por investigar o profundizar alrededor de las cuidadoras; ahora se muestran algunas de ellas:

- Igualdad más allá del discurso: si bien ahora la política ha permitido mayor acceso de oportunidades, equidad salarial y otros aspectos importantes; las mujeres siguen siendo las que quedan a cargo de las tareas del hogar y los hijos o adultos mayores. Por ello se debería trabajar en pro de las oportunidades laborales y de desarrollo personal de las mujeres y derribar ideas creadas desde roles de género conservadores que limitan y agreden.
- Políticas que acogen y protegen: Se necesita seguir investigando desde un enfoque multidimensional, iniciando por el reconocimiento de la labor del cuidado, desarrollo de servicios para cuidar y protección social; para la creación de políticas públicas que lleguen a todos los territorios.
- Acciones para cuidarse y avanzar: las mujeres requieren de espacios para cuidar de sí mismas, de sentirse las protagonistas de su propia vida, escuchar su cuerpo y trabajar para mejorar.
- Salud y movimiento: las mujeres cuidadoras se enfocan por años en la salud de otra persona, por ello sería importante enfocarse en la salud de estas mujeres, las estrategias de movimiento y rutinas pensadas desde la terapia física podrían prevenir y tratar las lesiones que aparecen durante los años de cuidado.

- Futuros: sería vital guiar a las mujeres puedan proyectos de vida, ya que con ello se tiene motivación para los días venideros, sus expectativas van cargadas de esperanza y resiliencia, además de ver y tomar las oportunidades que trae la vida.
- Anticipar e informar: si las futuras madres se sienten con menos estrés al participar de escuelas que preparan antes del nacimiento; resultaría igual de impactante formar a las futuras cuidadoras.
- Roles: la cuidadora es solo una, pero también está la familia que debería involucrarse de forma más directa y apoyar en todo; desde allí resaltar el papel del núcleo familiar y el trabajo recíproco.
- Educación especial: la teoría y las cifras pueden brindar los datos necesarios para saber cómo aportar; de tal forma que satisfaciendo la necesidad de estar informados, como maestros tenemos la información de cómo alcanzar objetivos desde las formas diversas de aprendizaje; por ejemplo el cómo construir estrategias y herramientas para seguir rutinas en casa; también sobre cómo enseñar a las familias a guiar a los niños y jóvenes para hacer tareas de forma autónoma.
- En las proyecciones dirigidas directamente a la Licenciatura en Educación Especial y al programa de extensión PRADIF de la Universidad Pedagógica Nacional; se espera que desde el apoyo formativo en el cual se leyó la problemática se realicen talleres a familias que les permitan a las cuidadoras acceder a nuevos conocimientos, en el que se cree comunidad que comparta saberes e intercambie experiencias, además en el que puedan trabajar las proyecciones y habilidades que cada mujer tiene por ser ella misma y no solo por su labor.

- Como institución de educación superior: La Universidad Pedagógica Nacional tiene dos programas de extensión a los cuales acceden cuidadoras y allí está la oportunidad de trabajar por y para ellas; escucharlas, saber sus dudas, trabajar en equipo; incluso invitar a estudiantes de otras áreas a trabajar con ellas, en especial a los de recreación y deporte que saben sobre salud física y acondicionamiento.

Recomendaciones

Se recomienda trabajar para y con la población, pues los estudios ya realizados incluyendo el presente, ya dan el panorama actual de las cuidadoras y de lo que necesitan, de esta forma se considera que para el siguiente paso se deberían plantear programas, acciones o estrategias directas que beneficien de forma integral a las cuidadoras.

Esto teniendo en cuenta que en un buen porcentaje de las investigaciones los actores se limitaron a aplicar encuestas/entrevistas para determinar características y el estado de las cuidadoras, sin hacer algo más allá de informar a la comunidad sobre ello.

Por otro lado, se debería partir del programa de cuidado que existe a nivel nacional, para replicar los servicios o seguir la línea en contextos en los que aún no se trabaja o en los que incluso no se ha planeado, de la mano de las cuidadoras quienes son las voces directas de lo que se necesita, lo que falta y lo que quieren para sí mismas.

Referencias

- Alfaro ROI, Morales VT, Vázquez PF, Sánchez R et al. (2008) Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Instituto Mexicano del Seguro Social. México. <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745523005.pdf>
- Altamira C., Carrazo V. (2021). Talleres de autocuidado en pandemia covid 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida a cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria. [Tesis pregrado] Escuela de educación de la Universidad de Concepción. Chile.
- Arango L., Rojo. (2023). Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas" [Tesis Pregrado]. Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria. <https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/4559/TRABAJO%20DE%20GRADO%20FINAL%20MADRES%20SUPER-%20PODEROSAS%2021-11%20%282%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Asencios-Ortiz, Rocío del Pilar, & Pereyra-Zaldívar, Héctor. (2019). Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima. Anales de la Facultad de Medicina, 80(4), 451-456. <https://dx.doi.org/10.15381/anales.v80i4.16441>
- Avendaño C., Borbón A. y Gallego L.(2013). Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH. [Tesis doctorado, universidad Sergio Arboleda]. <https://repository.usergioarboleda.edu.co/bitstream/handle/11232/803/Calidad%20de>

[%20vida%20en%20cuidadores%20de%20pacientes%20con%20virus%20VIH.pdf?sequence=2](#)

Ávila A. (2021). Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar. [Trabajo de grado especialización, Universidad Pedagógica Nacional].

[http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/17150/Trabajo%20sistematizaci%3%b3n%20%20Angie%20Lorena.pdf?sequence=6&isAllowed=y](#)

Ávila L. (2016). Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y o enfermedades crónicas discapacitantes. MINSALUD. Colombia.

[https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf](#)

Brea, T (2015). El costo de cuidar desde una perspectiva de género: proceso emocional de personas cuidadoras de familiares dependientes. Universidad de Sevilla, España

[https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/30858/TESIS%20M%c2%aa%20TERESA%20BREA%20RUIZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#)

Beltrán Triana, K. (2019). *Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad visual, una propuesta desde Musicoterapia comunitaria.*

[https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/75760](#)

Buitrago López, J. & Hernández Cortés, J. A. (2018). "Cuidando-te" herramienta pedagógica para el fortalecimiento del autocuidado emocional en mujeres cuidadoras. Recuperado de:

[http://hdl.handle.net/11349/8858](#) Cartilla "cuidando-te"

<https://repository.udistrital.edu.co/bitstream/handle/11349/8858/Hern%c3%a1ndezCort%c3%a9sJohannaAlexandra2018Anexo-1.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Camacho A., Ramírez M. (2018). Factores protectores de orden psicosocial presentes en el grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria. [Tesis maestría, Universidad Nacional Abierta y a Distancia]

<https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/19182/52700356.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Castiblanco C. (2023). Manzanas del Cuidado: legado que prioriza y garantiza a las mujeres sus derechos. Bogotá. Colombia. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/mujer/que-son-servicios-gratuitos-para-mujeres-y-mas-sobre-manzanas-cuidado>

Cely, M., et al. (2017). *Cuidando al cuidador: transformando miradas desde Aula Húmeda..*

Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12209/10181>.

Colombia. (2010). Ley número 1413 de 2010, "Por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales". *Diario Oficial*.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). (2022), La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género (LC/CRM.15/3), Santiago,. https://oig.cepal.org/sites/default/files/s2200704_es.pdf

DANE (2021). Encuesta Nacional de uso del tiempo.

Colombia. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ENUT/Presentacion_ENUT_septiembre_diciembre_2020.pdf

Departamento Nacional de Planeación (DNP). (Octubre 2024). Sistema Nacional de Cuidado.

Recuperado de https://www.dnp.gov.co/LaEntidad_/subdireccion-general-prospectiva-desarrollo-nacional/direccion-desarrollo-social/Paginas/sistema-nacional-de-cuidado.aspx

Delvasto G. (11/10/2023). Transformación en el cuidado de la mujer, un logro de la alcaldesa

Claudia López. BOGOTÁ. <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/mujer/transformar-el-cuidado-de-la-mujer-logro-de-la-alcaldesa-claudia-lopez>

Duran, L., Guzmán, E. & Moscoso, P. R. (2020). *Las cuidadoras de personas con discapacidad:*

cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa. Recuperado de:

<http://hdl.handle.net/20.500.12209/12049>.

Echeverría J.(2020) Informe de ponencia para primer debate del Proyecto de ley No. 041 de

2020 [Ponencia]. Congreso de la República de Colombia.

[https://www.camara.gov.co/sites/default/files/2020-12/PONENCIA%20PL%20CUIDADORES%20O%20ASISTENTE%20PERSONAL%20CON%20FIRMAS%20\(1\).pdf](https://www.camara.gov.co/sites/default/files/2020-12/PONENCIA%20PL%20CUIDADORES%20O%20ASISTENTE%20PERSONAL%20CON%20FIRMAS%20(1).pdf)

- Elson, D. (2008). "The Three R's of Unpaid Work: Recognition, Reduction and Redistribution", Statement to Expert Group Meeting on Unpaid Care Work, United Nations Development Programme, New York, November.
- Enríquez C. (2012). La cuestión del cuidado ¿El eslabón perdido del análisis económico?. Revista CEPAL, #106. <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/daaf29ab-77ca-4bc7-b822-eea0731bb185/content>
- Félix A. (2012). Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes de Matamoros Tamaulipas, México una perspectiva de género. [Tesis doctorado, Universidad Alicante España].
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/27875/1/Tesis_Felix_Aleman.pdf
- Fraser N. (2015). Fortunas del feminismo. Ecuador.
- García Mesa, D. ., Delgado-Reyes, A. C. ., & Sánchez López, J. V. . (2021). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de población infantil con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Manizales. Cuadernos Hispanoamericanos De Psicología, 20(2).
<https://doi.org/10.18270/chps.v20i2.3666>
- Gifre Monreal, M., & Esteban Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. © *Contextos educativos. Revista de educación*, 2012, núm. 15, p. 79-92.
- Gómez M. (2020). Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con trastorno de alimentación.[Tesis pregrado, Universidad católica de

Valencia].<https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/1348/TFG%20NORMAL%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

gomez, Peñas y Parra (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista Salud pública*, 18(3), 367-378.

<https://scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378/es>

Guerrero, M. A., López, V. & Salamanca, K. N. (2023). *Mujer y cuidado en la discapacidad: Una propuesta a partir de la perspectiva de género que aporta al reconocimiento de las personas cuidadoras en el municipio de Tenjo..* Recuperado de:

<http://hdl.handle.net/20.500.12209/19151>.

Herrera-Lían, A, et al. (2010). *Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica*. *Revista de Salud Pública*.

Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes, E., & Pereira Moreno, L. J. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

Hoyos Botero, Consuelo. (2000). *Un modelo para investigación documental. Guía teóricopráctica sobre construcción de Estados del Arte*. Medellín: Señal Editora.

Hurtado L., Torres K. [Trabajo de Grado] Tecnológico de Antioquia institución Universitaria.

<https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/2162/Trabajo%20Hurtado%20y%20otros.pdf?sequence=1>

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 bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación y atención en salud y se dictan otras disposiciones. 28 de junio de 2023. D.O. No. 52440

Llauger, M. (2017). Autocuidados y atención primaria. *Self-care and Primary Care*, (5), 267-270.

Manjarrés, D., León, E. Y. & Gaitán, A. (2015). Familia, discapacidad y educación : anotaciones para comprender y reflexionar en torno a propuestas de interacción desde la institución educativa.. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12209/7872>.

Maecha L., Campos S. (2022). Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios. [Trabajo de grado maestría] Universidad Pedagógica Nacional.

<http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/17802/INVESTIGACION%20%20PARTICIPACION%20CUIDADORES%20%282%29%20%281%29.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

María T. (2023). Manzanas del cuidado, un referente de política pública en el mundo. EL TIEMPO. <https://www.eltiempo.com/bogota/manzanas-del-cuidado-un-referente-de-politica-publica-en-el-mundo-772499>

Martínez S. (2019). Síndrome del cuidador quemado. Revista Clínica de Medicina de Familia. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v13n1/1699-695X-albacete-13-01-97.pdf>

Medina Y. Sánchez C. (2019). Fortalecimiento del proyecto de vida en mujeres cuidadoras de niños(as) en condición de discapacidad en la fundación CEPITYN en el barrio castilla.

[Trabajo de grado]. Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.

<https://repositorio.unicolmayor.edu.co/bitstream/handle/unicolmayor/203/1%20PARA%20SUBIR%20Final%20Camilo%20Fortalecimiento.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Millán Nuñez, M y Torres García, N. (2021). Impacto en las condiciones de salud en el desempeño del rol como cuidador de una persona en condición de discapacidad.

<https://repositorio.iberio.edu.co/server/api/core/bitstreams/c8fb86a8-db6f-46b8-a536-866a02496a38/content>

Moncho M. (2020). Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad. [Tesis pregrado, Universidad católica de Valencia].

[https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/1355/TFG MIGUEL%20MONCHO%20ALAMAR.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/1355/TFG_MIGUEL%20MONCHO%20ALAMAR.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Moscoso S. (2023). Sinergias rururbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá. [Tesis de grado]. Pontificia Universidad Javeriana.

<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/65798>

Muñoz, K. L. (2021). Bienestar Psicológico en Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11371/4678>

Najarea A. (2021). El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV [Tesis Pregrado, Universidad del Rosario]

<https://repository.urosario.edu.co/server/api/core/bitstreams/78c5e1a5-70b8-4f6c-b9f7-e64f75eaf168/content>

Navarro Y. et al (2018). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Elseiver España. SESPAS. España.

<https://scielo.isciii.es/pdf/gsv33n3/0213-9111-gs-33-03-268.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Educación.

Recuperado de http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Palacio J., Ríos P., et al. (2021). Madres de oro, plata y bronce. Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del área metropolitana de Valle de Aburrá.

Páez M., Vega M., Milled L. (2022) Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía. [Trabajo de grado especialización, Pontificia Universidad Javeriana].

<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/63431/RED%20DE%20ATENCION%20INFOLABORAL%20PARA%20CUIDADORES%20DE%20PERSONAS%20CON%20CAPACIDADES%20DIFERENTES%20%20-%20Esp.%20Liderazgo%20para%20la%20Gesti%3%b3n%20Social.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Pautassi L. (2018). El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato. Revisa la facultad de derecho de México, tomo LXVIII, volumen (272).

<https://www.derecho.uba.ar/investigacion/documentos/2019-laura-pautassi-el-cuidado-como-derecho.pdf>

Proyecto de ley 480 de 2021. 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 bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación y atención en salud y se dictan otras disposiciones. 17 de marzo del 2021.

Reina A. (2015). Duelo en cuidador principal de paciente terminal. [Tesis doctorado, Universidad de la República Oriental del Uruguay]

Ruiz A., Nava M. (2010). Cuidadores: responsabilidades obligaciones. Enfermería neurológica, volumen 11, No 3. 163-169,2012.
<https://revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/149/149>

Suárez Rojas, T. A., Rodríguez-Riaño, L. J. (2020). Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para cuidadores de personas con enfermedad de alzheimer. Cultura de los Cuidados (Edición digital), 24 (58).
Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.25>

Urzúa M, Alfonso, & Caqueo-Úrizar, Alejandra. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*.Chile. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>

Vivero, L. y Sánchez, B. I. (2018). La investigación documental: sus características y algunas herramientas. *Unidades de Apoyo para el Aprendizaje*. CUAED/Facultad de Arquitectura-UNAM. <https://repositorio->

uapa.cuaieed.unam.mx/repositorio/moodle/pluginfile.php/1516/mod_resource/content/3/contenido/index.html

Yepes E., Arango A., Salazar A. (2018). El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". Revista ciencia de la salud. Bogotá, Colombia, vol.16 (2): 294-310 <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/6771/6000>

Zapata A. (2021). Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno al espectro autista. [Trabajo de grado, Pontificia Universidad Católica Argentina].
<https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/13183/1/sobrecarga-cuidador-estrategias.pdf>

Apéndices

Apéndice A:

Tabla que se usó como herramienta de recolección de información al leer los documentos de tesis.

Autor (es)	
Programa al pertenece	
Institución	
Tipo de Documento	
Año	
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	
Aportes a la investigación	

Apéndice B:

Matriz de Análisis por Categorías

Código del Documento Consultado	Tipo Documento	Nombre	Año	CALIDAD DE VIDA	MUJER CUIDADORA	CUIDAR
<u>TE001</u>	<u>Tesis</u>	Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes de Matamoros Tamaulipas, México una perspectiva de género.	2012			Cuidar: Se apoyan de Uribe (1999) y de Roux (1994), para definirlo como un acto de naturaleza humana y que hace parte de una construcción social, con el único objetivo de enfrentar los riesgos en la vida.
<u>TE002</u>	<u>Tesis</u>	Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH	2013			
<u>TE003</u>	<u>Tesis</u>	Duelo en cuidador principal de paciente terminal	2015	Calidad de vida: Baquero (2009) percepción respecto a sus objetivos, expectativas, modelos óptimos y	Cuidador: Celso (2011) aquel que tiene una relación familiar o de proximidad y toma la	

				preocupaciones, regido por los valores de una cultura.	responsabilidad de cuidar un ser querido que presenta una enfermedad.	
<u>TE004</u>	Tesis	Cuidando al cuidador transformando miradas desde aula húmeda	2017	Calidad de vida: combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de la vida, considerando la importancia en la propia cultura y tiempo, según los estándares universales de los derechos humanos.	Cuidador: se toma la definición de Marco (2004) "la persona que asistió cuida a otro afectado, de cualquier discapacidad o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales"	
<u>TE005</u>	Tesis	Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá	2019		Cuidador: hace referencia a una persona que apoya a otra que se encuentra afectada por una enfermedad o cualquier tipo de discapacidad, a la cual se le dificulta considerablemente el desarrollo normal de sus actividades diarias y relaciones sociales, según Reyes (2001).	
<u>TE006</u>	<u>Tesis</u>	Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad	2019		Cuidadora: mujer que asume el cuidado de una persona sin horarios	

		visual, una propuesta desde musicoterapia.			establecidos, sin remuneración económica y ni formación formal.	
<u>TE007</u>	Tesis	Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa para el cuidado informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: una crítica intelectual de literatura.	2020		Cuidador: es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general de un familiar.	
<u>TE008</u>	<u>Tesis</u>	El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV	2021			
<u>TE009</u>	<u>Tesis</u>	Impacto en las condiciones de salud en el desempeño del rol como cuidar de una persona condición de discapacidad.	2021	Cuidador: persona que brinda los apoyos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de otra.		
<u>TE010</u>	<u>Tesis</u>	Bienestar psicológico en cuidadores de personas en condición de discapacidad	2021		Cuidador: Nava y Ruiz (2012) lo definen como la persona que facilita la vida y completa la falta de autonomía de una persona dependiente,	

					ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras.	
<u>TE011</u>	<u>Tesis</u>	Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno al espectro autista.	2021			
<u>TE012</u>	<u>Tesis</u>	Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar.	2021			Cuidado: El cuidado -como fenómeno- no puede ser abordado sin trascender el estudio del acto de cuidar -y las relaciones entre el proveedor del cuidado y quien lo recibe para centrar la mirada en todo un conjunto de fenómenos sociales íntimamente relacionados con dicho acto: la intimidad, las relaciones de género, la economía, la

						pobreza, las políticas públicas (p.390).
<u>TE013</u>	Tesis	Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios	2022			
<u>TE014</u>	<u>Tesis</u>	Sinergias rururbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá.	2023			Cuidar: las diversas actividades necesarias para proveer el bienestar de las personas, se adquiere o no un pago por ello. Tribin (2021)
<u>TE015</u>	<u>Tesis</u>	Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas	2023		Cuidadora: Ruiz y Nava (2012) lo explican como la persona que se encarga del cuidado de otra; situación que no le permite desarrollarse normalmente sus actividades o en sus relaciones sociales.	
<u>MA001</u>	<u>Manual</u>	"Cuidando-te" herramienta pedagógica para el	2018			Cuidar: Pautassi (2013) es el conjunto de

		fortalecimiento de la utopía emocional en mujeres cuidadoras"				actividades necesarias para satisfacer los requerimientos mínimos para la existencia y bienestar de las personas, con el fin de vivir una vida plena y en sociedad.
<u>PPI001</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Fortalecimiento del proyecto de vida en mujeres cuidadoras de niños(as) en condición de discapacidad en la fundación CEPITYN en el barrio castilla.	2019	Calidad de vida: Se toma desde Achura (2011) como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida y de bienestar que incluye las dimensiones social y espiritual.	Cuidador: "aquella persona que asiste o cuidado otra afectada por algún tipo de discapacidad, minusválida o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o relaciones sociales" Vallerend (2007)	
<u>PPI002</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad	2020		Cuidador: para Fernández (2011) se entiende como cuidador informar lo principal a aquel que asume las tareas de manera no remunerada sobre el cuidado de una persona, con toda la	

					responsabilidad que conlleva ello.	
<u>PPI003</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con transtorno de alimentación	2020		Cuidador: para Ríos y Galán (2012) el cuidador es quien complementa lo que necesita otra por falta de autonomía, dependencia, malestar psicológico u otros.	
<u>PPI004</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Talleres de autocuidado en pandemia covid 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria	2021	Calidad de vida: Verdugo (2003) se entiende como el estado deseado de bienestar personal multidimensional, con propiedades éticas universales ligadas a la cultura con los mismos componentes objetivos y subjetivos para todas las personas, esta se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia de cada persona.	Cuidador: El término cuidador se toma de la ley 20,422, se entiende al cuidador como toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, entorno del hogar, a personas con discapacidad estén o no unidas por vínculos de parentesco.	Cuidado: El Ministerio del Desarrollo Social y Familia (2020) como: Un apoyo diario y muchas veces permanente en el desarrollo de actividades cotidianas como: bañarse, alimentarse, vestirse, subir escaleras, salir a comprar, compartir con familia y amigos, sentirse acompañado y querido a lo largo de toda la vida. Este apoyo puede ser remunerado o no remunerado, y lo podría necesitar todo tipo de

						persona en cualquier etapa de la vida (p.16).
<u>PPI005</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía	2022			
<u>PPI006</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadores de personas con discapacidad participantes de la fundación FANDIC en la ciudad de Bucaramanga	2023			
<u>PPI007</u>	<u>Proyecto Pedagógico Investigativo</u>	Mujer y cuidado en la discapacidad: una propuesta a partir de las perspectivas de género que aporta el reconocimiento de las cuidadoras en el municipio de Tenjo	2023		Mujer cuidadora: Persona usualmente sin empleo, de bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social media-baja, familiar directo que vive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención y bienestar.	

<u>AT001</u>	<u>Artículo académico</u>	Mujeres y hombres ante el cuidado informal diferencias en los significados y estrategias	2012			
<u>AT002</u>	<u>Artículo académico</u>	Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador	2015			
<u>AT003</u>	<u>Artículo académico</u>	Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos	2015			
<u>AT004</u>	<u>Artículo académico</u>	Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras	2016			
<u>AT005</u>	<u>Artículo académico</u>	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.	2017		Los referentes para hablar de esto fueron...	A la derecha un párrafo de idea central

<u>AT006</u>	<u>Artículo académico</u>	Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral.	2017	La Organización Mundial de la Salud ha definido calidad de vida como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.	Cuidador: es quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica.	
<u>AT007</u>	<u>Artículo académico</u>	El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado".	2018		Cuidador: es aquel que acompañan sus labores a un enfermo brindando la asistencia básica en todo momento	
<u>AT008</u>	<u>Artículo académico</u>	Síndrome del cuidador quemado	2019			
<u>AT009</u>	<u>Artículo académico</u>	Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima	2019			
<u>AT010</u>	<u>Artículo académico</u>	Cuido comunicando: diseño y validación de un programa de entrenamiento de habilidades comunicativas para	2020			

		cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer				
<u>AT011</u>	<u>Artículo académico</u>	Daños en la salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer	2020			
<u>AT012</u>	<u>Artículo académico</u>	Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de la población infantil con trastorno del espectro autista de la ciudad de Manizales.	2021	Calidad de vida: Anderson (1980) la define como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social.	Cuidador primario: López (2009) explica que es que suple las necesidades básicas e instrumentales de una persona durante la mayor parte del tiempo y sin recibir remuneración económica a cambio.	
<u>AT013</u>	<u>Artículo académico</u>	Madres de oro plata y bronce. Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del área metropolitana del Valle de Aburra	2021		Cuidadora: Ruiz y Nava (2012) lo explican como la persona que se encarga del cuidado de otra; situación que no le permite desarrollarse normalmente sus actividades o en sus relaciones sociales.	
<u>AT014</u>	<u>Artículo académico</u>	Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores	2023			Cuidar implica muchas tareas, cuidar supone dar apoyo emocional y social

		dependientes: un estudio cualitativo				
<u>MO001</u>	<u>Monografías</u>	Las cuidadoras de personas con discapacidad: cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa.	2020		Cuidadoras: Mujeres que atienden y se hace cargo de las necesidades de una persona con discapacidad.	

Apéndice C: Fichas de lectura según enfoque hermenéutico.

Título del Documento	Cuidando al cuidador: transformando miradas desde aula húmeda.
Autor (es)	Cely M. , Gallo L. Lavao J. y Romero A.
Programa al pertenece	Licenciatura en educación especial
Institución	Universidad Pedagógica Nacional.
Tipo de Documento	Trabajo de grado Pregrado
Año	2017
Categorías clave	Cuidador: se toma la definición de Marco (2004) "la persona que asistió cuida a otro afectado, de cualquier discapacidad o incapacidad que dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" Calidad de vida: combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de la vida, considerando la importancia en la propia cultura y tiempo, según los estándares universales de los derechos humanos.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: La investigación fue realizada en Bogotá, con 19 cuidadores, de diferentes estratos, en su mayoría mujeres que tenían entre 21 a 63 años, que tienen al cuidado a personas con discapacidad.
	La investigación realizada en Aula Húmeda un espacio pedagógico completo de aprendizaje, al interior de la universidad pedagógica nacional, se desarrolló en 3 fases; en la primera se buscaba caracterizar con un cuestionario a cada uno de los 19 cuidadores; la segunda se enfocó en la aplicación de talleres siguiendo la propuesta pedagógica y entre estos se trabajó "la autodeterminación", "desarrollo personal "y , "empoderamiento" mediante actividades que permitieran diálogos, autoanálisis, aprendizaje de conceptos y creación de espacios seguros; al ser una investigación de enfoque socio-crítico les permite como cuidadoras analizar lo que los construye como cuidadoras y las acciones de conflicto o atención que requieren desde el ser persona y cuidador. Para terminar, en la tercera fase se da una valoración cualitativa de los procesos de cada persona y de la propuesta, esta permite concluir que las mujeres que habían dejado en segunda estancia el autocuidado, lo retoman como parte fundamental de sus dinámicas cotidianas, las mujeres que participaron reconocieron en mayor medida sus fortalezas y las de las demás, lo que llevo a creación de redes de apoyo y después de aplicar la propuesta pedagógica se identificó al cuidador desde la línea de Constitución de sujetos, donde se ve a la persona no solo como el encargado del cuidado si no como alguien individual que puede soñar, que cuenta con proyecciones y que busca un cambio en la sociedad que lo ha invisibilizado.
Aportes a la investigación	La implementación de programas o estrategias dirigidos solo a las cuidadoras permite que cada una realice una autoevaluación sobre qué hábitos de autocuidado debería aplicar, que

	necesidades debe satisfacer, a y plantearse su vida como mujer, en términos de progreso y estabilidad financiera.
--	---

Título del Documento	Creación de comunidad con cuidadoras de niños con discapacidad visual, una propuesta desde musicoterapia
Autor (es)	Beltrán Karen
Programa al pertenece	Facultad de artes
Institución	Universidad Nacional.
Tipo de Documento	Maestría en musicoterapia
Año	2019
Categorías clave	Cuidadora: mujer que asume el cuidado de una persona sin horarios establecidos, sin remuneración económica y ni formación formal.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Esta investigación se llevó a cabo en Bogotá, específicamente en el CRAC (centro de rehabilitación del adulto ciego), con mujeres entre los 16 y 51 años, familiares de los niños con discapacidad visual que acceden a los servicios del lugar.
	La investigación surge desde el interés por trabajar con las cuidadoras con el fin de crear comunidad, pues se habían presentado algunos conflictos a nivel interno y se tomó la musicoterapia como la herramienta para apoyar, por el lado netamente de la música, se trabajó la improvisación, creación de canciones y respuesta a la música permitieron espacios de escucha, conexión y relacionar la música y la salud en sus propios contextos. Esta estrategia al ser aplicada desde la investigación acción permitió que con apoyo de los maestros en formación, se creará tejido social en el que a las mujeres les resulto beneficioso, tener un espacio para ellas mismas, para hablar y para ser escuchadas (creando un espacio de confianza y de empatía entre quienes participaron), dentro de las mismas cuidadoras varias de ellas encontraron historias de vida similar que las llevaban a una sensación de tranquilidad y de liberación de culpa/cansancio propio, lo que posteriormente llegaban a aportar estados de bienestar, todo esto brindado por creación de canciones, trabajos grupales y reconocimiento de cada una.
Aportes a la investigación	

	Estás estrategias creativas, permiten espacios alternativos donde las cuidadoras se pueden desenvolver y expresar sin sentir que pueden llegar a ser juzgadas y permite el desarrollo personal de cada cuidadora. De tal manera que nos hace identificar a la cuidadora como mujer que siente, que requiere tiempo privado, desahogarse que no solo se ve como cuidadora.
--	---

Título del Documento	Carga de trabajo del cuidador según el nivel de funcionalidad de la persona con discapacidad en un distrito de Lima.
Autor (es)	Asencios R., Pereyra H.
Programa al pertenece	Salud
Institución	Universidad Nacional Mayor de San Marco
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2019
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Este estudio inicio al querer conocer si el nivel la independencia de la persona con discapacidad influía en la carga de trabajo del cuidador, se tomó como guía el censo realizado en el 2018 que arrojó el estado de las cuidadoras, por ejemplo mujeres con problemas en sus tendones, articulaciones y espalda a causa de hacer su labor sin conocimientos del manejo de peso; ya centrados en su eje principal el 52% de las personas con discapacidad presenta una discapacidad que requiere de apoyo continuo , sin embargo no había una marca relevante que mostrara una diferencia entre las cuidadoras que tenían a su cargo una persona con mayor funcionalidad; pero se evidenciaron algunos patrones en común entre los cuidadores de las personas más dependientes, como que el 43,2% de los cuidadores pasaron por pobreza extrema, la mayoría aunque culminó la secundaria solo el 4,6% llegó a educación superior y esto da cuenta que su rol requiere de muchas horas de trabajo e implica mucho esfuerzo que lleva a agotamiento intenso.
Aportes a la investigación	Este artículo permite evaluar cómo las capacidades y necesidades específicas de las personas con discapacidad que están bajo el cuidado de las cuidadoras puede llegar a impactar en su bienestar y salud física. La labor de cuidar no es igual en todos los casos, hay variables como estado socioeconómico, necesidades de la persona con discapacidad y del cuidador, contexto y apoyo tanto familiar como social.

Título del Documento	Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer
Autor (es)	Herrera Merchán, E. J., Laguado Jaimes
Programa al pertenece	Enfermería y psicología
Institución	Universidad cooperativa de Colombia (Bucaramanga)
Tipo de Documento	Artículo Académico
Año	2020
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Instituto del Sistema del Nervioso del Oriente (ISNOR) de Bucaramanga, con 28 cuidadores familiares de personas con Alzheimer, entre los 35 y 80 años.
	En este estudio apoyado en cifras y guiado por la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, tiene como objetivo mostrar los daños en salud mental de los cuidadores familiares de personas con demencia. Partiendo de eso se aclara que en Colombia la mayoría de los cuidadores conviven con la persona con demencia, es así como satisfacen todas sus necesidades y comparten todo el tiempo juntos; pero el Alzheimer en particular trae retos por factores degenerativos, dificultades de comunicación y duelos. Quiénes se encargan de ellos, suelen presentar signos depresivos, para dar claridad la prueba arrojó que 59,2% presenta algún trastorno depresivo y el 14.8% se encuentra en un cuadro depresivo mayor; todo derivado del estado de sobrecarga que es mayor si la persona supera los 55 años, que simultáneamente perciben una peor función física y menos vitalidad.
Aportes a la investigación	Para esta investigación es importante entender que ser cuidador no solo es para personas con Discapacidad, es para quien lo necesite y requiere de apoyo en todas sus actividades. Como cuidador se pasan con muchas experiencias dependiendo de las características que tiene la persona bajo su cuidado, todos necesitan apoyo y de estrategias que fortalezcan su salud mental y calidad de vida.

Título del Documento	LAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD: Cinco relatos de vida y liderazgo en la localidad de Bosa.
Autor (es)	Moscoso P. Guzmán E. Durán L.
Programa al pertenece	Licenciatura Educación Comunitaria
Institución	Universidad Pedagógica Nacional.
Tipo de Documento	Trabajo de grado/ Estado de arte.
Año	2020
Categorías clave	● Cuidadoras: Mujeres que atienden y se hace cargo de las necesidades de una persona con discapacidad. ● Cuidado: Tomado de Russel (1990) el cuidado es un acto consciente o/e inconsciente, impulsados por sentimientos, acciones, conocimientos y la mayor parte del tiempo se caracteriza por la relación de servicios y preocupación por el otro.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Esta investigación se realizó desde las experiencias de vida de 5 mujeres cuidadoras bogotanas, mayores de 30 años; ubicadas en Bosa.
	Este artículo de investigación se construye a partir de los relatos de algunas cuidadoras de personas con discapacidad, se da la comprensión de que como mujeres cuidadoras pueden pasar por violencia de género, tomarse su labor con menos valor del que se merece, exclusión tanto por parte de la familia como en la comunidad, incluso debido a la desigualdad de recursos resultan dependientes a la economía de alguien más y muchas presentan alteraciones en su salud mental. Por otro lado, para dar soporte y mayor comprensión a la situación que exponen, se anexan relatos propios que dan significado sobre que es ser cuidadora, desde las dinámicas familiares (roles, soporte, apoyo), también se relaciona que el nivel de independencia de las personas con discapacidad depende directamente con la cantidad de actividades de interés y formación académica de las madres, su poder adquisitivo, estado emocional/mental y participación social.

	Esto también permitió explicar que el primer paso para erradicar la exclusión, violencia, desigualdad y atender las necesidades de las cuidadoras, es escuchar a cada una de ellas y visibilizar la situación desde la Educación Comunitaria.
Aportes a la investigación	Esta investigación al ser construida desde relatos, nos da un mirada directa a como es la vida de una cuidadora, las variables que las llevan a necesitar cosas en particular, por ejemplo aquellas mamás que si requieren salir lo deben hacer siempre en compañía de la persona bajo su cuidado, las mujeres que a causa de los extensos y continuos horarios en su labor presentan mayor afectación en su salud física y mental o también las mujeres que desean continuar su formación académica ya sea básica o superior.

Título del Documento	Impacto en las condiciones de salud en el desempeño del rol como cuidador de una persona en condición de discapacidad.
Autor (es)	Núñez M. y García T
Programa al pertenece	Facultad de Ciencias Empresariales
Institución	Universidad IBEROAMERICANA
Tipo de Documento	Trabajo de grado especialización
Año	2021
Categorías clave	Cuidador: persona que brinda los apoyos necesarios para satisfacer las necesidades básicas de otra.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Aplicado a 16 cuidadores primarios de personas con discapacidad, entre los 25 y 75 años
	Con el fin de identificar si el estado de salud de los cuidadores afectaba el desempeño en el cuidado, se realizó esta investigación en un centro de salud y se aplica una evaluación de la calidad de vida, con el objetivo de que ésta les permita construir una lista de chequeo que permita a los médicos implementar estrategias de intervención en salud según los datos arrojados. Tras realizar la encuesta concluyeron que todos presentan signos de fatiga, alteraciones de hábitos alimenticios, más del 50% no tienen relaciones sociales, la mayoría mencionaba que pocas veces tenía sensación de vitalidad y lo las importante, buscaban adquirir mayores conocimientos y habilidades para cuidar. Teniendo en cuenta los datos arrojados se estipuló que, para ejecutar un buen papel como cuidador, es necesario mantener un buen estado de bienestar.
Aportes a la investigación	Para comprender que necesitan las cuidadoras es importante saber cómo están actualmente en cada aspecto de su vida, sus sentires, salud y dudas sobre su labor. Porque teniendo en cuenta que las Personas con Discapacidad dependen de una sola persona para su cuidado, es vital que el cuidador acceda a servicios y actividades que le permita ejercer su rol con calidad y de forma segura.

Título del Documento	Talleres de autocuidado en pandemia covid 2019: propuesta de apoyos para la calidad de vida dirigida a cuidadores de personas en situación de discapacidad en contexto de emergencia sanitaria.
Autor (es)	Altamira C., Carrazo V.
Programa al pertenece	Educación Especial
Institución	Escuela de educación de la Universidad de Concepción (Chile)
Tipo de Documento	Trabajo de grado
Año	2021
Categorías clave	Cuidador: El término cuidador se toma de la ley 20,422, se entiende al cuidador como toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en en entorno del hogar, a personas con discapacidad estén o no unidas por vínculos de parentesco. Calidad de vida: Verdugo (2003) se entiende como el estado deseado de bienestar personal multidimensional, con propiedades éticas universales ligadas a la cultura con los mismos componentes objetivos y subjetivos para todas las personas, esta se mejora con la autodeterminación ñ, los recursos, el propósito de vida y el sentido de pertenencia de cada persona.
Descripción General o Resumen	Teniendo en cuenta las dinámicas que trajo la pandemia en esta investigación se propone apoyar a las cuidadoras de personas con discapacidad y así mejorar su salud mental. Se encuentran relatos en relación a entrevistas de autocuidado previas a los talleres, dónde los cuidadores mencionaron en repetidas ocasiones el miedo constante durante esta época, por la pérdida de otros familiares, por no poder darle todos los apoyos que necesita la persona con discapacidad ; también el trabajo extra qué significaba hacer las terapias en casa y siendo ellas mismas las que las realizaban, para las que son mamás de más de un hijo la carga escolar aumentaba y el estrés con ello; en varias ocasiones se menciona que después del primer año de pandemia se presentaba un incremento en dolencias físicas y los eventos de crisis emocional aparecían con mayor frecuencia. De esta forma se aplicaron talleres enfocados en estrategias de autocuidado, dinámicas de ayuda emocional, para aumentar la autoestima, fortalecer el autoconcepto, el autocuidado físico, la vida social, entre otras. Todo con el fin de que funcione como espacios de escucha y una guía para los cuidadores que

	requieren aún mayor apoyo en la contingencia; dentro de los talleres se trabajó el reconocimiento y regulación emocional, organización diaria, recomendaciones del cuidado y el autocuidado, herramientas de comunicación y además de las afectaciones del estrés.
Aportes a la investigación	El labor de las cuidadoras ha llegado a ser invisibilizado o se le ha bajado el valor real de este; esto empeoró en pandemia pues cada persona se enfocó en necesidades propias, los centros médicos solo atendían emergencias y la situación del virus COVID. Nadie considero que el tiempo continuo en casa podrían representar mayor trabajo, agotamiento, deterioro mental y frustración para las personas a cargo del cuidado, los nuevos roles que les toco asumir, su estado mental y la necesidad de apoyo, que en ocasiones iniciaba con solo escuchar

Título del Documento	Bienestar psicológico en cuidadores de personas en condición de discapacidad.
Autor (es)	Muñoz K.
Programa al pertenece	Psicología
Institución	Fundación Universitaria los libertadores
Tipo de Documento	Trabajo de grado (estado del arte)
Año	2021
Categorías clave	Cuidador: Nava y Ruiz (2012) lo definen como la persona que facilita la vida y completa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras.
Descripción General o Resumen	Esta investigación es una recolección documental que tiene como fin mostrar los servicios y documentos que den apoyo emocional a las cuidadoras que presentan alteraciones en su salud mental. La investigación paso por cuatro fases, iniciando por la búsqueda de antecedentes de trabajos relacionados con discapacidad, en la segunda fase se definieron las categorías que se trabajaban en los documentos, para la tercera fase se expuso lo importante de cada trabajo y se termina con el análisis de todo lo aprendido y como esto aporta a la población de interés. Entre lo establecido en los diferentes documentos revisados, se encontró que las cuidadoras que no cuentan con una red de apoyo por parte de su familia llegan a sentir sobrecarga y esto llega a qué se abandonen hábitos de cuidado y/o desarrollo personal, se menciona que la vida de un cuidador es una constante adaptación de su vida y las de sus hogares, que siempre están vulnerables y por ello es importante tenerlos en cuenta en más proyectos e investigaciones.
Aportes a la investigación	Usualmente es más fácil evidenciar las alteraciones de salud mental si también hay manifestación física (como palidez, sudor excesivo, hematomas, rigidez u otros); pero, la salud mental no se identifica a simple vista o incluso la persona quién tiene afectación en su salud mental no es consciente que lo tiene. En esto recae la importancia de hablar sobre este tema y que se empiece a trabajar sobre el estado mental de las mujeres

	cuidadoras que presentan episodios fuertes de deterioró en su estado emocional.
--	---

Título del Documento	Mujer y cuidado en la discapacidad: una propuesta a partir de la perspectiva de género que aporta el reconocimiento de las cuidadoras en el municipio de Tenjo.
Autor (es)	Guerrero M. , López V. y Salamanca K.
Programa al pertenece	Licenciatura en Educación Especial
Institución	Universidad Pedagógica Nacional.
Tipo de Documento	Trabajo de grado Pregrado
Año	2023
Categorías clave	Mujer cuidadora: Persona usualmente sin empleo, de bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social media-baja, familiar directo que vive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención y bienestar.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Se realizó en la zona rural del municipio de Tenjo, con padres de familia/cuidadores de los estudiantes de los colegios Enrique Santo Montejo, Valle de Tenjo y la unidad integral municipal.
	La investigación da inicio con una caracterización de las cuidadoras, implementando entrevistas semi estructuradas donde se determinó la situación actual de las cuidadoras, la percepción del apoyo por parte de la alcaldía y conocimientos sobre los servicios que podían acceder. Por otra parte, se realizaron talleres enfocados desde la perspectiva de género, familia y del cuidado, estos dirigidos a maestros alumnos y cuidadoras. Tras la implementación de los talleres y teniendo en cuenta el enfoque sociocrítico se propone consolidar todos los aprendizajes y estrategias en torno al cuidado en un producto físico, una cartilla construida desde las categorías de investigación, cómo cuidado, familia, perspectiva de género y discapacidad. La implementación de estas estrategias, permitió establecer que los cuidadores sienten mejoría en su bienestar cuando tienen tiempo para si mismos, que requieren de remuneración por su labor, solicitan apoyo ya que en algunos casos no cuentan con red a apoyo o su familia no cuenta

	con los conocimientos de como apoyar y con respecto a la perspectiva de género, las mujeres siguen en su mayoría asumiendo el papel de cuidadoras , a nivel institucional es evidente una marcada creencia entre lo que se debe hacer como mujer o hombre desde las creencias sociales de roles de género y estas mismas llegan a los hogares.
Aportes a la investigación	Esta investigación lleva a pensarse, que para que la situación de las cuidadoras empiece a mejorar, es necesario que sean ellas mismas las que se realicen un ejercicio reflexivo que les permita saber primero que necesitan para pasar a trabajar por ello, conocer que entidades les pueden brindar cualquier tipo de apoyo y comprender que son el propio agente de cambio que pueden estar buscando.

Título del Documento	Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores primarios de la población infantil con trastorno del Espectro Autista de la Ciudad de Manizales.
Autor (es)	García D., Delgado A., Sánchez V.
Programa al pertenece	psicología
Institución	Universidad de Manizales
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2021
Categorías clave	Calidad de vida: Anderson (1980) la define como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social. Cuidador primario: López (2009) explica que es que suple las necesidades básicas e instrumentales de una persona durante la mayor parte del tiempo y sin recibir remuneración económica a cambio.
Descripción General o Resumen	Desde la universidad de Manizales se realizó un estudio con los padres de familia de los niños que asistían al Instituto DINA donde se buscó determinar que si los cuidadores de personas con trastornos del Espectro Autista llegan a tener mayores rasgos depresivos y nivel de sobre carga. Se aplicó la encuesta de Zarit que arroja la clasificación en la que se encuentran las personas, entre el rango según los síndromes o síntomas depresivos; se encontró que en promedio las personas están en un nivel leve en sintomatología depresiva, pero sin embargo la sensación de sobrecarga afecta considerablemente la calidad de vida al 44% de la población implicada. Finalmente, esta investigación aclara que la depresión o la sobrecarga dependen totalmente del diagnóstico e independencia de la persona con autismo, sus necesidades y apoyos específicos, debido a que de esto depende la interacción social, tiempo para si mismos, la necesidad de apoyo familiar y de salud.
Aportes a la investigación	Esta investigación aporta al poner en cuestión la diferencia entre a quien se cuida y lo que necesitan en específico las personas ya sea con discapacidad, mayores o con alguna necesidad de apoyo.

	Y si cada persona bajo el cuidado necesita cosas específicas, los cuidadores también son distintos, viven cosas diferentes, sus contextos se comportan diferente y por ello es importante hacer este tipo de investigación, para trabajar sobre ello y apoyar.
--	---

Título del Documento	Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes.
Autor (es)	Navarro Y., López M. Cliente J. y Gómez S
Programa al pertenece	Psicología y Enfermería
Institución	Universidad Espíritu Santo, Guayaquil Ecuador y Universidad de Huelva, España.
Tipo de Documento	Artículo de investigación.
Año	2018
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	La investigación buscaba analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre las personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y las que no pertenecen, para desde allí evaluar la relación entre la sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía. Para esto se realizaron el análisis de las cifras previamente recogidas en un cuestionario, en el cual se evidenció que los cuidadores que hacen parte de las asociaciones tienen un nivel más bajo de sobrecarga (un 16% en sobrecarga intensa), mientras que el grupo que no tiene acceso el nivel sube a 37,2%; en su mayoría mujeres y de estas el 71,3% son esposas, madres o hijas. También se pudo determinar que, a mayor sensación de sobrecarga, los niveles de resiliencia son más bajos pues resulta complejo con el nivel agotamiento, tener el impulso de salir adelante y encontrar aspectos positivos de la situación de cuidado prolongado. Finalmente es importante resaltar la creación de asociaciones, para la atención a la salud mental, asesoría e integración de más personas al cuidado de la persona dependiente.
Aportes a la investigación	Esta investigación resalta la importancia de la creación de programas que apoyen a todas esas personas/familias que se encargan del cuidado de otra persona, es un trabajo continuo de esfuerzo emocional y físico que si no es atendido puede dejar secuelas graves en la salud y calidad de vida de las cuidadoras.

Título del Documento	Madres de oro, plata y bronce. Situaciones de vulnerabilidad que han enfrentado madres cuidadoras de niños/as y jóvenes en condición de discapacidad del área metropolitana de Valle de Aburrá.
Autor (es)	Palacio J., Ríos P., Hurtado L., Torres K.
Programa al pertenece	Facultad de Educación y ciencias sociales
Institución	Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria
Tipo de Documento	Artículo de investigación
Año	2021
Categorías clave	Cuidadora: Ruiz y Nava (2012) lo explican como la persona que se encarga del cuidado de otra; situación que no le permite desarrollarse normalmente sus actividades o en sus relaciones sociales.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Mujeres, madres cuidadoras entre los 25 a 55 años.
	Las madres de niños con discapacidad son cuidadoras parciales o totales, sus actividades diarias se relacionan totalmente con la persona con discapacidad, tienen tiempo libre limitado y en varios casos ese tiempo es en compañía de la persona; se tiene en cuenta el cuidar en la infancia porque son más las necesidades de apoyo por parte del adulto, como en la escuela, en las terapias, extra-clases y citas médicas. En esta investigación se encontró que, para ellas, sus refugios o espacios en su mayoría son en torno a lo religioso o actividades en el hogar; esto también muestra el indicador sobre que la mayoría de las madres cuidadoras partícipes de la investigación, tuvieron que renunciar a sus proyectos y aspiraciones académicas, laborales, y personales, debido a la sobrecarga y responsabilidad. Al preguntar por redes de apoyo algunas afirman que algunas veces la familia ayuda al cuidado, que los grupos de apoyo son los religiosos y que en las EPS son pesados como un usuario más, uno que no importa si tiene el dinero para las incontables terapias, si requieren más del apoyo básico, ni buscan espacio para brindar apoyos a la familia como de salud mental o cuidado físico. Con esto

	también viene lo económico, las mujeres que acceden a algún tipo de salario es por ventas informales que realmente solo son un aporte al sustento, así que los esposos normalmente son quienes llevan el dinero a casa y ella se limita al cuidado de la persona y del hogar.
Aportes a la investigación	Este tipo de investigación se apoya de relatos, lo que lleva a ejemplifica las situaciones de vulnerabilidad a las que las personas con discapacidad y cuidadoras se enfrentan en sus contextos cotidianos, también las necesidades, miedos y requerimientos al estado y centros de salud. Esta lectura es importante porque permite ver qué el ser madre ya trae diversas dinámicas que recaen solo en ellas y ahora sí el hijo tiene Discapacidad son más las tareas que se anexan a la rutina, es un trabajo de tiempo completo, que exige tanto física como mentalmente, el cuidar es algo que la sociedad ha romantizado desde que el ser mamá es amor y este lo hace todo más sencillo y ligero, sin oportunidad de quejas, agotamiento o frustración.

Título del Documento	Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer "madres super poderosas"
Autor (es)	María Rojo y Laura Arango
Programa al pertenece	Educación y Ciencias sociales
Institución	Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria.
Tipo de Documento	Trabajo de grado
Año	2023
Categorías clave	Madre cuidadora: según Méndez (2019) el cuidar se define como el estar física y emocionalmente con quién lo necesita, en el caso de ser madres esto las convierte en cuidadoras primarias.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Se realizó con cinco de las 10 madres pertenecientes a la Fundación pequeños discípulos de Jesús, mujeres entre los 28 a 39 años. Los niños en su mayoría son niñas, entre los 5 y 10 años, la duración de los tratamientos por su cáncer va entre los 5 meses y 3 años.
	Se realizó una observación participante, con el fin de conocer las experiencias psicosociales y estrategias de afrontamiento de las madres cuidadoras de los niños y niñas con cáncer; inicialmente se aplicó una entrevista semi estructurada y desde un enfoque cualitativo que permitirá observar cuáles eran los apoyos que estás requerían. Entre las diferentes cuidadoras que se pueden encontrar, en este caso son madres que acompañan procesos médicos y rehabilitatorios de sus hijos, mujeres que han pasado por diferentes duelos o viven constantemente en uno, provoca en muchos casos eventos depresivos, deterioro de salud, angustias, alteraciones del sueño o alimenticias que posteriormente afectan directamente la calidad de vida; al indagar sobre si recibían algún tipo de apoyo psicológico de encontró que consideraban que el recurrir a alguien era cargarlo de sus problemas y a nivel profesional el único apoyo recibido era financiero o de salud general. Al concluir con el trabajo se establece que, aunque es un

	labor ejercido desde el amor es importante que estas mujeres cuenten con una red de apoyo, atención psicosocial y espacios de escucha y talleres que les guíen para el afrontamiento emocional; convierten en su único foco de atención a quien cuidan y dejan de lado, hay que cuidar a quienes cuidan.
Aportes a la investigación	Entre las diferentes variables que se pueden encontrar entre madres cuidadoras, está al quienes cuidan y en este caso son a niños que suelen tener episodios de salud muy delicados, con tiempos extensos entre hospitales y con el miedo constante a perderlos de un momento a otro. Para esta investigación es importante que sin importar a quién se cuide, el cuidador requiere atención en salud mental y física, son mujeres con necesidades y deben ser visibles tanto para las identidades de salud como para el estado.

Título del Documento	Participación e incidencia de cuidadores de personas con discapacidad múltiple en escenarios comunitarios.
Autor (es)	Maecha L., Campos S.
Programa al pertenece	Educación y humanidades
Institución	Universidad Pedagógica Nacional
Tipo de Documento	Trabajo de grado maestría
Año	2022
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Cuidadoras de personas con Discapacidad que acceden a aula húmeda.
	Al realizar la investigación se reconoce que la participación social es primordial para la creación de vínculo social afectivos y de intercambio emocional, qué aporta al autocuidado y promueve la calidad de vida, con respecto al tema se identifica que los cuidadores de personas con altura dependencia no acceden a espacios que le permitan tenerla. La investigación es interpretativa y de una metodología cualitativa, es por esto que al realizarse una entrevista usando la escala de Zarit y anexando información en los diarios de campo, la información fue de libre análisis por parte de quienes realizaron la investigación, a continuación, se presentan las conclusiones del proyecto. Las cuidadoras se consideran las únicas que podrían cubrir realmente todas las necesidades de la persona con discapacidad, aceptan haberse alejado de su familia y amigos, además afirman que el tiempo para sí mismas ha pasado en segundo plano; con estos datos se puede establecer que no tienen espacios de participación y no suelen estar en lugares donde no esté presente la persona con discapacidad. Para terminar, se considera la participación social como uno de los elementos que permiten que las cuidadoras tengan una calidad de vida, por ello se hace un llamado al gobierno para la creación de programas que no solo impulsen la inclusión de las personas con

	discapacidad sino de quienes representan su red de apoyo y familia.
Aportes a la investigación	Para esta investigación es importante tener claridad de todos los aspectos necesarios para que una cuidadora tenga calidad de vida, en este caso el poder participar en diferentes espacios, con diferentes personas y que incluso cree relaciones de confianza que la apoyen en momentos de dificultad o simplemente le permitan momentos de desconexión.

Título del Documento	"Cuidando-te" herramienta pedagógica para el fortalecimiento de la utopía emocional en mujeres cuidadoras"
Autor (es)	Buitrago J., Hernández J.
Programa al pertenece	Ciencias y educación
Institución	Universidad Distrital Francisco José de Caldas
Tipo de Documento	Trabajo de grado especialización
Año	2018
Categorías clave	Cuidar: Pautassi (2013) es el conjunto de actividades necesarias para satisfacer los requerimientos mínimos para la existencia y bienestar de las personas, con el fin de vivir una vida plena y en sociedad.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Mujeres entre los 14 a 35 años, en su mayoría madres de los niños que hacen parte del centro de desarrollo infantil gestando futuro.
	La investigación toma en consideración que el cuidado se ha asignado a las mujeres en distintos momentos de la historia y que como cuidadoras es importante reforzar el autocuidado emocional. En este proyecto se trabajó con quienes se encargan del cuidado de los niños en primera infancia que ejercen ese labor en horario extendido durante el día, normalmente de poca adquisición económica y educación básica; en común entre estas mujeres también está la dificultad para procesos de desarrollo personal en torno a temas afectivos, como lo es el proceso de duelo, las pocas herramientas para la expresión de opiniones o sentimientos y situaciones que pasan desapercibidas para la sociedad en general. Desde la lectura de la problemática anteriormente mencionada y el enfoque cualitativo, se realizaron entrevistas sobre las visiones y vivencias de la población, además de talleres (entrelazando bienestar, un viaje emocional, nutriendo mi ser, sembrando mi ser) que permitieran acercar a la población a las problemáticas sociales desde un enfoque pedagógico y dinámico; de los hallazgos obtenidos allí, surgió la creación de la cartilla "cuidando-te" que

	cuenta con diferentes módulos, el número uno es para identificar las concepciones, imaginarios y prácticas frente al autocuidado emocional y bienestar personal, el segundo aborda las necesidades personales con relación al cuidado personal y su importancia, el tercero invita a una introspección y reflexión crítica de la autocuidado emocional, en el cuarto lleva a reflexionar el autocuidado como un factor en el desarrollo humano y proyecto de vida y finalmente en el módulo final se resalta la importancia de promover espacios de diálogo y saberes.
Aportes a la investigación	Diferentes investigaciones ya han concluido que las necesidades de las cuidadoras van enfocadas a todo lo que les permita tener una mejor calidad de vida, esta investigación aporta de una forma significativa para lograrlo, pues construyeron una herramienta desde esa identificación y en pro del desarrollo personal de las cuidadoras, no solo con las que se trabajó sino para quienes puedan acceder a este gran producto.

Título del Documento	Fortalecimiento del proyecto de vida en mujeres cuidadoras de niños(as) en condición de discapacidad en la fundación CEPITYN en el barrio castilla
Autor (es)	Medina Y. Sánchez C.
Programa al pertenece	Trabajo social
Institución	Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca.
Tipo de Documento	Trabajo de grado pregrado
Año	2019
Categorías clave	Calidad de vida: Se toma desde Achura (2011) como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida y de bienestar que incluye las dimensiones social y espiritual. Cuidador: "aquella persona que asiste o cuidado otra afectada por algún tipo de discapacidad, minusválida o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o relaciones sociales" Vallerend (2007)
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Grupo de 16 mujeres cuidadoras, que acompañan a los niños con discapacidad que acceden a la fundación Cepityn de Bogotá, mujeres entre los 20 y 60 años.
	La investigación da inicio con la aplicación de una entrevista que buscaba caracterizar a las personas, en cuánto a nivel educativo alcanzado, estado civil, número de hijos y nivel socioeconómico. Se establece la importancia de abordar el proyecto de vida con los datos arrojados por el instrumento, debido a que se encontraron algunas barreras y dificultades para desarrollar un proyecto de vida siendo cuidador, entre esto el no tener tiempo para socializar, no contar con red de apoyo, el agotamiento físico y emocional, poco tiempo de dedicación a si mismas y no disponen de espacios de escucha en familia ni otro similar. Posterior a esto y aplicando la matriz DOFA obtienen algunas dificultades y oportunidades que tenían las cuidadoras, para

	implementar acciones desde el trabajo social que apunten a la atención de la población, fundamentalmente desde la dimensión social y espiritual. Durante la implementación de los talleres se trabajó la identificación de dificultades y fortalezas individuales y grupales, la historia de vida, autorreflexión/ autoevaluación y el planteamiento de proyectos de vida. Esté proyecto concluye que estos trabajos son de más tiempo, que para que funcione se debería realizar en equipo, entre el profesional, la persona a cuidar y todos los cuidadores, el eje principal es la escucha y el reconocimiento de la importancia de las experiencias de vida anteriores y futuras; por último es relevante mencionar que se dejó como producto la creación de una cartilla para el fortalecimiento del proyecto de vida.
Aportes a la investigación	Si se piensa en la creación o en el apoyo de proyectos de vida a las cuidadoras, también se trabaja por suplir muchas de sus necesidades, debido a que para tener un proyecto de vida se necesita tiempo propio, pensarse como mujer antes que, como cuidadora, plantearse metas a corto mediano y largo plazo, desenvolverse en nuevos espacios y crear redes.

Título del Documento	Efecto de la musicoterapia en la reducción de la sobrecarga física y emocional en un grupo de cuidadores en la ciudad de Bogotá.
Autor (es)	Fandiño L.
Programa al pertenece	Artes
Institución	Universidad Nacional de Colombia
Tipo de Documento	Trabajo doctorado
Año	(2019).
Categorías clave	Cuidador: hace referencia a una persona que apoya a otra que se encuentra afectada por una enfermedad o cualquier tipo de discapacidad, a la cual se le dificulta considerablemente el desarrollo normal de sus actividades diarias y relaciones sociales, según Reyes (2001).
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Son 14 cuidadores de pacientes con Alzheimer que asisten a la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia en Bogotá
	La investigación busca apoyar en la creación de estrategias para el afrontamiento ante situaciones de la vida diaria, desde la musicoterapia, con talleres aplicados que se evaluaban bajo la dimensión física emocional y de bienestar. Se enfocaron en los conceptos del autoconocimiento, las emociones, las estrategias de afrontamiento y que impacto podía traer la musicoterapia; al respecto de este tema las cuidadoras que hicieron parte de los talleres tenían al inicio dificultad para reconocer sus valores fortalezas y motivación, pero gracias a los talleres exploraron más de sí mismas, tomaron roles de liderazgo y fortalecieron la confianza en sí mismas; para las cuidadoras era difícil nombrar sus emociones y aún más mostrarlas, pues consideraban que como cuidadoras deben ser fuertes para quienes cuidan, al final del proceso se permitieron tiempos de sentir y de demostrar lo que su cuerpo les pedía; en cuanto estrategias de afrontamiento la musicoterapia les permitió ampliar su creatividad y creación de acciones; finalmente cabe agregar que la musicoterapia solo es una estrategia pero que

	dentro de esta se pueden recoger más elementos de cada persona.
Aportes a la investigación	Para trabajar con cuidadora se puede hacer uso de diferentes estrategias, entre más innovadoras y creativas, hay mayores posibilidades de recoger más datos, crear ambientes seguros y oportunidades de diálogo; a gran escala la musicoterapia trabaja la composición, improvisación, recreación y recepción, aspectos que se pueden adaptar dependiendo de la población con la que se trabaje; por ejemplo en esta investigación en la composición las cuidadoras se encontraron otras formas de expresar sus sentimientos y sentires, la improvisación es conexión entre cuerpo y mente, la recreación de fuerza a ser más creativo y sentirte seguro con las personas a tu alrededor y esto lleva a la autoevaluación que a su vez impulsa a acciones de cambio.

Título del Documento	Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadores de personas con discapacidad participantes de la fundación FANDIC en la ciudad de Bucaramanga.
Autor (es)	Quintero D.
Programa al pertenece	Ciencia de la salud
Institución	Universidad CES
Tipo de Documento	Tesis doctoral
Año	2023
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Un grupo de 30 mujeres cuidadoras entre los 18 a 60 años de la fundación FANDIC de Bucaramanga.
	Teniendo en cuenta que se realizó bajo el enfoque de planificación de proyectos orientada por objetivos ZOPP, se inició con un estudio socio demográfico a las cuidadoras qué indico que contaban con bajo nivel socioeconómico, que la mayoría llegaba hasta educación de bachillerato y no tenían trabajo actualmente. Se aplicó otra entrevista semi estructurada a las directivas y funcionarios de la fundación, la cual confirmo que no se contaban con programas de apoyo y desde allí se plantea el programa "CALMA" (Cuida Ahora la Manera de Apoyar) que permitiría a las cuidadoras adquirir herramientas para el cuidado de la salud física y mental, para promover prácticas de autocuidado y el reconocimiento de nuevas formas de cuidarse a sí mismas y de esta forma cuidar a los demás. Las mujeres que participaron del proyecto adquirieron herramientas para su cuidado que permitiera disminuir el riesgo de presentar el síndrome del cuidador quemado; ahora cuentan con estrategias de afrontamiento que les serán útiles en su vida diaria y permitirán ser más autónomas e independientes, finalmente las cuidadoras de la fundación encontraron métodos

	más efectivos para afrontar el duelo del diagnóstico de sus familiares y el manejo de esta.
Aportes a la investigación	A los programas donde asisten personas con discapacidad, usualmente van en compañía de su cuidado, el cual, aunque tenga muchos pendientes y preocupaciones se queda acompañando y apoyando a la persona con discapacidad. Pero es una persona que tiene necesidades propias y que podrían ser apoyadas en estos mismos espacios, sin preocupación o culpa de dejar a la persona con discapacidad de lado por un tiempo, es importante entender que detrás de cada persona con discapacidad hay una persona que siempre lo está cuidando, acompañando y atendiendo, lo que le representa un gran esfuerzo y desgaste.

Título del Documento	Síndrome del cuidador quemado
Autor (es)	Martínez S.
Programa al pertenece	Medicina
Institución	Residencia Divina Pastora. Granada (España).
Tipo de Documento	Artículo de investigación
Año	2019
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Realizado en España y proyectado para futuros cuidadores.
	En este artículo se expone la situación de que aumenten los cuidadores de personas mayores debido a que la población de adultos mayores aumentará significativamente con la de nuevos nacimientos en España, para ser más claros la ONU indica que para el año 2050 el 21,8% de la población superará los 70 años y ellos necesitarán de alguien que los cuide y estos deben saber cómo hacerlo sin llegar a percibir el síndrome del cuidador quemado. Entre los cuidadores que se encuentran dentro de este, suelen tener síntomas de estrés, ansiedad, depresión, falta energía, agotamiento continuo, dificultad de concentración, insomnio, alteraciones de alimentación, aislamiento y baja satisfacción de necesidades propias; por ello en este artículo se indica cuáles serían las estrategias para apoyar a esta persona y evitar que caiga en el síndrome del cuidado quemado, está él enseñar al cuidadora poner límites, el autocuidado, el asistir a grupos de apoyo, rutina saludables, formarse adecuadamente para su labor y acceder a atención psicológica.
Aportes a la investigación	En varias investigaciones se menciona cómo afrontar el síndrome del cuidador con sobre carga; pero en este artículo además de hacerlo nos menciona la importancia de prevenir antes de que esto suceda, la relevancia de informarse a tiempo y saber cómo afrontar estas situaciones tan frecuentes en quienes cuidan de otros.

	También resaltan que la población en unos años será de más adultos mayores y por ello a lo mejor los cuidadores aumenten rápidamente y allí la gran importancia de hacer este tipo de artículos e informes.
--	--

Título del Documento	Sinergias rururbanas: una nueva mirada al Sistema del Cuidado en la zona rurales de Bogotá.
Autor (es)	Moscoso S.
Programa al pertenece	Arquitectura
Institución	Pontificia Universidad Javeriana.
Tipo de Documento	Tesis de grado
Año	2023
Categorías clave	Cuidar: las diversas actividades necesarias para proveer el bienestar de las personas, se adquiere o no un pago por ello. Tribin (2021)
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Mujeres de la zona de Ciudad Bolívar, Usme y Suma Paz.
	La investigación inicia desde la necesidad de un programa como el Sistema Distrital del Cuidado en Bogotá, pero aplicado en zonas rurales teniendo en cuenta sus características y cualidades particulares; menciona que lo rururbano hace referencia a los objetos, saberes, valores, prácticas y sentires propios de la ruralidad. Las mujeres cuidadoras de Ciudad Bolívar, Usme y Suma Paz requieren también acceder a servicios de cuidado, que les permita sanar, respirar formarse y construirse; por ello desde el proyecto se explica que entre los servicios que este debería prestar, se encuentran: educación, prevención y promoción en salud, avistamiento de aves, ruta de emprendimiento, manejo/educación ambiental (estrategia económica), agricultura urbana y actividades lúdico recreativas. Además, si las mujeres están trabajando en sí mismas se necesitan espacios dirigidos a quienes cuidan, servicios como artes, centros crecer, arte, construcción de historias de vida (adulto mayor), música o literatura. Otro de los servicios que se deberían tener en cuenta para abrir uno de estos centros, sería dirigido a las personas con las que comparte y convive la cuidadora, de esta forma se brindarían

	talleres para aprender a cuidar y a redistribuir los trabajos de esa labor entre todas y todos. En la investigación se crearon planos cercanos a lo que se podría construir en una de las veredas de Usme, teniendo en cuenta el contexto, a la comunidad que accedería al programa, los materiales resistentes y al mismo tiempo amigables con el mismo ambiente y el punto clave para que sea de fácil acceso a la comunidad de los sectores cercanos.
Aportes a la investigación	Aunque Bogotá es la pionera a nivel país en crear estos espacios y por ello merece reconocimiento; no hay que olvidar que donde haya personas que requieran cuidados, detrás está alguien cuidándolas todo el tiempo y por ello se requiere ampliar la aplicación de este tipo de servicios en todo el territorio nacional; pensados totalmente en las características de cada uno de los territorios y de las cuidadoras. Si se realiza un programa generalizado pensando que como cuidadoras necesitan exactamente los mismos servicios, realmente no se crearía un impacto real y podría llegar hasta causar deserción o pérdida del programa.

Título del Documento	El cuidado como un universo autocontenido: ética y trabajo del cuidado en mujeres que cuidan a sus esposos con ACV
Autor (es)	Najarea A.
Programa al pertenece	Sociología
Institución	Universidad del Rosario
Tipo de Documento	Tesis Pregrado
Año	2021
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	En esta investigación se realizaron entrevistas y observación participante en el hogar de varias esposas cuidadoras de hombres con ACV (accidente cerebro vascular), con el fin de identificar las prácticas de cuidado y trabajo doméstico que desempeñan a diario y no es remunerado debido al poco valor que se les agrega y a la desigualdad de género en la sociedad. Específicamente en este trabajo se identifican mujeres que además de realizar limpieza del hogar, se involucran directamente con las estrategias de mantenimiento (para que siga con vida, como suministrar medicamentos) y la rehabilitación, lo que lleva a jornadas de turnos extensos, si no hay enfermeros presentes entonces se lleva al desgaste físico. Pero para los investigadores es allí donde radica la importancia de separar lo moral del trabajo; porque si no se olvida la idea de que ser cuidador es una función natural de las mujeres, seguirán las brechas, si su esposo no se recupera sentirá que es por su mal cuidado y su comunidad se creerá en la capacidad de juzgar.
Aportes a la investigación	Este trabajo permitió ver el cómo afecta la subjetividad de una labor, el cómo si hace algo desde el amor, la moralidad y la protección, no merecería el reconocimiento y remuneración de cualquier otro trabajo al que también se le dedica tiempo, esfuerzo físico y mental.

Título del Documento	Calidad de vida en cuidadores de pacientes con virus de inmunodeficiencia adquirida VIH.
Autor (es)	Avendaño C., Borbón A. y Gallego L.
Programa al pertenece	Docencia e investigación Universitaria
Institución	Universidad Sergio Arboleda
Tipo de Documento	Tesis doctoral
Año	
Categorías clave	Calidad de vida: Baquero (2009) percepción respecto a sus objetivos, expectativas, modelos óptimos y preocupaciones, regido por los valores de una cultura. Cuidador: Celso (2011) aquel que tiene una relación familiar o de proximidad y toma la responsabilidad de cuidar un ser querido que presenta una enfermedad.
Descripción General o Resumen	Se realizó este estudio en el Hospital Santa Clara, con cuidadores de personas que se encuentran en el programa de VIH- SIDA, inicialmente se les aplicó un instrumento de recolección de datos, específicamente el QQL de la Dra. Betty Ferrel para determinar el bienestar físico, mental, espiritual y calidad de vida; este permitió determinar que casi la mitad de los cuidadores cumplen solos con el rol y esto tiene peores implicaciones, el acompañamiento constante los hizo ser conscientes del deterioro de la persona afectada, los pacientes tienen citas de forma constante en acompañamiento de su cuidador, lo que le implica más tiempo de trabajo; y se estableció que cuentan con un bajo bienestar psicológico, en cuanto a lo físico no hay mayor alteración, pero si se han debilitado sus redes de apoyo y su espiritualidad ha estado en riesgo. Ya en lo específico en cuanto a la calidad de vida, se afirmó que varía totalmente del estado actual de los pacientes, lo flexibles que pueden ser ante lo inesperado y los conocimientos de cómo afrontar la realidad.
Aportes a la investigación	

	Esta investigación permite una perspectiva donde las personas a cuidar son más autónomas, pero que por su estado de salud se han deteriorado y eso genera afectaciones físicas y mentales; además que son personas que necesitarán de apoyo médico de por vida para mantenerse con bienestar; lo que significa que el cuidador deberá estar presente por el resto de vida.
--	---

Título del Documento	Duelo en cuidador principal de paciente terminal.
Autor (es)	Reina A.
Programa al pertenece	Psicología
Institución	Universidad de la República Oriental del Uruguay
Tipo de Documento	Tesis doctoral
Año	2015
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Desde un estudio de caso único se buscó describir las características y significados del proceso de duelo en cuidadores principales de pacientes terminales, se encontró que estas personas vivieron diferentes duelos antes de llegar al último, presenciaron el deterioro físico y de salud de la persona que cuidaban (pérdida de movilidad, de habla, entre otras cosas); cada uno de los sujetos de la investigación pasó por su tipo de duelo anticipado que según el estudio tiene diversas etapas y requiere de acompañamiento (este varía dependiendo el caso y la persona), desde el área de la salud dicen que el mayor actor es el psicólogo que es quien debe acompañar al cuidador y a la familia en todo el proceso, teniendo en cuenta que cada uno lo hace de forma distinta y no por ende está bien o mal hecho; después de la pérdida el acompañamiento es importante para mejorar el afrontamiento y la capacidad de resiliencia.
Aportes a la investigación	Este estudio da el primer paso para pensarse qué pasa con aquellos cuidadores que pierden a la persona que cuidaban, comprendiendo que fueron uno para el otro durante todo el tiempo de cuidado, también que todas las actividades y tiempo fue dedicado a esta persona y ahora lo pierde; desde allí se deberían pensar en los apoyos que necesitarán estos cuidadores después de perder a la persona, porque si se piensa en un servicio hacia las cuidadoras no solo se debe pensar mientras está cuida a otro sino lo que pasa si ella lo pierde y su vida cambia a totalidad.

Título del Documento	Red de atención infolaboral para cuidadores y cuidadoras de personas con capacidades diferentes enfermedades huérfanas del municipio de Chía.
Autor (es)	Páez M., Vega M., Milled L.
Programa al pertenece	Facultad de educación.
Institución	Pontificia Universidad Javeriana
Tipo de Documento	Trabajo de grado especialización
Año	2022
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Cuidadores sin ingreso económico interesados en programas de emprendimiento y preparación laboral
	Desde el reconocimiento de la falta de programas de atención hacia el rol del cuidador y la falta de empleo, se busca implementar una red que fortalezca competencias habilidades y genere redes que contribuyan a la empleabilidad y el emprendimiento; se dio inicio con la caracterización de los cuidadores que no se encontraban laborando y tenían interés por estarlo, posteriormente con ayuda de profesionales se desarrollaron orientaciones en ruta laboral, se aplicaron capacitaciones, participaron de la feria de empleo con empresas aliadas, los certificaron y finalmente se dio continuidad con el seguimiento y acompañamiento de los participantes. Para la creación de redes se tuvieron en cuenta la elaboración y aplicación de las políticas públicas realizadas por el municipio de Chía, además de los perfiles de los representantes, por último dentro del protocolo se debía garantizar la inclusión social y laboral (teniendo en cuenta sus características particulares como cuidadoras) , se buscó también la conciencia social de las empresas del sector y la aprobación institucional para aplicar este mismo programa a nivel nacional al mismo tiempo que da continuidad al ya aplicado. De esta forma se construyó una red conformada por cuatro entidades, empresas del sector que apoyarán con la vinculación

	laboral, las entidades educativas que apoyarán con la capacitación y habilidades y competencias, ONG brindar sostenibilidad y finalmente las cajas de compensación que actuarán como aliados estratégicos.
Aportes a la investigación	Una de las preocupaciones y necesidades de las cuidadoras es lo económico, debido a que su labor requiere de mucho tiempo y atención, lo que limita las posibles obras de trabajar y su labor no es remunerado. De esta forma este proyecto satisface esta necesidad y da un soporte económico e incluso emocional a estas familias; sin olvidar que al llegar a tener trabajo y un sustento propio, los niveles de autoestima podrían subir.

Título del Documento	Sistematización de experiencias de mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar.
Autor (es)	Ávila A.
Programa al pertenece	Facultad de educación.
Institución	Universidad Pedagógica Nacional
Tipo de Documento	Trabajo de grado especialización
Año	2021
Categorías clave	Cuidado: El cuidado -como fenómeno- no puede ser abordado sin trascender el estudio del acto de cuidar -y las relaciones entre el proveedor del cuidado y quien lo recibe para centrar la mirada en todo un conjunto de fenómenos sociales íntimamente relacionados con dicho acto: la intimidad, las relaciones de género, la economía, la pobreza, las políticas públicas (p.390).
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: 15 mujeres cuidadoras entre los 18 y 35 años, con un hijo o más.
	Durante el tiempo de la pandemia mundial, el apoyo escolar brindado por la Fundación OASIS en Usme se adaptó al uso de plataformas virtuales y de esta forma las cuidadoras representaban la ayuda desde casa, sin embargo se evidencio que varias de ellas contaban con niveles de analfabetización y que no manejaban las TIC. Por ello se realiza una sistematización de experiencias que permitiera dar a conocer las habilidades y fortalezas adquiridas por las mujeres cuidadoras en el acompañamiento escolar. Para iniciar este proyecto se establecieron los encuentros virtuales, en los que se enunciaron las falencias y talentos en el manejo de plataformas, se abordaron temas emocionales con relación a la culpa/frustración de no poder brindar el acompañamiento adecuado, se dieron acceso a diferentes herramientas tecnológicas en las que plasmaron sus experiencias y todo esto permitió llegar a una mejor confianza con las TIC y con su labor.

Aportes a la investigación	Se deben tener en cuenta todas las necesidades de las cuidadoras, no solo las que son visibles o predecibles; porque si se piensa en los contextos donde la Educación no es de fácil acceso o en las cuidadoras que abandonaron sus estudios por ejercer la labor; se plantearía la posibilidad de pensar en apoyar desde allí, porque ellas mismas brindarán el acompañamiento durante la época escolar a los que lo requieran en el hogar.
-----------------------------------	---

Título del Documento	Aplicación móvil fc-red propuesta digital para cuidadores de adolescentes con trastornos de alimentación.
Autor (es)	Gomez, M.
Programa al pertenece	Psicología
Institución	Universidad católica de valencia
Tipo de Documento	Tesis pregrado
Año	(2020)
Categorías clave	Cuidador: para Ríos y Galán (2012) el cuidador es quien complementa lo que necesita otra por falta de autonomía, dependencia, malestar psicológico u otros.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Pensada para adultos al cuidado de adolescentes entre los 12 a los 18 años
	Para esta investigación se tuvo en cuenta que se realizó durante la pandemia y que dentro de las necesidades que expresan los cuidadores está el aprender a cuidar y cuidarse; la aplicación digital FC- RED (family care and reduction of eating disorders) fue la herramienta que se construyó, con el fin de implementarla con las familias de jóvenes con trastorno alimenticio, en esta se buscaba la detección de alarmas para la prevención, brindar estrategias a los cuidadores y así reducir la angustia trabajando la reducción del estrés parental y ofreciendo un apoyo psicológico y motivación. Durante la investigación se encontraron otras aplicaciones y las opiniones de quienes las habían utilizado, lo que permitió hacer un análisis de la posible eficiencia de la aplicación a desarrollar; dentro de esos resultados se encontró que están dirigidas en su mayoría a cuidadores padres de adolescentes o jóvenes adultos, sin tener en cuenta que un cuidador también puede ser una pareja o amigo cercano y para resaltar hay que mencionar que a diferencia de otras aplicaciones está adicionalmente presentará un foro en el que varios usuarios de la aplicación podrán contar sus historias y compartir lo que quieran de su vida como cuidador.

Aportes a la investigación	Cuando se ve a una persona con discapacidad normalmente se encuentra a la familia a su lado y se sabe que cuidan de él; pero en los casos de personas con trastornos alimenticios normalmente se piensa que es algo solo de esa persona y que afecta únicamente a la persona, pero hay padres preocupados por el cambio abrupto en los cuerpos de sus hijos, amigas que no están de acuerdo con las malas conductas de alimentación de esa persona y esposos que acompañan a su pareja sin saber que hacer para ayudar. Aprovechando la era digital en la que estamos viviendo este tipo de herramientas son muy útiles, permiten un acceso sencillo a cualquier persona que la adquiera y permitirá bajar los altos niveles de estrés y culpa, de todos aquellos que quieren ayudar y cuidar, pero no saben cómo.
-----------------------------------	--

Título del Documento	Programa de promoción de la salud para cuidadores informales de personas con discapacidad.
Autor (es)	Moncho M
Programa al pertenece	Psicología
Institución	Universidad católica de valencia
Tipo de Documento	Tesis pregrado
Año	2020
Categorías clave	Cuidador: para Fernandez (2011) se entiende como cuidador informar lo principal a aquel que asume las tareas de manera no remunerada sobre el cuidado de una persona, con toda la responsabilidad que conlleva ello.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Cuidadores de pacientes del Centro de Salud Babel y La Florida de Alicante
	Esta investigación llevada a cabo en España, implementó un programa de promoción para la salud a cuidadores informales de personas con discapacidad; reconociendo que la mayoría de estos no cuenta con hábitos adecuados de salud y autocuidado debido a la exigencia de su labor. Los talleres permitieron observar que una de las problemáticas dentro del hogar, que llevan a sentimientos de sobre carga es el poco tiempo con el que cuentan (suelen aceptar más tareas en su rutina diaria, no establecen tiempos fuera y cubren acciones de otros); además muchas dejaron hábitos que practicaban con anterioridad y entre eso mantener un control sobre su estado de salud; finalmente tras la aceptación de conductas desadaptativas que llegaban a tener, se brindó el apoyo para transfórmalas y esto genero sentimientos de bienestar, mayor comunicación, disminución de estrés, retomar hábitos de autocuidado y dar importancia a su salud.
Aportes a la investigación	

	Este tipo de proyectos no solo las visibiliza a nivel social, si no que permite que ellas mismas se den el valor que merecen, que comprendan y protejan a sus manos, hombros, espalda y ojos cansados como el resultado del gran trabajo que está haciendo y que al mismo tiempo que los usan, requieren cuidado y atención; es importante que entiendan que para cuidar necesitan ser cuidadas y tener una buena calidad de vida.
--	---

Título del Documento	Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa, para el cuidado informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: una crítica intelectual de literatura.
Autor (es)	Santamaría V., Guardiola N., Linares J at al.
Programa al pertenece	Enfermería
Institución	Universidad del Bosque
Tipo de Documento	Tesis pregrado
Año	
Categorías clave	Cuidador: es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general de un familiar.
Descripción General o Resumen	El enfoque biopsicosocial se centra en la salud y enfermedad que tiene en cuenta los diferentes factores que influyen en el bienestar de una persona; como lo es lo biológico, psicológico y social. En este estado del arte la recolección documental recogió la información expuesta a continuación: - la mayoría de las personas que cuidan a pacientes crónicos o terminales sufren cambios drásticos en su estilo de vida durante y después del cuidado, tales como problemas cardiovasculares, gastrointestinales, problemas respiratorios y otros. - los hábitos de autocuidado se reducen o incluso se llegan a anular, lo que lleva a desarrollar ansiedad, depresión, trastornos de memoria, concentración e incluso ideas suicidas. - conforme avanza la enfermedad de la persona bajo el cuidado, crece el sentimiento de sobrecarga en el cuidador. - aunque se debilitan todos los factores que permitirían una calidad de vida, se determinó que el menos afectado es el espiritual, debido a que ese resulta su enfoque y su soporte para resiliencia. - entre más informado esté la persona cuidadora, la labor será más fácil y llevadero. - los propios cuidadores ven este trabajo como una forma de ayudar y retribuir de alguna forma al cuidado que estas

	personas les brindaron en momentos anteriores, no como entrega o sacrificio.
Aportes a la investigación	Para hablar de bienestar y calidad de vida se debe tener claro todos los factores y actores que se ven implicados para poder llegar a tenerla, cada aspecto de la vida repercute en cómo se vive la vida y en el estado de salud. Si se llega a trabajar con mujeres cuidadoras, se debe hacer una caracterización a profundidad, desde si durmió bien hasta cómo afronta las dificultades y miedos de ser cuidador.

Título del Documento	Sobrecarga al cuidador y estrategias de afrontamiento al estrés en padres y madres de niños, niñas y adolescentes con trastorno al espectro autista.
Autor (es)	Zapata A.
Programa al pertenece	Licenciatura en psicopedagogía
Institución	Pontificia Universidad Católica Argentina
Tipo de Documento	Trabajo de grado
Año	2021
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Con 30 padres y madres de niños, niñas y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de la ciudad de Crespo
	Para esta investigación realizada en Argentina en el año 2021; el objetivo era indagar sobre si la sensación de sobrecarga en los cuidadores se relaciona directamente con las técnicas de afrontamiento, para eso se convocaron padres de familia de hijos con autismo, inicialmente se aplicaron diversas encuestas como la sociodemográfica, la escala de Zarith y la de Lazarus y Folkman (1988) que permite leer el afrontamiento en los adultos ante situaciones de estrés, en esta se permite autoevaluarse frente a las situaciones específicas que los hacen llegar a esos estados. Se llegó a determinar que entre más estrategias tenga el cuidado, el nivel de sobrecarga será menor; además se encontró que entre las estrategias de afrontamiento más utilizadas está la repositiva que hace referencia a la resiliencia de los padres y estos instrumentos también arrojaron información sobre que el estrés, miedo y demás emociones relacionadas con la sobrecarga se pueden aumentar si la persona con TEA es un niño,
Aportes a la investigación	

	El ser mamá al igual que ser cuidador, no suele tener preparación previa y esto lleva a situaciones muy estresantes con dolor, miedo y demás; es importante el reconocimiento de estos síntomas en cada una de las personas que hace esta labor y encontrar las estrategias para que les sea más sencillo, se sientan respaldados y que podrán seguir adelante.
--	--

Título del Documento	Significado de cuidar para el cuidado familiar de adultos mayores dependientes de Matamoros Tamaulipas, México una perspectiva de género.
Autor (es)	Félix A.
Programa al pertenece	Enfermería
Institución	Universidad Alicante España
Tipo de Documento	Tesis doctorada
Año	2012
Categorías clave	Cuidar: Se apoyan de Uribe (1999) y de Roux (1994), para definirlo como un acto de naturaleza humana y que hace parte de una construcción social, con el único objetivo de enfrentar los riesgos en la vida.
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: 14 cuidadores entre los 21 y 72 años en el estado de Tamaulipas,Mexico
	En esta investigación se hizo una recolección de datos sociodemográficos de la población a trabajar, para saber quiénes son los cuidadores y quiénes son los que están bajo el cuidado y datos sobre el uso del tiempo libre y la dedicación al cuidado. Se encontró que las personas a cargo del cuidado suelen tener alguna enfermedad causada por las jornadas extensas, el sobre esfuerzo físico y mental, que además si llegan a estar en momentos de gran enfermedad que los inmovilicen suelen estar pendientes de quién ejerce labor del cuidado de la persona mayor; también es importante recalcar que la mayoría de las mujeres de esta investigación ya pertenecen al grupo de la tercera edad y con esto cabe mencionar que suelen tener más enfermedades y la resistencia es baja. Por otro lado las personas bajo el cuidado son adultos mayores con enfermedades que les quitan independencia y requieren apoyos constantes por parte de las personas con las que vive, en el caso de los hombres estos mencionaban que el cuidar era un labor totalmente ajeno a ellos y que siempre habían percibido como una acción de mujeres (con

	toda la subjetividad de que las mujeres son las que cuidan del hogar y de quienes lo habitan), pero en general las personas encuestadas determinan que el cuidar es un acto moral, de entrega completa, que puede dejar momentos de mucha soledad y de miedo, oportunidad de tomar nuevos roles, en algunos casos incluso indicaban que podría llegar a ser una carga, agotamiento y un dejar de hacer y ser.
Aportes a la investigación	Esta investigación nos da una perspectiva desde la propia voz de las personas que cumplen con el labor del cuidado, sobre lo que realmente significa desde sus propias construcciones de vida, los sentires, estereotipos propios y sociales que llegan al ser cuidador; además de encontrar el paralelo entre los significados si se llega a ser hombre o ser mujer, la labor es solo uno pero quienes lo viven son muchos.

Título del Documento	El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado".
Autor (es)	Yepes E., Arango A., Salazar A.,
Programa al pertenece	Medicina
Institución	Universidad del Rosario
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2018
Categorías clave	Cuidador: es aquel que acompañan sus labores a un enfermo brindando la asistencia básica en todo momento
Descripción General o Resumen	El artículo "El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado" realizado por parte de la Universidad del Rosario, se expone la aplicación de unas entrevistas a cuidadores de personas hospitalizadas que dan cuenta del Estado mental y emocional de ellos. Se tomaron todas las respuestas y se hizo una interpretación desde el enfoque histórico hermenéutico, lo cual llevó a varias conclusiones: Los cuidadores permanentes de pacientes del hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín, tomaron al personal de salud como red de apoyo aunque en todos los casos solo se ocupan de las necesidades más básicas del paciente, dejando al cuidador de lado, sin embargo mencionaban que ante las crisis de salud de las personas bajo el cuidado se sentían más seguras, en cuanto a su red de apoyo por fuera del hospital se debilita y llegan a sentir que abandonaron a los demás integrantes de la familia y eso genera sentimientos de culpa; al respecto de esto muchas de las cuidadoras mencionaron que tenían que dividirse entre el cuidado del paciente y la vida fuera del hospital, porque aunque permanezca en constante atención del paciente la vida fuera del centro médico continúa; son mujeres que intentan cumplir el rol de madres, esposas e hijas y que al mismo tiempo tienen el temor permanente de que si fallan en el hospital la persona allí se empeore o incluso llegue a fallecer sin que estén presentes.

	Esto abre un panorama del estado emocional de todas las cuidadoras, estas jornadas extensas, la baja calidad de sueño, la angustia por dejar responsabilidades de lado, lo difícil que puede llegar a ser una rutina en un hospital; ocasiona sobrecarga en estas mujeres que los lleva a situaciones de soledad, culpa, tristeza y miedo; en este caso en particular el cuidador queda hospitalizado al mismo tiempo que la persona bajo el cuidado. También cabe mencionar que dentro de las entrevistas realizadas muchas indicaban que de tener un apoyo extra por parte de sus familiares la carga y sentimientos se aliviarían notablemente.
Aportes a la investigación	Las mujeres asumen el rol de cuidadoras de forma voluntaria en gran parte de los casos, tomándolo como un acto de amor y de entrega, no obstante, se debe entender que es una labor que exige muchísimo desde lo físico y emocional, por ello las personas cercanas también deben estar involucradas en el cuidado y ayudar.

Título del Documento	Influencia de las redes de apoyo sociofamiliares en el cuidado de las personas mayores dependientes: un estudio cualitativo
Autor (es)	Romero R. Casado R., Rebollo M., ()
Programa al pertenece	Enfermería
Institución	Universidad de Sevilla
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2023
Categorías clave	Cuando cuidar implica muchas tareas, cuidar supone dar apoyo emocional y social
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Se realizó con 15 mujeres cuidadoras y 9 hombres
	Se hizo una recolección de información a través de entrevistas, para determinar los tipos de apoyo que reciben las cuidadoras y cómo las beneficia en su vida diaria; se determinaron cuatro tipos de apoyo entre los que están: el apoyo material como lo es el dinero o el pago de servicios, el cognitivo que indica el intercambio de experiencias, el instrumental que indica que se apoya en labores del hogar o del cuidado y finalmente el apoyo emocional que se enfoca en la compañía, empatía y escucha. Terminada la recolección de datos se estableció que dentro de los apoyos presentados el más valorado por parte de los cuidadores (en su mayoría mujeres) era el emocional en el que se involucran regularmente la familia más cercana, por otro lado, los cuidadores hombres usualmente prestaban apoyo cognitivo y material, mientras que las mujeres dan apoyo emocional salud mental. Dentro de los relatos que surgieron de las entrevistas, se encontró que era necesario prestar todos los tipos de apoyo y que esto era un factor esencial para la protección de la salud de las personas cuidadoras; las redes de apoyo pueden surgir de varios lugares, pero normalmente las más significativas son las familiares.

Aportes a la investigación	La labor se cuidado es muy extensa, por ello es necesario el apoyo de todas las personas cercanas; así el trabajo disminuye y la cuidadora puede ponerse como prioridad.

Título del Documento	Factores protectores de orden psicosocial presentes en el grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria.
Autor (es)	Camacho A., Ramírez M.
Programa al pertenece	Psicología comunitaria
Institución	Universidad Nacional Abierta y a Distancia
Tipo de Documento	Tesis maestría
Año	2018
Categorías clave	Cuidador: Flores, Adeva, García & Gómez (1997), aseguran que el cuidador es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” Calidad de vida: “una evaluación subjetiva de los atributos, sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios, que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual” (Romero, Segura & Solórzano, 2013, p.3).
Descripción General o Resumen	Características generales de la población y contexto: Son de cuidadores de Bogotá a cargo de adultos mayores con Alzheimer.
	La investigación se desarrollo con 10 cuidadores de adultos mayores con Alzheimer, para identificar sus necesidades y comprender los factores de protección de orden psicosocial; qué se refiere a las características, hechos o situaciones que elevan la capacidad para enfrentarse circunstancias adversas desde las siguientes categorías: cognitivo, comportamental, general y emocional. Para lograr esto, realizaron una recolección documental y posteriormente se aplicaron diferentes entrevistas cualitativas que arrojaron datos sociodemográficos y reacciones ante situaciones complejas durante la labor de cuidar, qué resultan tener alta dificultad debido a que estos

	cuidadores no cuentan con una formación previa y que en muchos casos son personas que llevan el labor sin apoyo alguno. Todos los entrevistados mencionaron que no conocían el termino de factores protectores, al analizar por subcategoría se encontró que en lo cognitivo los cuidadores debían reaprender o aprender con la experiencia sobre la enfermedad, en cuanto a lo comportamental se tenía muy en cuenta el amor y atención que les brindó la persona antes del diagnóstico, además de que si la persona cuenta con apoyo social todos los síntomas tanto físicos como mentales disminuyen; en cuanto al factor general mencionan los cuidadores que el pilar fundamental es la familia y lo que representa, además de tener acceso a educación o trabajo también surgió que requerían de fortalecer su autoestima y ayuda extra ; finalmente se encuentra la categoría emocional en la que los cuidadores dan referencia de que si se hace el trabajo desde el cuidar y con motivación, se llega a volver más llevadero y con menos impacto en la emocionalidad.
Aportes a la investigación	La salud mental comunitaria tiene como como objetivo la búsqueda de un mejor ambiente ecológico, donde las nuevas normas, roles, comportamientos e interacciones los lleven a estados de bienestar que potencie la calidad de vida. De esta forma la investigación aporta al posibilitar otras líneas de acción para aportar a los cuidadores; pensarse que aunque muchos de los cuidadores realizan solos su papel, muchos tienen familia alrededor que podrían convertirse en red de apoyo y para aquellos que no tienen a nadie, llevarlos a buscar a personas que estén en su misma situación y que lo comprendan o por otro lado buscar ayuda médica o social.

Título del Documento	Cuidado conyugal en demencia: motivaciones que llevan a asumir tal rol y su asociación con sobrecarga del cuidador.
Autor (es)	Steele H.
Programa al pertenece	Geriátrica
Institución	
Tipo de Documento	
Año	2015
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Población de parejas de pacientes con demencia en el Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes, en Costa Rica
	Se tomaron dos grupos poblacionales, para que inicialmente se clasificarán entre los que tenían Sobrecarga y los que no con apoyo de la Escala de Zarit; posteriormente se aplicaron entrevistas para determinar por qué como cónyuges habían tomado el rol de cuidadores y dentro de las posibles respuestas se encontraba: obligación, compasión, gratitud, sacrificio y responsabilidad marital; en su mayoría que equivale al 54% de los encuestados mencionaron que lo hacían por obligación, mencionando que al ser esposos es lo que se debía hacer, por otro lado la minoría correspondiente al 11% de la muestra lo atribuyo a que era una actividad que siempre les ha tocado hacer y es su estilo de vida. Cabe destacar que la religión está muy presente en esta situación, pues o mencionan que es porque prometieron cuidarse y amarse ante Dios o toman el cuidar como un castigo/tarea que Jesús les otorgo. Teniendo en cuenta que estás parejas superan los 60 años, se encuentra que la Sobrecarga a nivel físico es muy alta; debido a que por su edad ya se presentan comorbilidades que empeoran durante la labor.
Aportes a la investigación	

	Los cuidadores familiares pueden tomar la decisión de serlo por diferentes factores, pero en el caso del matrimonio se comprende que hay mayores responsabilidades desde lo político, religioso y de comunión; de esta forma las personas aun siendo adultos mayores toman el rol.
--	---

Título del Documento	Mujeres y hombres ante el cuidado informal diferencias en los significados y estrategias.
Autor (es)	Larrañaga I., Valderrama M., Bacigulpe A.
Programa al pertenece	Salud
Institución	Universidad del País Vasco.
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2012
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Hombres y mujeres cuidadores entre los 50 y 60 años
	Se construyeron grupos de discusión en los que se desarrollaron varias ideas sobre cómo se vive el cuidado siendo hombre o mujer; dentro de estas está lo naturalizado que se tiene el que sea la mujer la que se encargue del cuidado, incluso las mujeres mencionaron que era debido a la tendencia a sacrificarse del sexo femenino, expresaron que solían darle menos valor a sus aportes (limpieza, cuidado y encargos) que a los de los hombres (trabajar y el sustento) y cabe señalar que algunas incluso disculpaban las fallas o ausencias por parte del otro sexo. Por otro lado, se enfatizó en la reorganización familiar, porque normalmente hay padres hermanos o cuñados que ignoran responsabilidades y se las cargan a una sola persona, también se tiene en cuenta que si la persona bajo el cuidado pasa a vivir en el hogar, serán más las horas de atención por parte de la cuidadora y dentro de la distinción por sexo, los hombres hablaron de que al intentar ayudar se generan conflictos y por ello se limitan a evitar el espacio y abandonar la discusión. De esta forma aunque el hombre apoye en esta labor, se reduce a hacerlo por momentos, mientras que la mujer lo hace de forma continua y esto lleva a que el hombre sí pueda acceder a actividades de ocio, ejercicio y de relación social que son necesarias para mantener el bienestar propio.
Aportes a la investigación	

	Permite pensar que, para ver cambios reales sobre el bienestar de las cuidadoras, es importante empezar en los hogares donde las dinámicas funcionan desde roles de género conservadores, aplicadas incluso por las mismas mujeres.
--	--

Título del Documento	Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras
Autor (es)	Moreno-Colom, Sara; Recio Cáceres, Carolina; Borràs Català, Vincent; Torns Martín, Teresa
Programa al pertenece	
Institución	Universidad del país vasco
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2016
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	DEPENDIENTES
	Para este trabajo se indagó sobre los imaginarios e ideas que tenían varias cuidadoras, partiendo de varios conceptos/ enfoques; el primero "el trabajo vs el amor" que se centra desde una evaluación moral hecha por ellas mismas, debido a que si se estén agotadas e incluso hastiadas de su labor pero saben que aman y quieren a esa persona, además del sentimiento de culpa por pensar en ese tipo de situaciones y emociones; el otro aspecto es "familia vs institución" en este entra en discusión del buen cuidado, por un lado se dice socialmente que el bien cuidado es amado (acciones de cariño y amor que son relacionadas con las cuidadoras mujeres) , por el otro lado la formación de un profesional qué sabe cubrir las necesidades del paciente desde lo médico y no se influye por dinámicas familiares, lo que para las familias genera conflicto porque sienten un cuidado eficiente o incompleto; el tercer aspecto es la realidad cotidiana del "ideal", esto se relaciona con lo anterior debido a que encuentran que lo perfecto es un equilibrio entre lo profesional y el calor del hogar, además que con apoyo de un cuidador formal el familiar puede acceder a varias actividades que impulsen su desarrollo como persona y obtenga calidad de vida.

Aportes a la investigación	Da una perspectiva de que el cuidador es solo una persona, una que está rodeada por una sociedad con exigencias e ideales de una tarea ajena y romantizada por quien no lo vive en carne propia.
----------------------------	--

Título del Documento	Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral.
Autor (es)	Isidoro S., Martinez J., Castellanos S
Programa al pertenece	Terapias y humanidades
Institución	Universidad Pontificia de Salamanca// Mexico
Tipo de Documento	Articulo informativo
Año	2017
Categorías clave	Calidad de vida: La Organización Mundial de la Salud ha definido calidad de vida como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Cuidador: es quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica.
	En el artículo se exponen el estado de la calidad de vida a cargo de quienes son cuidadores de niños con Parálisis Cerebral Severa; se resalta que este diagnóstico implica que la persona será dependiente durante toda su vida y requerirá de alguien más. En el artículo mencionan que en su mayoría quien queda a cargo es la madre, quienes alcanzan un 61.2% de depresión y el 88% afirman tener niveles de sobrecarga; que llevan a una fatiga crónica, ineficacia y negación. Por ello en el artículo indican la importancia de asistir a talleres y/o terapias que permitan al niño tener mayores habilidades y al cuidador mejores estrategias que le disminuyan la carga en su día cotidiano; dentro de estos espacios también está el de atención psicológica para ambos dependiendo sus necesidades específicas.
Aportes a la investigación	Este tipo de materiales es importante; tanto para padres que se sienten a la deriva como para los que consideran las terapias como algo innecesario.

Título del Documento	Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos
Autor (es)	Tripodoro V., Veloso V., Llanos V.
Programa al pertenece	Facultad de Ciencias Sociales.
Institución	Universidad de Buenos Aires
Tipo de Documento	Artículo académico
Año	2015
Categorías clave	
Descripción General o Resumen	Las enfermedades crónicas y terminales suelen tener un descenso lento y fuerte tanto para la persona como para quien la cuida, teniendo en cuenta que se requiere de mayores que implica mayor complejidad, más tiempo y dedicación (gasto de energía y rupturas de rutina). Desde allí surge el interés por evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes asistidos en un hospital; para lo cual se aplicó la escala de Zarit y está arrojó 43% de los cuidadores presentaban sobrecarga Severa, además de establecer que el 70% de los cuidadores son mujeres y estas están en un rango entre los 17 y 84 años. Durante la aplicación los participantes mencionaron que las emociones o sentimientos como la ira, culpa, frustración, miedo tristeza e incluso la baja autoestima, aumentaban con el tiempo de los tratamientos y el número de internaciones; cada episodio de enfermedad o crisis activaba una sensación de alerta y duelo anticipado por lo que podría pasar, llevando al cuidador a picos emocionales críticos.
Aportes a la investigación	Las familias deberían considerarse como parte de la atención médica, teniendo en cuenta que permanecen en el mismo lugar y requieren de estar bien para apoyar.

Apéndice D: Tablas analíticas por categoría, año tipo

<i>Localización > Año √</i>	<i>Colombia</i>	<i>Perú</i>	<i>Costa Rica</i>	<i>Argentina</i>	<i>México</i>	<i>Uruguay</i>	<i>Chile</i>	<i>España</i>
2012								Te001 AT001
2013	Te002							
2014								
2015			AT002	<u>AT003</u>		Te003		
2016								AT004
2017	Te004				AT006			AT005
2018	Ma01							
2019	AT007	AT009						AT008
2020	Te007 AT011							PPI002 PPI003 AT010
2021	Te008 Te009 Te010 Te012 PPI001 AT012 AT013			Te011			PPI004	
2022	Te013 PPI005 M001							
2023	Te014 Te015 PPI006 PPI007							AT014