**PROYECTO DE LEY \_\_\_ DE 2018 CAMARA**

*“POR EL CUAL SE ADICIONA EL MARCO SANCIONATORIO DE LA LEY 1618 DE 2013 Y OTRAS DISPOSICIONES.”*

**EL CONGRESO DE COLOMBIA**

**DECRETA:**

**TITULO I.**

DISPOSICIONES GENERALES

**CAPITULO I.**

PRINCIPIOS

**ARTICULO 1. PRINCIPIOS.** Todas las autoridades y actores políticos deberán interpretar y aplicar las disposiciones a la luz de los principios consagrados en la Constitución Política.

1. **Inclusión social:** Es un proceso que asegura que todas las personas tengan las mismas oportunidades, y la posibilidad real y efectiva de acceder, participar, relacionarse y disfrutar de un bien, servicio o ambiente, junto con los demás ciudadanos, sin ninguna limitación o restricción por motivo de discapacidad, mediante acciones concretas que ayuden a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.
2. **Acceso y accesibilidad**: Condiciones y medidas pertinentes que deben cumplir las instalaciones y los servicios de información para adaptar el entorno, productos y servicios, así como los objetos, herramientas y utensilios, con el fin de asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, tanto en zonas urbanas como rurales. Las ayudas técnicas se harán con tecnología apropiada teniendo en cuenta estatura, tamaño, peso y necesidad de la persona.
3. **Enfoque diferencial**: Es la inclusión en las políticas públicas de medidas efectivas para asegurar que se adelanten acciones ajustadas a las características particulares de las personas o grupos poblacionales, tendientes a garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos acorde con necesidades de protección propias y específicas.
4. **Principio de igualdad**: Es el respeto que deben tener todos los connacionales por la igualdad de oportunidades ante todo el aspecto de la vida pública y privada, sin tener que mediar condición alguna inherente a su característica física.
5. **En virtud al principio de responsabilidad social:** se deberán promover los mecanismos que sean necesarios para generar un desarrollo sostenible en pro de la sociedad civil.

**TITULO II.**

DEL MARCO SANCIONATORIO DE LA LEY 1618 DE 2013

**ARTICULO 2.** Se adiciona a la Ley 1618 del 2013 el Titulo VI, que hace referencia al marco sancionatorio, y quedará de la siguiente manera:

TITULO VI

MARCO SANCIONATORIO

**ARTICULO 33.** Solicitudes, los ciudadanos podrán interponer por si mismos o en representación de un tercero interesado, solicitud motivada ante la entidad que esté incumpliendo lo establecido en los artículos 14, 15, 16, 17, 18 y 19 de la presente ley.

**ARTICULO 34**. Incumplimiento sobre el acceso y accesibilidad. Las entidades del orden nacional, departamental, distrital y local que no den cumplimiento a lo establecido en el artículo 14 de la presente ley, en un término de 60 días, contados a partir de la respuesta a la solicitud de que habla el artículo 33, tendrán una multa equivalente a 5 salarios mínimos legales vigentes.

**PARÁGRADO:** el pago de dicha multa será utilizado para la adecuación necesaria que requieran las personas con discapacidad para hacer pleno uso de sus derechos.

**ARTICULO 35.** Incumplimiento sobre el derecho al transporte. El prestador del servicio de transporte integrado masivo, que no cumpla con los requerimientos y adecuaciones mínimas consagradas en el artículo 15 de la presente ley, serán sancionados pecuniariamente con un monto relativamente equiparable al costo de la adecuación que debieron haber realizado.

**ARTIULO 36.** Incumplimiento sobre el derecho a la Información y comunicaciones. Las entidades encargadas de velar por este derecho consagrado en el artículo 16 de la presente ley, en cabeza de su principal representante, que no cumplan con los requerimientos que en el artículo se establecen, serán llamadas a rendir cuentas en audiencia pública frente a las veedurías ciudadanas, sin perjuicio de las competencias que le asisten a los organismos de control del Estado. No acudir a estas audiencias se considerará un desacato a la ley.

**ARTICULO 37.** Incumplimiento sobre el derecho a la cultura, la recreación y el deporte. Las entidades del orden nacional, departamental, distrital y local, deberán velar porque se cumpla lo establecido en los artículos 17 y 18 de la presente ley. El impedimento de acceso a los centros culturales y la no implementación de programas de inclusión equitativos, tendrá una multa equivalente a 15 salarios mínimos legales vigentes.

**TITULO III**

DE LOS CUIDADORES

**ARTICULO 3.** Se adiciona al artículo 7 de la ley 1618 de 2013 el siguiente parágrafo:

**PARAGRAFO:** las personas que tengan a su cuidado de manera certificada, personas con discapacidad múltiple, que requieran cuidados permanentes, se les otorgará por arreglo de la presente ley la condición de discapacidad relativa, para el goce de los derechos objeto de la presente ley.

**EXPOSICÍON DE MOTIVOS**

Colombia participó activamente en la Convención de Derechos Humanos de las personas con Discapacidad el 13 de diciembre del 2006 que solo entro en vigor el 3 de mayo del 2008 y se ratificó en 2011. Colombia aprobó la Convención mediante la ley 1346 del 2009 se expidió el Conpes social 166 del 2013 por el cual se da direccionamiento a todas las instituciones del Estado para que se desarrollen los proyectos necesarios que cubran las necesidades básicas de este sector vulnerable de la sociedad. Posteriormente se redacta y aprueba la ley 1618 en el año 2013 dando origen a la construcción de la política pública para el sector en mención, que fue realizada con la participación tanto de personas con discapacidad como de las organizaciones que representan, sus familias y los cuidadores.

 Colombia está avanzando en el registro y localización de las personas con discapacidad, sin embargo, subsisten enormes retos para que estas personas puedan ser identificadas no solo en sus características personales sino también en sus necesidades.

 Existen fuentes de información que dan cuenta de su ubicación, la primera es el censo en 2005 del Departamento Nacional de Estadística el cual es un censo general y que acoge todas las poblaciones habitantes del territorio nacional. Otra es el registro para la caracterización (RLCPD) actualmente liderado por el Ministerio de Salud y Protección Social, que es un registro específico de discapacidad con una cobertura nacional limitada, y otra es la Secretaria Distrital de integración social para registros de Bogotá en procesos de asistencia alimentaria y el IDPAC en Bogotá, para procesos de participación en redes.

 De acuerdo con el censo realizado en el 2005, en Colombia el 6,4% de la población tiene alguna discapacidad, es decir que para una población total estimada de 48 millones de habitantes en 2015 más de 3 millones de colombianos tendrían alguna discapacidad. Esta cifra corresponde a los estándares de medición de la discapacidad para América Latina propuestas por la CEPAL (Comisión Económica para América Latina); las organizaciones sociales locales y la misma Corte Constitucional Colombiana a través de los decretos 006 del 2009 y 173 del 2014 sobre desplazamiento forzado y discapacidad han reconocido, que dicha cifra presenta un sub registro y que la proporción de personas con discapacidad estaría cerca al porcentaje global fijado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 15 % de la población general o sea más de 1.000 millones de personas, podría ser inclusive superior, en este orden de ideas podría decirse que la población con discapacidad en el 2016 estaría alrededor de 7.2 millones de personas. El RCLPD, Registro Colombiano Localizado Personas con Discapacidad, incorpora al 2015 cerca de 1.1 millones de personas con discapacidad voluntaria y personalmente registradas, de las cuales el 50.5% eran mujeres mientras que el 49.3% eran hombres. Se afirma que el envejecimiento causa discapacidades y a ello debemos sumar sus cuidadores; por ello esta cifra se duplica y el impacto social crece en magnitud de dificultad financiera. (Concha, Fundación Saldarriaga; Correa Montoya, Lucas; Castro Martínez, Martha Catalina, 2016).

 En Bogotá, a través del proyecto 721 de la pasada administración en cabeza de la SDIS Secretaria Distrital de Integración Social, tuvo una cobertura promedio de 20.000 personas en todas las localidades atendiendo tan solo discapacidades cognitivas en niños. Tomando como referencia tan solo una de las 20 localidades de Bogotá, mencionaremos que en la localidad de San Cristóbal, se encuentra una alta concentración de la población de acuerdo al censo del Dane 2010, la población de tercera edad con discapacidad asciende a 13.932 identificados, de los cuales 6.290 son hombres y 7.642 son mujeres; por grupos de edad de 75 a 79 años hay 930 de las cuales 355 son hombres y 5757 mujeres; entre 80 a 84 años hay 565 de los cuales 222 son hombres y 343 mujeres; superiores a 85 años hay 427 de las cuales 146 son hombres y 281 mujeres. Estas cifras nos dan un estimado que por tercera edad la población de los cuidadores respectiva se duplica así: 13.932 personas con discapacidad por tercera edad más sus cuidadores son 27.864 personas con impacto en este tema. (Secretaria Distrital de Integración social, 2015)

 La prevalencia del tipo de discapacidad en la localidad de San Cristóbal está distribuida así:

 De acuerdo con las cifras del DANE 2010, en la localidad hay identificadas 32.387 personas en total con alguna discapacidad entre niños y adultos, de las cuales 14.116 son hombres y 18.271 mujeres. De la cifra anterior 1.786 están trabajando, realizando alguna actividad o son pensionados, entre los dos géneros 973 son hombres y 813 mujeres. (Secretaria Distrital de Salud, 2010), por lo cual los niveles socioeconómicos están demarcados por los estratos cero, uno y dos, viviendo en condiciones habitacionales no aptas resumiendo que el 5 % de esta población tiene propiedad raíz.

 Sin embargo, todas estas personas necesitan de un cuidador; que se define como la persona que tiene un vínculo de parentesco o amistad con la persona en condición de discapacidad, requiriendo este cuidador de disponer las 24 horas del día para el cuidado, acompañamiento en caso de hospitalización, curaciones, salidas al médico e inclusive toda gestión de legalización de procedimientos, participa activamente en las decisiones que se tomen sobre el paciente y supervisa y apoya la realización de las necesidades fisiológicas básicas.

 En consecuencia, el cuidador o cuidadora, se ve afectado en sus procesos laborales y psicosociales, ya que no duerme bien, no come bien, desarrolla estrés diariamente desencadenando enfermedades psicosomáticas por la tarea que asume de manera voluntaria, encontrando la mayoría sin apoyo familiar. Así pues, se asume que no existe una política pública de apoyo para los cuidadores, aunque desde la SDIS Secretaria Distrital de Integración Social en Bogotá, se les ha prestado los servicios de comedor comunitario, bono asistencial y ayuda psicológica, esta política asistencialista de igual forma ocasiona que no deseen emplearse o estén detenidos los procesos productivos en ellos. De igual manera, estos cuidadores, al no poder manejar su tiempo para establecerse laboralmente, se ven limitados por situaciones tales como: impedimento de financiación por parte de las Entidades Bancarias, no tienen vida crediticia, no tienen respaldos financieros, los pocos que tienen un crédito son reportados a Data crédito, Falta de formación académica pertinente a la competencia a desarrollar.

Frente a este panorama, vemos situaciones muy fuertes en sus procesos de vida que están ocasionando un problema de salud pública, porque el cuidador que no es asistido y respaldado terminará enfermo por el estrés generado.

La labor del cuidado en un 80 % es llevado a cabo por la mujeres o por el rol que desempeñan en sus hogares de dedicación, responsabilidad y compromiso asumen una tarea que tienen entendido es inherente a su actividad como esposas, madres, hermanas, hijas, primas tías abuelas. Esta labor es llevada a cabo ya sea por lazos filiales, sentimentales o por la necesidad económica al no tener la posibilidad de pagar una enfermera. Esta situación conlleva que las y los cuidadores dejen sus propios proyectos de vida a un lado para emprender la tarea sin reconocimiento tanto por parte de sus propias familias así como por el estado, por lo tanto están desprotegidos.

 “La superación de toda forma de discriminación contribuye de manera decisiva al desarrollo de un país”. (Conpes 161), El primer objetivo del milenio es la erradicación de la pobreza extrema y tenemos un foco de pobreza en las familias de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que la pcd no trabaja, ya sea por el tipo de discapacidad que maneja o por la falta de preparación académica para acceder a una mejor oportunidad laboral, es más evidente en estratos psicosocial 0, 1, 2 y 3 las pcd, y los cuidadores por su tarea de acompañamiento ya sea permanente o de mediano plazo. Es para los cuidadores una situación muy difícil tanto emocional como económica, su salud mental se ve afectada por las situaciones cotidianas de lidia con el paciente, ya sea un padre o madre su edad avanzada, o una esposa o esposo por las necesidades que atiende, o en el caso de los padres cuidadores, la situación de impotencia para solucionar la situación del cuidado es tan difícil y tan incomprendida que ellos mismos argumentan en muchos casos no saber que tienen también derechos adquiridos.

 A futuro tenemos un problema de salud pública con los cuidadores, teniendo en cuenta que muchos de ellos no pueden trabajar y, por supuesto, no tienen seguridad social y menos una pensión de vejez. Si se llegara a presentar una enfermedad en el tiempo por causa del cuidado, por ejemplo desviaciones de columna, por cargar a sus pacientes, hernias, espasmos musculares, una caída etc., o en el tema mental, por razones del nivel de stress continuo, no existe una política orientada a respaldar todas sus necesidades. Y la pregunta que nos hacemos, “¿Quién cuidara al cuidador?”. La calidad de vida de los cuidadores se ve disminuida, pues no pueden continuar estudiando por el cuidado y el tiempo que se dedica a esta tarea, o no pueden trabajar de manera regular por el cuidado; muchos de los que tenían trabajo regular se ven obligados a dejarlo por los continuos permisos de acompañamiento ya sea clínico hospitalario o intra hospitalario, sin contar con los cuidados cotidianos de los pacientes que dependiendo del tipo de discapacidad que manejan algunos son funcionales e independientes y otros absolutamente dependientes. Emprender negocios en pequeñas unidades productivas no es fácil para ellos, se necesita preparación y capitales semillas de inversión que no existen por falta de acompañamiento del Estado. Lamentablemente no tienen accesos financieros, y si los tienen se dificultan por la reinversión de los recursos en los procesos médicos o en los procesos de compra de insumos hospitalarios y los demás temas inherentes necesarios para el cuidado: ahí es donde falla todo el sistema económico de un hogar. No se puede realizar una planeación adecuada de los proyectos de vida cuando están supeditados a formas de violencia financiera muda como los mencionados.

 Con respecto al mal trato que sufren los cuidadores, ya sea por violencia física por parte de sus pacientes, o emocional por el entorno psicosocial en el que se desarrollan, los rechazos y el aislamiento genera cambios comportamentales en ellos, sus actitudes y la forma de afrontamiento frente a sus crisis personales o frente a las crisis de sus pacientes, genera un retraso en el desarrollo y ciclo de vida de estos cuidadores. Y cómo podríamos hablar de familias en desarrollo próspero cuando faltan las necesidades básicas. La garantía de un techo seguro, de alimentación adecuada, del derecho a tener momentos de esparcimiento, la facilidad económica para esos espacios, o como la necesidad de vestido y los cubrimientos de salud, tienen costos, y ¿de dónde separaran el recurso los cuidadores si no tienen ingresos económicos? La respuesta está en la vida informal. Si se generan espacios productivos para el autosostenimiento para cubrir todo lo mencionado. Por tanto, es necesario diseñar una política pública para el cuidador, que a partir de ella entren a un sistema de registro y cubrimientos sin caer en paternalismo estatal que tan solo ocasiona otro problema “el asistencialismo”; pero si se diseña una política orientada a la productividad y al emprendimiento y al respaldo de manera cíclica y rotativa del Estado, ya sea con el reconocimiento económico por su trabajo como toda una política de apoyo adecuado enfocado a la capacitación continua mejorando las competencias, como las facilidades en el acceso financiero para los futuros emprendimientos. El derecho tener espacios de esparcimiento y el derecho a tener un reemplazo del cuidado. En resumen a tener garantías estatales de protección y atención por la labor que desarrollan en forma invisibilizada y no contar con la garantía de sus derechos como ciudadanos.

Atentamente,

**JUAN CARLOS WILLS OSPINA**

Representante a la Cámara por Bogotá, por el Partido Conservador Colombia.