



REVISTA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Vol. 29(1):91-100, enero - abril 2026
i-ISSN 0123-7047 e-ISSN 2382-4603



Artículo de reflexión derivado de investigación

Reflexiones sobre la familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad: perspectivas de salud pública

Reflections on the familiarization and feminization of care for people with disabilities: public health perspectives

Reflexões sobre a familiarização e feminização do cuidado a pessoas com deficiência: perspectivas de saúde pública

Diana Mayerly Quintero-Torres  

dianaquito.j@gmail.com 

Programa de Terapia Ocupacional. Facultad de Ciencias de la Salud.
Universidad de Santander. Bucaramanga, Colombia

Mónica Mojica-Perilla  

mjojica@unab.edu.co

Programa de Psicología. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad
Autónoma de Bucaramanga. Bucaramanga, Colombia.

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO:

Artículo recibido: 21 de abril de 2023

Artículo aceptado: 05 de febrero de 2026

DOI: <https://doi.org/10.29375/01237047.4693>

Cómo citar. Quintero-Torres DM, Mojica-Perilla M. Reflexiones sobre la familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad: perspectivas de salud pública. MedUNAB [Internet]. 2026;29(1):91-100. doi: <https://doi.org/10.29375/01237047.4693>

RESUMEN

Introducción. La familiarización y feminización del cuidado se convierten en una preocupación a nivel mundial y se priorizan como un tema de interés en salud pública, no solo por las posibles consecuencias que genera en la salud de quienes ejercen el rol, sino por el incremento de la población que va a requerir de una persona cuidadora. El presente artículo tiene como objetivo



VIGILADA MINEDUCACIÓN

reflexionar sobre la familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad, a partir de la experiencia del diseño de un proyecto de gestión en salud pública basado en el enfoque de Planificación de Proyectos Orientada por Objetivos (ZOPP); para la recolección de información se emplearon herramientas de tipo cualitativo a través de grupos focales y entrevistas semiestructuradas. **Temas de reflexión.** Familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad; efectos en la salud, el desarrollo personal y económico de las mujeres cuidadoras; experiencia del diseño de un programa para promover el bienestar. **Conclusiones.** Es de gran importancia que se reconozca la familiarización y feminización del cuidado como un evento de interés en salud pública, donde se tenga en cuenta desde la

Contribución de los autores

DMQT.

Conceptualización, metodología, investigación, análisis formal, redacción, borrador original, administración del proyecto. **MMP.** Supervisión, validación, redacción, revisión y edición.

protección y la promoción de la salud y el bienestar, hasta la participación en la vida social, educativa, laboral y política de las personas cuidadoras, implicando a su vez que el rol sea reconocido como un área de trabajo remunerado.

Palabras clave:

Cuidadores; Familia; Mujeres; Personas con Discapacidad; Rol de Género; Equidad de Género; Salud Pública.

ABSTRACT

Introduction. The feminization and familiarization of caregiving have become a global concern and is prioritized as a public health issue, not only because of the potential health consequences for those who perform this role, but also because of the increasing population that will require a caregiver. This article aims to offer a reflection on the feminization and familiarization of caregiving for people with disabilities, based on the experience of designing a public health management project using the Objectives-Oriented Project Planning (ZOPP) approach. Qualitative data collection methods were employed, including focus groups and semi-structured interviews. **Topics of reflection.** The feminization and familiarization of caregiving for people with disabilities, its effects on the health, personal and economic development of women caregivers, and the experience of designing a program to promote well-being. **Conclusions.** It is of great importance to recognize the feminization and increasing prevalence of care work as a public

health issue, considering the protection and promotion of health and well-being, as well as the participation of caregivers in social, educational, work, and political life. This also implies that the role of caregivers should be recognized within the context of paid employment.

Keywords:

Caregivers; Family; Women; Persons with Disabilities; Gender Role; Gender Equity; Public Health.

RESUMO

Introdução. A feminização e a familiarização do cuidado tornaram-se uma preocupação global e são priorizadas como uma questão de saúde pública, não apenas pelas potenciais consequências para a saúde daqueles que desempenham esse papel, mas também pelo aumento da população que necessitará de um cuidador. Este artigo visa oferecer uma reflexão sobre a feminização e a familiarização do cuidado de pessoas com deficiência, com base na experiência de desenvolvimento de um projeto de gestão em saúde pública utilizando a abordagem Planejamento de Projetos Orientado a Objetivos (ZOPP). Foram empregados métodos qualitativos de coleta de dados, incluindo grupos focais e entrevistas semiestruturadas. **Tópicos de reflexão.** A feminização e a familiarização do cuidado de pessoas com deficiência, seus efeitos na saúde, no desenvolvimento pessoal e econômico das mulheres cuidadoras e a experiência de desenvolvimento de um programa para promover o bem-estar. **Conclusões.** É de grande importância reconhecer a feminização e a crescente prevalência do trabalho de cuidado como uma questão de saúde pública, levando em consideração a proteção e a promoção da saúde e do bem-estar, bem como a participação dos cuidadores na vida social, educacional, profissional e política. Isso também implica que o papel dos cuidadores deve ser reconhecido no contexto do trabalho remunerado.

Palavras-chave:

Cuidadores; Família; Mulheres; Pessoas com Deficiência; Papel de Género; Equidade de Género; Saúde Pública.

Introducción

A través de la historia, el cuidado ha hecho parte de la humanidad; las personas necesitan apoyo en diferentes ciclos de la vida y este es determinado por la edad, el entorno físico, las situaciones socioeconómicas y las condiciones de dependencia relacionadas con las estructuras y funciones corporales de diferentes grupos poblacionales, por tanto, cuidar es inherente al ser humano y es imprescindible para la vida, el desarrollo y la participación en las diferentes áreas ocupacionales como “las actividades cotidianas, instrumentales, educativas y/o laborales” (1).

Sin embargo, el cuidado ha sido un reto asumido de manera obligatoria por la familia; según Orozco-Rocha et al. (2), “cuando la familia es la principal proveedora de cuidado y de bienestar se denomina familiarización del cuidado”, y dentro de la dinámica familiar el cuidado es feminizado, es decir, “las mujeres son las que asumen dicho rol con mayor frecuencia e intensidad que los hombres” (2). La feminización del cuidado profundiza las brechas de género, ya que las mujeres que ejercen el rol enfrentan menor participación en áreas como el trabajo y la educación, así como mayores riesgos en su seguridad económica, su salud física y su salud mental. Estas desigualdades requieren ser

visibilizadas y abordadas mediante políticas públicas que reconozcan, distribuyan y valoren el trabajo de cuidar.

En este sentido, la familiarización y feminización del cuidado se convierten en una preocupación a nivel mundial y se priorizan como un tema de interés en salud pública, no solo por el impacto que genera en la vida de quienes ejercen el rol, sino por el incremento de la población que va a requerir de un/a cuidador/a, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (3) y el Banco Mundial (4).

Mil millones de habitantes experimentan algún tipo de discapacidad, siendo su prevalencia mayor en los países en desarrollo. El incremento de la discapacidad en el mundo, relacionado con las tendencias demográficas y el aumento de prevalencia en enfermedades crónicas, va a requerir de una persona cuidadora (3).

En Colombia, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ENCV) realizada por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) en el año 2021 (5), refiere que “de las 2,847,000 personas con al menos una discapacidad, el 47.6% presenta dificultades severas y requiere cuidados permanentes asumidos en un 75% por alguna persona en el hogar”; dichos datos son confirmados por el Sistema de registro, localización y caracterización de personas con discapacidad del Ministerio de Salud y Protección Social en el año 2019, donde son registrados cerca de 1 millón de personas con discapacidad de las cuales 45.3% requiere de cuidados permanentes, en un 90% asumidos por alguno de los miembros del hogar (6).

Desde la perspectiva de salud pública, cuidar a una persona con discapacidad no es solo una experiencia familiar, sino un fenómeno que muestra la intersección entre discapacidad, pobreza y género, que no solo afecta a la persona con discapacidad, sino que también agudiza la vulnerabilidad de la familia, limitando el acceso a los servicios de salud y educación; al respecto, la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal) (7) describe que el hecho de que el rol del cuidado recaiga en la familia limita su capacidad de gestionar recursos económicos; a su vez, la Cepal refiere que, en las últimas décadas, las mujeres han desafiado los roles tradicionales impuestos por el sistema patriarcal y han logrado insertarse en el mercado laboral, sin embargo, los hombres siguen sin participar en los roles domésticos y de cuidado no remunerado.

En Colombia, se evidencian vacíos respecto a la política pública de discapacidad en relación con las cuidadoras. Bacca et al. (8) señalan que de 16 normas que guardan la relación entre la discapacidad y el derecho a la salud, 64% llevan a acciones dirigidas a los cuidadores, pero el 36% muestra vacíos frente a las personas cuidadoras.

Respecto a lo anterior, desde 2009 el Senado de la República presentó el proyecto de Ley 33 (9), que tiene como objetivo

“reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa”. Así mismo, el Congreso de la República expidió la Ley 1413 de 2010 (10), por medio de la cual “se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país”. Los últimos avances relacionados con la política pública se evidencian con la Ley 2297 de 2023 (11), la cual tiene como fin “el 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, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones”.

Otra de las consecuencias relevantes por ejercer el rol de cuidado está asociada a la carga de enfermedad física y mental, pues muchas cuidadoras experimentan diversos síntomas relacionados con el síndrome de *burnout*, que “se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, entre otros. Las personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión” (12).

Entre los principales factores de riesgo que conducen al síndrome de *burnout* se encuentra la confluencia entre la vida del cuidador y la de la persona que cuidan, que los lleva a dejar de lado sus intereses y, en muchas ocasiones, su proyecto de vida; cambios en la dinámica familiar, en los estilos de vida, los hábitos y las rutinas; así mismo, de acuerdo con el nivel de dependencia de la persona que cuidan deben supervisarla todo el día y realizar apoyo físico parcial o completo para la ejecución de las actividades de la vida cotidiana (aseo personal, vestuario y alimentación).

Dado lo anterior, este artículo tiene como objetivo brindar una reflexión sobre la familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad, a partir de la experiencia del diseño de un proyecto de gestión en salud pública denominado “Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadoras/es de personas con discapacidad en una institución de salud en la ciudad de Bucaramanga” (13).

La metodología se desarrolla bajo el enfoque ZOPP (Zielorientierte Projektplanung - Planificación de Proyectos Orientada por Objetivos) (14), el cual prioriza la participación de los actores involucrados, cuidadoras/es de personas con discapacidad y profesionales de la salud. Para recolectar la información se contó con dos herramientas cualitativas, grupos focales y entrevistas semiestructuradas dirigidas a los actores involucrados (cuidadores/as de la institución, profesionales y directivos). Dicho proyecto se desarrolló en cuatro fases, las cuales se abordan a continuación.

Fase I. Identificación del problema y alternativas de solución: se analizó la situación existente en la institución para crear una visión de la situación deseada, donde se emplearon cinco tipos de técnicas de análisis cualitativo desde un marco de gestión en salud: análisis de la situación, análisis de actores involucrados, matriz de análisis estructural de motricidad y dependencia, árbol de problemas y alternativas de solución.

Fase II. Planificación del proyecto: se emplea la matriz de planificación de marco lógico, donde se muestra la interrelación de objetivos, actividades e indicadores, los medios de verificación y los supuestos. En esta fase, se diseña el programa de bienestar para cuidadoras/es a partir de la información registrada y la caracterización sociodemográfica de las personas cuidadoras de una institución de salud de Bucaramanga.

Fase III. Diseño del sistema de monitoreo y evaluación: se establece un sistema de monitoreo y evaluación evidenciando la viabilidad y factibilidad del proyecto, donde se miden los indicadores de desempeño, se registran las buenas prácticas y las lecciones aprendidas.

Fase IV. Difusión del proyecto con los actores involucrados: se dan a conocer los resultados del proyecto y se inicia el programa para cuidadoras en la institución brindando, a través de una guía práctica, las herramientas para su ejecución.

Temas de reflexión

Los ejes de reflexión se construyeron a partir de los hallazgos del proyecto de gestión en salud, considerando la revisión bibliográfica, la caracterización sociodemográfica y los relatos obtenidos en los grupos focales con mujeres cuidadoras de personas con discapacidad.

Resultados relevantes de los grupos focales

Se realizaron dos grupos focales, donde participaron 30 personas cuidadoras de las cuales el 87% (n=26) fueron mujeres (Tabla 1). Este dato coincide con la revisión bibliográfica respecto al histórico de la feminización del cuidado, donde según Álvarez-Escobar (15), en un análisis para América Latina y el Caribe, las mujeres realizan más del doble del trabajo doméstico y de cuidados que los hombres.

Se observó que la mayoría de personas cuidadoras de la institución se encontraban en un ciclo de vida adulta, entre los 36-60 años, época en la que se asignan diferentes roles y responsabilidades, como el de productividad, que contribuye al crecimiento económico y supera las brechas de pobreza (15).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes en los grupos focales (n=30).

Variables	N	%
Sexo (biológico)		
Mujer	26	87
Hombre	4	13
Total	30	100
Edad promedio		
Entre 18-34	10	33
Entre 35 -59	19	64
60 +	1	3
Total	30	100
Tipo de parentesco		
Familia	30	100
Amigos(as)	0	0
Otros(as)	0	0
Total	30	100
Estrato socioeconómico		
Estrato 1	20	67
Estrato 2	9	30
Estrato 3	1	3
Total	30	100
Variables	N	%
Nivel de estudios		
Primaria	15	50
Bachillerato	14	47
Técnico	1	3
Universidad	0	0
Total	30	100
Ocupación		
Tareas en el hogar y cuidados	24	80
Empleo informal	4	13
Empleo formal	2	7
Total	30	100
Salario		
<Mínimo	4	13
>Mínimo	2	7
Sin salario	24	80
Total	30	100

Fuente: elaborado por los autores.

Todas las cuidadoras/es pertenecían al núcleo familiar de la persona que cuidaban, teniendo como principales roles el de madre (n=22), hermana (n=2), abuela (n=1), tía (n=1), padre (n=4). Estos datos se asocian con conceptos de familiarización del cuidado, que incluyen los vínculos de parentesco y se asumen de manera obligatoria (16).

Se evidenció una relación entre los resultados de estrato socioeconómico, nivel de estudios, ocupación e ingresos, observando inequidades relacionadas con el acceso a las áreas educativas, laborales y las posibilidades de mejorar las condiciones de vida a través de un mejor ingreso económico; todas las personas pertenecían a estratos socioeconómicos bajos. El 80% (n=24) expresó que su ocupación principal estaba relacionada con las tareas del hogar y el cuidado no remunerado, 13% (n=4) manifestó tener empleo informal como venta de dulces en semáforo o venta ambulante, 7% (n=2) expresó contar con un empleo formal (1 de ellas es técnica).

Asimismo, el 80% (n=24) se encontraba sin salario, pues se dedicaba a las tareas del hogar y cuidado sin recibir remuneración. De esta manera, la evidencia también indica que “el trabajo de cuidado no remunerado es el principal obstáculo que impide a las mujeres incorporarse, permanecer y progresar en la fuerza de trabajo” (17).

Familiarización y feminización del cuidado de personas con discapacidad

La discapacidad en el mundo ha tenido diversos significados, que han sido debatidos y construidos a lo largo de la historia. La Organización de las Naciones Unidas (ONU), en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, consolidó el enfoque social y de derechos humanos, donde reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho y no de intervención; plantea analizar la discapacidad desde la interacción de la persona en sus contextos familiar, social, político y económico, identificando las barreras y los facilitadores que permiten su participación plena y efectiva en la sociedad (18).

En otro sentido, cabe mencionar que no todas las personas con discapacidad requieren de un/a cuidador/a; solo aquellas que, por su nivel de dependencia o por barreras arquitectónicas, físicas, actitudinales, comunicativas o sociales evidenciadas en el entorno necesitan apoyo en algunas o todas sus actividades cotidianas. Según Zunzunegui (19), la dependencia se evalúa por la necesidad de ayuda de terceras personas para realizar las actividades que permiten mantener una vida autónoma, pero está determinada también por los contextos físico y social.

En este orden de ideas, el concepto de cuidador informal, según Vaquiro-Rodríguez et al. (20), hace referencia al rol que de manera obligatoria ejerce en su mayoría una mujer del núcleo familiar, una amiga/o, vecina/o, entre otros, que proporciona cuidado a personas dependientes, ya sea por motivo de discapacidad o enfermedad, y se fundamenta en relaciones afectivas, de parentesco y de género, por tanto no se reconoce como trabajo, no tiene precio en el mercado, lo que se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo.

De esta forma, la familia representa uno de los principales vínculos que puede facilitar o limitar los procesos de autonomía, independencia y participación en diversos roles y ocupaciones durante la vida cotidiana; dentro de esta dinámica, las mujeres han tenido que asumir de manera desproporcionada la responsabilidad de cuidado, reflejando los estereotipos de género tradicionales; por este motivo, el cuidado ha sido analizado por diferentes movimientos feministas y sociales, por lo cual Sánchez-Vinasco et al. (21) hablan de un orden discursivo contrahegemónico sobre el cuidado familiar, que “denuncia las desigualdades, opresiones y discriminaciones que tienen las mujeres en sus posiciones, construcciones relacionales y elaboraciones simbólicas en la familia y el mundo social”. En este orden de ideas, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia (Senadis) (22) de Chile menciona que una de las cargas que enfrentan las mujeres corresponde al trabajo no remunerado de cuidados; realizar esta tarea provoca que la persona se mantenga al margen del mundo laboral.

En consecuencia, afecta el proyecto de vida de una persona, siendo normalizado que las mujeres desempeñen un rol “reproductivo y doméstico (atención y cuidado de la supervivencia humana)” (23) y los hombres por su parte “controlen las principales corporaciones y la acumulación de riqueza y poder” (24).

La injusta organización social de los cuidados entre hombres y mujeres tiene un impacto directo en la autonomía y la salud de las mujeres, por ejemplo, en Latinoamérica, según el Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe (25), “en promedio cada día las mujeres dedican el triple del tiempo al trabajo doméstico de cuidados no remunerados en comparación a los hombres”.

Igualmente, pese al incremento de la participación de las mujeres en el área laboral, la ONU (26) menciona en el informe sobre el progreso de las mujeres en América Latina y el Caribe que continúan las brechas salariales y la sobrerrepresentación de las mujeres en trabajos más inestables y desprotegidos, con una mayor carga de trabajo doméstico y de cuidados que los hombres.

Efectos en la salud, el desarrollo personal y económico de las mujeres cuidadoras, a partir del análisis de un proyecto de gestión en salud pública

Efectos en la salud de las cuidadoras/es de personas con discapacidad

Para describir este apartado, se relacionan las Tablas 2-5 que muestran las categorías emergentes de los grupos focales y su respectiva reflexión (Tabla 2).

Tabla 2. Bienestar emocional de las personas cuidadoras.

Preguntas			
¿Han experimentado cambios en su estado de ánimo desde que están realizando la labor de cuidado?	¿Se sienten tranquilas(os) ejerciendo el rol de cuidado?	¿Consideran que han tenido que abandonar sus relaciones sociales, y ya no hacen lo que les gusta desde que se convirtieron en personas cuidadoras?	¿Creen que han abandonado su propio cuidado e imagen personal? Si la respuesta es sí, ¿Cuáles creen que han sido los factores?
La mayoría de las personas coincidieron en que han experimentado cambios en su estado de ánimo, con algunos estados de tristeza que para 3 personas permanecen con mayor frecuencia.	La respuesta más relevante es que no siempre se sienten tranquilas(os) ejerciendo el rol, ya que expresaron “a veces es muy estresante”	La mayoría de las personas describió que tuvo que abandonar sus relaciones sociales y no hacen actividades que les gusta, con manifestaciones como “ya no tengo amigos”, “ya no hago nada para mí”	La mayoría de cuidadoras(es) expresaron que siente que han abandonado su imagen y cuidado personal, por falta de tiempo y dinero, teniendo en cuenta expresiones como “con que plata”, “con que tiempo”.

Fuente: elaborado por los autores.

Se identifica que el bienestar emocional de las personas cuidadoras muestra signos de alarma significativos cuando expresan cambios frecuentes de estados de ánimo, estrés, abandono de relaciones sociales, bajas expectativas de éxito y falta de motivación, olvido de su imagen personal

por falta de dinero y tiempo. Esta información coincide con la revisión de la literatura, donde la confluencia de vidas hace que se “consume la energía y tiempo del cuidador, lo que limita la vida personal, social y familiar”, lo que trae consecuencias para su salud mental (27) (Tabla 3).

Tabla 3. Bienestar físico de las personas cuidadoras.

Preguntas				
¿Han tenido una enfermedad o un dolor en alguna parte de su cuerpo causada por realizar las actividades que demanda el rol de cuidar?	¿Alguna(o) tiene problemas físicos como: ¿dolores de espalda, cabeza, palpitaciones, o que se automendiquen constantemente?	¿Se sienten muy cansadas(os), durante el día? (Dar ejemplos como agotamiento físico, sueño)?	¿Tienen tiempo para descansar durante las horas que ejercen el rol como cuidador(a)?	¿Alguna persona ha perdido el apetito o siente ansiedad por comer todo el tiempo, desde que realiza su labor de cuidado?
Durante los grupos focales la mayoría de las personas participantes expresaron presentar un dolor en su mayoría de cabeza y espalda, manifestaron las siguientes expresiones más relevantes “jmm me duele siempre la espalda, sobre todo cuando tengo que cargarla (refiriéndose a su hija)” “casi todos los días me duele la cabeza”.	La mayoría de personas manifestaron que se auto medican para calmar los dolores, algunas expresiones son “compro en la tiene una pastilla siempre” “Me la paso tomando pastillas para todo”	La mayoría de las personas expresaron tener cansancio y sueño la mayoría del tiempo, “Al finalizar la tarde ya no puedo más”, “Un día normal es estar haciendo múltiples actividades sin descanso, a veces ni dormimos bien”	Casi todas las personas que participaron expresaron que no tienen tiempo para descansar “hay muchas cosas por hacer como lavar, hacer comida, desayuno, almuerzo”	La mayoría de las personas expresaron que no tienen problemas para alimentarse, sin embargo, todas(os) coincidieron que se alimentan mal, no tienen hábitos de alimentación saludable, por tal motivo surgió una nueva pregunta ¿generalmente comen verduras y frutas? Todas las personas respondieron, muy poco.

Fuente: elaborado por los autores.

Se identifican signos de alarma sobre el bienestar físico asociado a dolores permanentes, específicamente de cabeza y espalda, e insomnio; algunas de las personas participantes atribuyeron sus causas al rol del cuidador/a, sumado a la cantidad de tareas en el hogar (lavar, preparar alimentos, etc.). Pese a que ninguno reportó una enfermedad diagnosticada, manifestaron que frecuentemente se automedican con analgésicos de venta libre; así mismo, se evidencia como aspecto relevante el cansancio físico asociado al poco tiempo libre y el estrés generado por el rol, esta información se relaciona con lo manifestado por Vilches-Leiva et al. (27).

Efectos en el desarrollo propio de las personas cuidadoras

Pese a percibir el rol desde un punto de vista moral y un vínculo afectivo que les ha permitido aprender durante el proceso, el cuidar demanda todo el tiempo, llevando a una confluencia entre su vida y la vida de la persona que cuidan, lo que limita su participación en diferentes ocupaciones, hacer lo que les gusta, tener un desarrollo personal o incluso tener expectativas de éxito, y no consideran el pensar en un proyecto de vida o la posibilidad de participar en otras labores (Tabla 4).

Tabla 4. Rol de la persona cuidadora.

Preguntas			
1. ¿Qué es la discapacidad?	2. ¿Qué es ser un cuidador(a)?	3. ¿Qué ha sido lo más significativo de ser una persona cuidadora?	4. ¿Qué ha sido lo más difícil de ejercer el rol de una persona cuidadora?
Para las personas cuidadoras participantes al grupo focal la discapacidad puede ser entendida desde un modelo médico-rehabilitador, es decir la discapacidad es vista como un problema en la persona y no en el entorno “las bases que sustentan este modelo radican en “curar” a la persona con discapacidad, y sus pronósticos se centran en llevar a la persona a alcanzar parámetros establecidos de “normalidad” y “funcionalidad”, (Ferreira, 2008). Lo anterior se percibe al escuchar expresiones como: “para mí la discapacidad es que se le dificulta hacer las cosas” “La discapacidad es una limitación en la persona”, “es una enfermedad”, “son los que le faltan brazos, piernas, hablar”, “la discapacidad es un problema”	Todas las personas participantes al grupo focal coincidieron en que ser un cuidador(a) es una persona que “apoya, brinda protección, enseña, comparte y dedica toda su vida y tiempo en función de otra persona, es responsable, siente tristeza y felicidad, tiene paciencia, amor, sueña” . Nota: las palabras subrayadas fueron las que mayor se mencionaron durante sus intervenciones.	Lo más relevante expresado por la mayoría de personas participantes, es que gracias al rol de cuidador(a) han podido “aprender más sobre diagnósticos”, “por el amor hacia ellos”, “sobre nuevas formas de vivir y a valorar más cada cosa”.	Las personas cuidadoras coincidieron en que ejercer el rol les ha quitado tiempo de su vida, sienten cansancio físico y mental, sienten cansancio todo el tiempo, lo anterior interpretado a partir de expresiones como: “no se puede trabajar, no hay tiempo para uno, siento cansancio, dolores”

Fuente: elaborado por los autores.

Esta información coincide con la revisión de la literatura, donde la confluencia de vidas hace que se “consume la energía y tiempo del cuidador, lo que limita la vida personal, social y familiar” provocando consecuencias en su salud mental (27).

Efectos en la seguridad económica de las personas cuidadoras

Las mujeres cuidadoras enfrentan inequidades económicas, ya que el rol ejercido no es reconocido como trabajo, por consiguiente, no es remunerado; asimismo, la participación en el mercado laboral es limitada, por el tiempo y las

demandas en las tareas de cuidado que deben hacer durante el día, lo que disminuye la probabilidad de generar nuevos ingresos en la familia, lo que perpetúa a su vez la dependencia económica y reproduce ciclos de pobreza y exclusión que se extienden a lo largo del curso de su vida (Tabla 5).

Estas inequidades deben ser comprendidas desde una perspectiva de género, ya que se analiza cómo la división sexual del trabajo y los roles de género impuestos social, cultural e institucionalmente, sitúan a las mujeres como principales cuidadoras, reforzando las brechas de género (28).

Tabla 5. Condiciones de vida.

Preguntas		
¿Sienten que tienen el apoyo de su familia o sus amigos(as)? Si la respuesta es sí, especificar quién los apoya más durante las tareas de cuidado, (Pareja, padres, hermanos(as))	¿Si hay un día que no pueden ejercer el rol de cuidado, ¿quién está a cargo?	¿Cómo son sus condiciones de vida? (Se refiere a las condiciones económicas y sociales)
Solo la mitad de las personas participantes expresaron que cuentan con una red de apoyo, por lo general es otra mujer (suegra, hija, hermana, tia). “A veces cuento con mi hermana”, “Mi suegra siempre me colabora”.	Las mismas personas que expresaron contar con el apoyo especialmente de sus familias, refirieron que cuentan con esa persona para cuando no pueden ejercer el rol, sin embargo, prefieren no hacerlo, ninguna persona expreso un apoyo de parte de amigos(as) u otro vínculo.	La mayoría de las personas cuidadoras manifestaron contar con el acceso a servicios básicos de habitabilidad, como luz, agua potable, gas, alcantarillado, sin embargo, prevalece la inseguridad económica como principal factor interpretado con expresiones como las siguientes “a veces no hay para las tres comida”, “vivimos muchos en una casita pequeña”, “conseguimos el pan diario”

Fuente: elaborado por los autores.

Experiencia del diseño de un programa para promover el bienestar en cuidadoras/es de personas con discapacidad

A partir del análisis del contexto y las necesidades de las cuidadoras, escuchando sus relatos, sus gustos e intereses, fue creado el programa CALMA (Cuida Ahora La Manera de Apoyar). El programa fue pensado para brindar espacios formativos relacionados con el cuidado de su salud, la atención y el cuidado de las personas con discapacidad, así como temas de interés, lo que llevó a prevenir sobrecargas, tener herramientas para la adopción de prácticas de autocuidado y favorecer a su vez procesos de participación, autonomía e independencia en las personas con discapacidad.

El programa estuvo orientado por un enfoque de derechos humanos, diferencial, de género y de determinantes sociales y ambientales de la salud. Los temas fueron tomados a partir de los resultados de los grupos focales, donde se tuvieron en cuenta varios aspectos que se detallan a continuación.

La salud mental: las cuidadoras muestran conductas de riesgo para su salud mental, expresando alteraciones en el ciclo de sueño, cansancio, pocas posibilidades de descanso durante el día, estrés frecuente, dolores de cabeza y espalda, signos de alarma que podrían estar asociados al síndrome de *burnout*. Por esto, las cuidadoras concluyen que un programa de bienestar para su beneficio debe estar centrado en el descanso como una ocupación. De acuerdo con los relatos, los aspectos más mencionados fueron los siguientes: “siempre estamos haciendo muchas cosas”, “sería importante un espacio para descansar, dormir relajados con hamacas, un *spa*, porque siempre son charlas”; asimismo, el empoderamiento de las mujeres cuidadoras, la organización social, el fortalecimiento de colectivos para

el reconocimiento de derechos y los espacios de formación y medios de vida para el fortalecimiento de las capacidades para generar ingresos.

Por este motivo fue creado el programa CALMA, el cual fue aceptado y puesto en ejecución por las directivas de la institución, y fue diseñado a partir del análisis de necesidades identificadas por los actores involucrados. Su objetivo es promover el bienestar de las personas cuidadoras a través de estrategias de educación para la salud, comunicación y participación. El programa busca fortalecer el autocuidado físico y mental, prevenir la sobrecarga y favorecer procesos de autonomía y participación incorporando, como se señaló, enfoques de derechos humanos, diferencial, de género y de determinantes sociales y ambientales de la salud; cuenta con espacios de descanso (con elementos no convencionales como hamacas y sillas puf), atención individual en salud mental, espacios de bienestar integral y espacios formativos. Es importante mencionar que la experiencia corresponde a un proyecto piloto, en el cual a la directora de la institución se le dieron elementos para realizar su evaluación periódica, permitiendo realizar un monitoreo y determinar su viabilidad durante dos años.

Conclusiones

Dar una respuesta a las necesidades de las/os cuidadoras/es de personas con discapacidad requiere de soluciones estructurales, desde políticas públicas y reformas institucionales que garanticen el ejercicio de sus derechos, teniendo en cuenta la protección y la promoción de la salud, hasta su participación en la vida social, educativa, laboral y política.

Es importante que el Estado reconozca el rol de las personas cuidadoras informales como un trabajo remunerado, garantizando a su vez los beneficios de protección y

promoción de la salud, desvinculándose de la familiarización y feminización del cuidado. Dichas políticas deben sustentarse desde un enfoque de derechos, diferencial, de género y de determinantes sociales y ambientales de la salud.

Teniendo en cuenta los elementos previamente mencionados, se considera significativo continuar con investigaciones relacionadas con las personas cuidadoras y el impacto en su salud física y mental por ejercer el rol. Además de crear proyectos de gestión en salud pública teniendo en cuenta las necesidades particulares según las características sociodemográficas, y que estén orientados a promover el bienestar y prevenir el riesgo de enfermar o presentar una discapacidad, cabe mencionar que el proyecto CALMA continúa ejecutándose en la institución; sin embargo, su sostenibilidad depende de la disponibilidad de inversión económica, dado que la fundación no cuenta con capacidad de autogestión financiera.

El proyecto del cual se deriva este artículo fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Autónoma de Bucaramanga mediante Acta 046 del año 2022. Todas las personas participantes firmaron el consentimiento informado previo a su inclusión, garantizando la confidencialidad y el anonimato en el manejo de la información, conforme a la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y la Declaración de Helsinki.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Financiación

Para la realización de este estudio no existió ningún tipo de financiación externa a los autores.

Referencias

1. American Occupational Therapy Association. Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y proceso [Internet]. Chile: AOTA; 2020. Recuperado a partir de: <https://es.scribd.com/document/490045838/AOTA-2020-Espan-ol-Revisada-y-Corregida>
2. Orozco-Rocha K, González-González C. Familiarización y feminización del trabajo de cuidado frente al trabajo remunerado en México. Debate fem [Internet]. 2021;62:117-41. doi: <https://doi.org/10.22201/cieg.2594066xe.2021.62.2276>
3. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad [Internet]. Ginebra: OMS; 2023. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
4. Grupo Banco Mundial. Sistemas de Cuidado Integral en América Latina y el Caribe [Internet]. Whashington: Banco Mundial; 2023. Recuperado a partir de: <https://www.bancomundial.org/es/events/2023/01/27/sistemas-de-cuidado-integral-en-america-latina-y-el-caribe>
5. Departamento Administrativo Nacional de Estadística. El diamante del cuidado frente a la experiencia de la discapacidad en Colombia: una aproximación a los requerimientos diferenciales de las personas con discapacidad y de sus propios cuidadores en 2021. Nota estadística No. 1 de 2023 [Internet]. Bogotá: DANE; 2022. Recuperado a partir de: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas-casen/abril-2023-DiscapCuidadores.pdf>
6. Sistema Integrado de Información de la Protección Social. Observatorio Nacional de Discapacidad [Internet]. Bogotá: SISPRO; 2026. Recuperado a partir de: <https://www.sispro.gov.co/observatorios/ondiscapacidad/Paginas/Inicio.aspx>
7. Bidegain N, Calderón C. Los cuidados en América Latina y el Caribe: textos seleccionados 2007-2018. Páginas Selectas de la Cepal [Internet]. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), Naciones Unidas; 2018. Recuperado a partir de: <https://cdi.mecon.gob.ar/bases/docelec/az4275.pdf>
8. Bacca AL, Sabogal JE, Arrivillaga M. Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores: Colombia, 2013-2017. Hacia Promoc Salud [Internet]. 2020;25(1):29-43. doi: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2020.25.1.3>
9. Colombia, Senado de la República de Colombia. Proyecto de Ley 33 de 2009, por la cual se reconoce al Cuidador Familiar en casa para personas en estado de dependencia, se modifica parcialmente la Ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones [Internet]. Colombia; 2009. Recuperado a partir de: <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>
10. Colombia, Congreso de la República de Colombia. Ley 1413 de 2010, por medio de la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas [Internet]. Colombia; 2010. Recuperado a partir de: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=40764>
11. Colombia, Congreso de la República de Colombia. Ley 2297 de 2023 [Internet]. Colombia; 2023. Recuperado a partir de: <https://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=143777>
12. Martínez-Pizarro S. Síndrome del cuidador quemado. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2020;13(1):97-100. doi: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2020000100013

13. Quintero-Torres D. Diseño de un programa de intervención para promover el bienestar de cuidadoras(es) de personas con discapacidad participantes de la Fundación FANDIC en la ciudad de Bucaramanga, 2022 [Tesis de Maestría]. Bucaramanga: Universidad Autónoma de Bucaramanga; 2023. Recuperado a partir de: <https://repository.unab.edu.co/handle/20.500.12749/19619>
14. GTZ Cooperación Guatemala-Alemania. Metodología ZOPP. Planificación de Proyectos Orientada a Objetivos [Internet]. México: GTZ; 2026. Recuperado a partir de: <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx/jspui/bitstream/123456789/1278/1/Planificaci%C3%B3n%20de%20proyectos%20orientada%20a%20objetivos.pdf>
15. Álvarez-Escobar I. Organización Social de los cuidados a la luz del COVID-19. Un análisis para América Latina y el Caribe [Internet]. El Salvador: Oxfam; 2020. Recuperado a partir de: https://drive.google.com/file/d/1d03PM_pH57H4nWn838zBcesAM-BkmKU1/view
16. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal). Los cuidados en América Latina y el Caribe [Internet]. Santiago de Chile: Cepal; 2018. Recuperado a partir de: <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/06d5dc99-f7ad-47a8-9e5d-e3c22b549fac/content>
17. Organización Internacional del Trabajo (OIT). La OIT insta a que se adopten medidas urgentes para prevenir la inminente crisis mundial de los cuidados a la persona [Internet]. Ginebra: OIT; 2018. Recuperado a partir de: <https://www.ilo.org/es/resource/news/la-oit-insta-que-se-adopten-medidas-urgentes-para-prevenir-la-inminente>
18. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Segunda Ed. [Internet]. México: CNDH; 2020. Recuperado a partir de: <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>
19. Zunzunegui MV. Evolución de la discapacidad y la dependencia: una mirada internacional. Gac Sanit [Internet]. 2011;25(S):12-20. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.07.026>
20. Vaquiro-Rodríguez S, Stieповich-Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. Cienc Enferm [Internet]. 2010;16(2):9-16. doi: <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
21. Sánchez-Vinasco GI, Palacio-Valencia MC. Cuidado familiar, orden discursivo hegemónico y contrahegemónico. Latinoam Estud Fam [Internet]. 2013;5:29-45. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8737671>
22. Servicio Nacional de la Discapacidad. Feminización del cuidado y personas con discapacidad. Diagnóstico desde fuentes y registros administrativos [Internet]. Chile: Senadis; 2019. Recuperado a partir de: <https://www.senadis.gob.cl/descarga/i/6167>
23. Organización Internacional del Trabajo. ¿Qué son los roles de género? [Internet]. Ginebra: OIT; 2013. Recuperado a partir de: <https://www.oitcinterfor.org/en/p%C3%A1gina-libro/%C2%BFqu%C3%A9-son-roles-g%C3%A9nero>
24. Lázaro-Castellanos R, Zapata-Martelo E, Martínez-Corona B. Cambios en el trabajo productivo, reproductivo, las relaciones de poder y los modelos de género en mujeres jefas de hogar. Ra Ximhai [Internet]. 2007;3(3):649-91. doi: <https://doi.org/10.35197/rx.03.03.2007.11.rl>
25. Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe, Comisión Económica para América Latina y el Caribe [Internet]. Santiago de Chile: OIG-Cepal; 2026. Recuperado a partir de: <https://oig.cepal.org/>
26. ONU Mujeres. El progreso de las mujeres en América Latina y el Caribe 2017: transformar las economías para realizar los derechos. [Internet]. Panamá: ONU Mujeres; 2017. Recuperado a partir de: https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documents/Publicaciones/2017/07/UN16017_web.pdf
27. Vilches-Leiva C, Aracena-Ávila J, Canales-Canales C. Estrategias de prevención en cuidadores de pacientes con dependencia: revisión exploratoria. Rev Conflu [Internet]. 2021;4(1):71-7. doi: <https://doi.org/10.52611/confluencia.num1.2021.604>
28. ONU Mujeres. Mujeres y hombres: brechas de género en Colombia [Internet]. Colombia: ONU Mujeres; 2020. Recuperado a partir de: <https://colombia.unwomen.org/es/biblioteca/publicaciones/2020/11/mujeres-y-hombres-brechas-de-genero-en-colombia>