**Bogotá D.C, 20 de julio de 2020**

Doctor:

**Jorge Humberto Mantilla Serrano**

Secretario General

Cámara de Representantes

Capitolio Nacional

Ciudad

Asunto: Radicación Proyecto de ley **“Por medio del cual se establecen medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y, generación ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones**

Apreciado Secretario:

Atendiendo a lo estipulado en los artículos 139 y 140 de la Ley 5 de 1992 presento a consideración del Congreso de la República el presente Proyecto de Ley tiene por objeto ¨establecer medidas eficaces y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones¨, proyecto que cumple las disposiciones correspondientes a la iniciativa legislativa y demás consagradas en la constitución y la citada ley.

Agradezco surtir el trámite legislativo previsto en el artículo 144 de la Ley 5 de 1992.

Cordial Saludo,

**OSCAR LEONARDO VILLAMIZAR MENESES**

Representante a la Cámara por Santander

Partido Centro Democrático

**PROYECTO DE LEY No. \_\_\_\_\_\_\_\_ DE 2020 CÁMARA**

**“POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS EFECTIVAS Y OPORTUNAS EN MATERIA DE FORMACIÓN, ATENCIÓN EN SALUD FÍSICA Y MENTAL Y, GENERACIÓN INGRESOS A LOS CUIDADORES FAMILIARES E INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACION DE DEPENDENCIA FUNCIONALY SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES¨**

**El Congreso de Colombia,**

**DECRETA:**

**ARTÍCULO 1. OBJETO.** La presente ley tiene por objeto ¨establecer medidas efectivas y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y, generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones¨

**ARTÍCULO 2. ÁMBITO DE APLICACIÓN.** Los principios y disposiciones contenidas en la presente ley son aplicables a:

1. Personas de la población en general susceptibles de ser cuidadores de otras personas con discapacidad en situación de dependencia funcional (que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria) y que requieren el apoyo de un tercero para la realización de su voluntad y decisiones.
2. Profesionales de la salud: médicos y enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y demás profesionales que intervengan en el proceso de atención integral, seguimiento y rehabilitación de personas con discapacidad.
3. Las Autoridades Nacionales, Departamentales, Distritales y Municipales y organizaciones de la sociedad civil que adoptarán lo pertinente para dar cumplimiento a lo ordenado en la ley.

**ARTÍCULO 3. REGLA DE INTERPRETACIÓN Y APLICACIÓN.** Enla interpretación y aplicación de la presente ley son principios y normas rectoras aquellas contenidas en la Constitución Política, el bloque de constitucionalidad, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 principalmente en la aplicación de los principios establecidos en las convenciones ratificadas sobre derechos humanos, por lo tanto, los derechos y garantías contenidos en tales normas orientan y guían la aplicación prevalente de las disposiciones contenidas en esta Ley.

**ARTÍCULO 4. DEFINICIONES.** Para la aplicación de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones:

1. **Personas con discapacidad:** Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
2. **Cuidador.** ‘’Es aquella persona que asiste o cuida a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria’’ (ministerio de salud, 2016).
3. Tipos de cuidadores:

**Persona cuidadora familiar**. **La LEY 33 de 2009 define al cuidador ¨familiar como** *“el cuidador familiar será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente”.*

**Persona Cuidadora Informal**: “Es aquella persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, puede ser una labor remunerada o no”.

**Persona Cuidadora formal**: “Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado.’’

(Ministerio de salud, 2016).

1. **Economía del Cuidado:** Hace referencia al trabajo no remunerado que se realiza en el hogar, relacionado con mantenimiento de la vivienda, los cuidados a otras personas del hogar o la comunidad y el mantenimiento de la fuerza de trabajo remunerado. Esta categoría de trabajo es de fundamental importancia económica en una sociedad.

**ARTICULO 5. PROGRAMA NACIONAL DE ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN PARA CUIDADORES FAMILIARES E INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL, CON ENFOQUE DE GÉNERO.** Impleméntese el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcionalcon enfoque de género y diferencial a cargo del Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Alta consejería para la Equidad de la Mujer, Servicio Nacional de Aprendizaje SENA, DANE, Universidades Públicas, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, el cual será de carácter obligatorio.

El objetivo de la orientación y formación a cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcionales brindar herramientas que permitan enfrentar desde el punto de vista social, clínico, económico y emocional este rol y que a su vez requieren el apoyo de un tercero para la realización de su voluntad y decisiones, con el fin de disminuir la vulnerabilidad tanto del cuidador de la persona con discapacidad como de su familia.

**El programa incluirá por lo menos las siguientes medidas:**

* 1. Se realizará focalización, caracterización y localización poblacional de los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional, que incluirá un estudio sociofamiliar el cual permita identificar a personas con alto grado de vulnerabilidad, análisis de la situación del goce de derechos, y, de aquellas personas con discapacidad cuyos padres o familiares cuidadores han fallecido.
	2. Se diseñará un sistema unificado y actualizado de registro y consolidación de la información que será publicado anualmente por parte del DANE.
	3. Los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad que hayan sido plenamente caracterizados en situación de vulnerabilidad y que no posean ingresos tendrán prioridad para acceder a los subsidios y beneficios de los diferentes programas que dentro de las políticas públicas ha diseñado el Gobierno Nacional.
	4. Las familias priorizadas por el programa accederán al 20% de los proyectos productivos financiados y cofinanciados por el Gobierno Nacional y los entes territoriales. De igual forma las ideas de negocio y/o proyectos de innovación del cuidador de persona con discapacidad en situación de dependencia funcional, serán priorizadas por el Fondo Emprender a través del capital semilla y, el programa Innpulsa del Gobierno Nacional. En todo caso se les tendrá en cuenta sus intereses y habilidades previas que permitan garantizar la sostenibilidad del proyecto.
	5. Se identificará a las personas con discapacidad con menor grado de dependencia funcional para promover que vivan de manera independiente y, cuenten con los apoyos que requieran para llevar a cabo su proyecto de vida y, puedan ser incluidos en la comunidad. Para esto se debe garantizar la provisión de servicios de asistencia personal y cuidado en aquellos casos que lo requieran, asegurando la inclusión social.
	6. Se elaborará un diagnóstico psicosocial con miras a fortalecer y potencializar hogares protectores y el autocuidado. Se realizará apoyo y, acompañamiento con enfoque diferencial, con el fin de conocer las necesidades del cuidador, sus sentimientos, su situación laboral, sus relaciones con la familia y el entorno.
	7. Se brindará formación para el trabajo por competencias a los cuidadores de personas con discapacidad que promueva el reconocimiento de aprendizajes y el desarrollo personal y profesional, que profundice sobre temas como: educar para dignificar, pensar la discapacidad desde el enfoque pedagógico de las capacidades, pedagogía crítica en el marco del trabajo comunitario, procesos comunicativos y liderazgo, gestión y financiación de proyectos de desarrollo entre otros. La formación incluirá el fortalecimiento personal, familiar y productivo al familiar cuidador. Se debe procurar la integralidad en lo físico y lo mental, la participación social y autonomía de los cuidadores, el fortalecimiento de las relaciones interpersonales y la necesidad de gobernar su propia vida.
	8. El programa debe garantizar una generación de ingresos a los cuidadores de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional para que sean autos sostenibles, ésta será de forma completa e integral: protección económica en la vejez, pérdida de capacidad laboral y mayores apoyos para lograr la estabilidad.
	9. Se incorporará el enfoque de interseccionalidad que permita entender y abordar la discapacidad en su relación con otros factores como la edad, el envejecimiento, el sexo, el género, la diversidad sexual y la adscripción étnica, entre otros. De igual forma, se incluirá la transversalización de la discapacidad en todas las políticas intersectoriales y poblacionales que permitan ampliar el espectro de acción tales como la de víctimas, vivienda, educación, juventud, género y primera infancia entre otras.

**PARAGRAFO 1:** Será obligatorio que en todos los Centros de Formación del SENA del país y, con la participación de las organizaciones de la sociedad civil, se estructure en diversos niveles de complejidad y, en el Marco Nacional de Cualificaciones, el presente programa de formación para el trabajo por competencias para cuidadores de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional, el cual debe contener un protocolo de habilidades sociales y productivas del país, así como de conocimientos. En aquellos Municipios donde no haya Centros de Formación del SENA, las alcaldías municipales podrán celebrar convenios con entidades que brindan capacitación en emprendimiento y, buenas prácticas financieras a estas personas.

**PARAGRAFO 2:** La Unidad Administrativa Especial del Servicio Público de Empleo, definirá el mecanismo de la colocación de empleo para los cuidadores de personas con discapacidad y fijará las reglas, priorizando el teletrabajo con el fin de contribuir al acceso del trabajo formal.

**PARAGRAFO 3:** Las Empresas Promotoras de Salud (EPS) y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) Publicas Privadas deberán priorizar en su proceso de vinculación, a las personas cuidadoras, certificadas en competencias en el cuidado formal, e informal de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional para que realicen el trabajo de cuidador., incorporando el teletrabajo dentro de los procesos de vinculación.

**PARAGRAFO 4:** El Departamento Nacional de Estadística DANE, realizará el censo o instrumento que este defina; en un plazo no mayor a 6 meses, dados a partir de la promulgación de la presente ley.

**ARTICULO 6. INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL.** El Ministerio de Salud dentro de los cinco (5) meses siguientes a la promulgación de la presente Ley, diseñará un instrumento de medición de dependencia funcional **(baremo**) con una estructura y componentes que permitan identificar las personas que son altamente dependientes, el grado de dependencia, el tipo de apoyo requerido y la carga laboral del cuidador; así como las recomendaciones de criterios y técnicas de valoración de la dependencia funcional.

**ARTICULO 7. AJUSTES RAZONABLES AL PROGRAMA:** El Ministerio de Educación, así como el Servicio Nacional de Aprendizaje SENA, las universidades públicas, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF y las demás instituciones que oferten el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional ; deberán garantizar todos los ajustes razonables, tanto pedagógicos como comunicativos que permitan que los cuidadores, participen en este programa en equidad de oportunidades.

**ARTICULO 8. GARANTÍAS DE PRESTACIÓN DE SERVICIO EN LOS PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO OPORTUNO.**

Para garantizar la atención oportuna en la prevención y tratamiento de la enfermedad física y mental, las Empresas Promotoras de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado, los regímenes de excepción y los entes territoriales deberán:

1. Garantizar que los cuidadores de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional accedan oportunamente a los servicios de salud, a recibir atención psicosocial a través de Rutas de Atención (RIA) en el marco del Modelo de Atención Integral Territorial (MAITE) o el que haga sus veces a fin de evitar factores de riesgo físicos y psicosociales por el trabajo que realizan, los cuales demandan capacidades físicas y emocionales todo el tiempo.
2. Eliminar la fragmentación de los servicios, la dispersión terapéutica, así como las barreras administrativas que les impiden el acceso a los servicios de salud física y mental.
3. Simplificar los trámites administrativos para los cuidadores y sus familias.

**ARTÍCULO 9. Inspección, Vigilancia y Control.** Las funciones de Inspección, Vigilancia y Control de las disposiciones contenidas en la presente ley, estarán a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud y de las autoridades territoriales según las normas vigentes quienes garantizarán el cumplimiento de las mismas.

Así mismo, la Superintendencia Nacional de Salud velará por el cumplimiento de lo ordenado en la presente ley.

**ARTÍCULO 10. Sanciones.** Las sanciones al incumplimiento a las órdenes adoptadas en la presente Ley serán impuestas por la Superintendencia Nacional de Salud aplicando integralmente el procedimiento y sanciones previstas en la Ley 1438 de 2011 y en la Ley 1949 de 2019.

**ARTÍCULO 11. Vigencia.** La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

Del honorable Congresista,

**OSCAR LEONARDO VILLAMIZAR MENESES**

Representante a la Cámara por Santander

Partido Centro Democrático

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

PROYECTO DE LEY No. \_\_\_\_\_\_\_\_ DE 2020

**“POR MEDIO DE LA CUAL ESTABLECEN MEDIDAS EFICACES y oportunas en materia de FORMACIÓN ATENCIÓN EN SALUD FÍSICA Y MENTAL Y, GENERACIÓN INGRESOS A LOS CUIDADORES FAMILIARES E INFORMALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SITUACION DE DEPENDENCIA FUNCIONAL Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES¨**

**I.OBJETO**

La presente ley tiene por objeto establecer medidas eficaces y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y generación ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones¨

**II. MARCO JURIDICO**

En el plano internacional **la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad** en su artículo 1, preceptúa *“La Convención pretende alcanzar un objetivo concreto: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.”*

Partiendo del objeto de esta convención puede plantearse que, si se busca el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad y garantizar el desarrollo de las libertades fundamentales de estas, se debe también proteger a los cuidadores, dado que son estos quienes acompañan permanentemente a gran cantidad de la población con discapacidad, y no pueden plantearse escenarios de protección y dignificación sin incluir al cuidador como figura central de la vida de la persona con discapacidad.

De igual forma el artículo 19 de la citada convención, preceptúa ¨ *Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta”*

Aquí se reconoce que la labor de la persona que asiste es la de “facilitar la existencia y la inclusión en la comunidad”, el cuidador tiene como trabajo estos dos puntos y aquí radica su importancia.

Con respecto al artículo 28 se preceptúa *Los Estados Partes deben asegurar que las personas con discapacidad y sus familias tengan acceso a alimentos, vivienda, vestido y agua potable; que las personas con discapacidad tengan acceso en condiciones de igualdad a la red pública de protección social, es decir, a vivienda pública, beneficios de jubilación, programas de protección social y de reducción de la pobreza, y que las personas con discapacidad y sus familias que vivan en situaciones de pobreza tengan acceso a la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad*.”

Teniendo en cuenta que un gran porcentaje de los cuidadores es familiar cercano de la persona con discapacidad este artículo de la convención puede brindar un marco de protección del núcleo familiar que reconozca la necesidad de brindar asistencia a estos en lo referente a las condiciones socioeconómicas para evitar procesos de precarización de las condiciones de vida.

De igual forma, la **Declaración universal de los derechos humanos** en su artículo 25 preceptúa que: ¨ Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad¨

Partiendo del reconocimiento de la necesidad de protección especial para las personas en situación de discapacidad se puede argumentar que esta protección debe reconocer a su núcleo familiar, y sobre todo al cuidador. En muchos casos los cuidadores no tienen un ingreso fijo dado su ardua labor, en estos casos los medios para una subsistencia digna deben ser garantizados.

Descendiendo al ámbito de la **Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad** por la cual se **adopta** las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. ¨

La Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad especifica que uno de sus objetivos es generar la plena integración en la sociedad de la población con discapacidad, como ya se argumentó anteriormente una de las labores del cuidador es esta, por tal razón para garantizar la integración social deben ofrecerse garantías a las personas que la propician y trabajan día tras día para ello.

En el plano constitucional **el artículo 13 establece que** El Estado protegerá especialmente a aquellas personas que, por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan¨. De igual forma **el artículo 43 de la Constitución Política** preceptúa que: “La mujer y el hombre tienen iguales derechos y oportunidades. La mujer no podrá ser sometida a ninguna clase de discriminación. Durante el embarazo y después del parto gozará de especial asistencia y protección del Estado, y recibirá de éste subsidio alimentario si entonces estuviere desempleada o desamparada. El Estado apoyará de manera especial a la mujer cabeza de familia.” A partir de esta cláusula superior las mujeres -principales destinatarias del presente proyecto de ley son consideradas como sujetos de especial protección constitucional lo que se traduce en “La mujer es un sujeto de especial protección, de protección reforzada, al interior de nuestro Cuerpo normativo constitucional. En consecuencia, no se encuentra en la misma situación constitucional que el hombre, que, si bien es un sujeto de protección constitucional, su protección no es especial ni reforzada. Para garantizar y de manera reforzada, la gran cantidad de derechos en cabeza de la mujer , la misma Constitución y la jurisprudencia constitucional han determinado el uso de acciones afirmativas en cabeza del Estado y todos sus poderes públicos , con el único fin de hacer efectivo y real el derecho de igualdad.”[[1]](#footnote-1)

De otra parte, el **Artículo 47** de la carta estatuye *que ¨El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran¨*

En el plano legal existe un conjunto normativo que tiene por objeto consagrar normas que garantizan el derecho a la salud, en ese acumulado se deben considerar, entre otras, la ley estatutaria en salud **1751 de 2015** que desarrolla el derecho fundamental a las Salud en los siguientes términos:

*“Comprende el acceso a los servicios de salud de manera oportuna, eficaz y con calidad para la preservación, el mejoramiento y la promoción de la salud. El Estado adoptará políticas para asegurar la igualdad de trato y oportunidades en el acceso a las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas. De conformidad con el artículo 49 de la Constitución Política, su prestación como servicio público esencial obligatorio, se ejecuta bajo la indelegable dirección, supervisión, organización, regulación, coordinación y control del Estado”[[2]](#footnote-2).*

De igual modo, la Ley Estatutaria estipula como obligaciones para respetar, proteger y garantizar el goce efectivo del derecho fundamental de la salud, entre otras, las siguientes:

1. Formular y adoptar políticas de salud dirigidas a garantizar el goce efectivo del derecho en igualdad de trato y oportunidades para toda la población, asegurando para ello la coordinación armónica de las acciones de todos los agentes del Sistema.
2. Formular y adoptar políticas que propendan por la promoción de la salud, prevención y atención de la enfermedad y rehabilitación de sus secuelas, mediante acciones colectivas e individuales.
3. Establecer mecanismos para evitar la violación del derecho fundamental a la salud y determinar su régimen sancionatorio.

1. Velar por el cumplimiento de los principios del derecho fundamental a la salud en todo el territorio nacional, según las necesidades de salud de la población.

Artículo 11: La atención de niños, niñas y adolescentes, mujeres en estado de embarazo, desplazados, víctimas de violencia y del conflicto armado, la población adulta mayor, personas que sufren de enfermedades huérfanas y personas en condición de discapacidad, gozarán de especial protección por parte del Estado. Su atención en salud no estará limitada por ningún tipo de restricción administrativa o económica. Las instituciones que hagan parte del sector salud deberán definir procesos de atención intersectoriales e interdisciplinarios que le garanticen las mejores condiciones de atención.

Aquí se determina quienes serán considerados como sujetos de especial protección, y se plantea que no se impondrán trabas en el servicio de salud para que sean tratados y sus condiciones puedan mejorar. Ahora bien, una atención integral debe partir por reconocer que la atención requiere obligatoriamente de los cuidadores para alcanzar estos objetivos.

Otro aspecto de la atención integral de este tipo de personas se encuentra en la La **ley 33 de 2009** en Colombia reconoció la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro.

*“el cuidador familiar será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente”.*

De igual forma **Ley 1616 de 2013** ¨ *Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones ¨* como quiera que define la salud mental como un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad.

La Salud Mental es de interés y prioridad nacional para la República de Colombia, es un derecho fundamental, es tema prioritario de salud pública, es un bien de interés público y es componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de colombianos y colombianas.

Gran parte de los trastornos que afectan a los cuidadores son emocionales y psicológicos, la carga que impone el cuidar de una persona en situación de discapacidad es muy alta y lleva al detrimento de la salud mental de las personas. Al ser este tema de prioridad nacional deben crearse leyes y planes que garanticen que los cuidadores conserven su salud mental para que sigan llevando acabo su importante e irremplazable labor.

Dicho sea de paso, el proyecto de ley también encuentra sustento legal en la **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*¨ cuyo Artículo 3 considera actividades de trabajo de hogar y de cuidado No Remunerado, entre otras, el cuidado de ancianos y enfermos.

La labor del cuidador está enmarcada en la economía del cuidado, y si se tiene en cuenta que en esta ley se argumenta que es de “fundamental importancia económica” se puede establecer que la figura de cuidador requiere de protección y fomento.

En esta línea, la ley **1618 de 2013** ¨*Por medio la cual* *se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*”, ordena el ´Acompañamiento a las familias¨. Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) integrando a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana, en especial a las familias de bajos recursos, y a las familias de las personas con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad, en concordancia con el artículo 23 **de Ley 1346 de 2009**, para lo cual se adoptarán las siguientes medidas:”

3. “El Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), o el ente que haga sus veces, deberá establecer programas de apoyo y formación a los cuidadores, relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA y demás instancias que integran el sistema nacional de discapacidad.”

4. “Implementar estrategias de apoyo y fortalecimiento a familias y cuidadores con y en situación de discapacidad para su adecuada atención, promoviendo el desarrollo de programas y espacios de atención para las personas que asumen este compromiso.”

De igual forma esta Ley ordena el derecho al trabajo. c) Desarrollar planes y programas de inclusión laboral y generación de ingresos flexibles para las personas que, por su discapacidad severa o discapacidad múltiple, no puedan ser fácilmente incluidos por el mercado laboral, o vinculados en sistemas de producción rentables o empleos regulares. Para el efecto, deberá fijar estrategias protegidas o asistidas de generación de ingresos o empleo que garanticen en cualquiera de las formas ingresos dignos y en las condiciones de seguridad social que correspondan, y permitiendo a sus cuidadoras y cuidadores, y sus familias, las posibilidades de intervenir en estos procesos

Esta ley es de fundamental importancia para comenzar a pensar en la construcción de un marco normativo integral de protección del cuidador de personas en discapacidad como núcleo del proceso de integración a la sociedad y de atención de esta población que requiere una protección especial. Esta ley presenta herramientas para consolidar una ruta para la generación de proyectos económicos que mejoren las condiciones de vida de los cuidadores y sus familias.

Mientras que la **ley 1145 de 2007** Busca” impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.”

Esta ley hace énfasis en los procesos de participación de las personas con discapacidad, al respecto se establece que deben garantizarse derechos correspondientes a la posibilidad de participar en la toma de decisiones, la planificación, la ejecución y el control de los temas que afectan sus vidas. Bajo esta línea de pensamiento puede argumentarse que se debe cobijar al cuidador en estas dinámicas ya que como se ha establecido la forma en que muchas de las personas con discapacidad participan y se articulan con la sociedad es mediante sus cuidadores.

Por su parte, la **Ley estatutaria 1618 de 2013,** ‘‘por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad’’. La presente ley estatutaria plantea en su objeto que por medio de esta se busca ‘‘garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009’’

En el plano jurisprudencial la **Sentencia T-933 de 2013,** con respecto a la población con discapacidad y el acceso al sistema de salud se plantea que:

 “*En virtud del principio de dignidad humana, el derecho a la salud (i) no se limita al bienestar físico sino también al bienestar mental, social y emocional; (ii) es un derecho fundamental que permite la realización de otras garantías superiores como también el desarrollo integral del ser humano; y específicamente (iii) frente a la población con discapacidad el contenido del derecho al goce del más alto nivel posible de salud incluye la rehabilitación, cuyo fin es lograr la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todas las áreas de la vida de este grupo.”*

Por otro lado, la **Sentencia T-154/14**. Sobre la naturaleza de la labor de cuidador se indica que “(…) el servicio de cuidador permanente o principal no es una prestación calificada que atienda directamente al restablecimiento de la salud, motivo por el cual, en principio, no tendría que ser asumida por el sistema de salud, y segundo, en concordancia con lo anterior, dicho servicio responde simplemente al principio de solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho y que impone al poder público y a los particulares determinados deberes fundamentales con el fin de lograr una armonización de los derechos”.

Por tanto, los cuidadores no hacen parte del Plan de Beneficios en Salud (PBS), no son una actividad de enfermería en el marco normativo (aunque la profesión si dedica sus esfuerzos en el entrenar a cuidadores) y tampoco debe confundirse con la atención de pacientes en casa (una cosa es el cuidador y otra la enfermería domiciliaria).

De igual forma la **Sentencia T-096 del 2016** argumenta con respecto a la labor de cuidador: “El servicio de cuidador está expresamente excluido del P.O.S., conforme la Resolución 5521 de 2013, que en su artículo 29 indica que la atención domiciliaria no abarca recursos humanos con finalidad de asistencia o protección social, como es el caso de cuidadores”

De igual forma la **Resolución 005928 de 2016** ‘‘por la cual se establecen los requisitos para el reconocimiento y pago de servicios de cuidador ordenado por fallo de tutela a las entidades recobrantes, como un servicio excepcional financiado con cargo a los recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud’’. La mencionada resolución sostiene en su objeto que mediante esta busca ‘‘establecer los requisitos específicos adicionales a los ya previstos en las Resoluciones 5395 de 2013 y 3951 de 2016, según corresponda, para el reconocimiento y pago a partir del 1 de diciembre de 2016, de los servicios de cuidador ordenados mediante fallo de tutela a las entidades recobrantes a través del mecanismo de cobro/recobro ante el Fondo de Solidaridad y Garantía — FOSYGA o quien haga sus veces’’. En el artículo 3 por su parte define al cuidador como ‘‘aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC por estar incluidos en el Plan de beneficios en salud cubierto por la UPC´´.

La **Resolución 0000113 de 2020,** ‘‘por la cual se implementa la certificación de discapacidad y el registro de localización y caracterización de personas con discapacidad’’, sustenta en su objeto ‘‘por medio de la presente resolución se implementa la certificación de discapacidad y registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad –RLCPD-, como mecanismo para certificar, localizar y caracterizar a las personas con discapacidad y se adopta el anexo técnico denominado (Manual Técnico de certificación y registro de discapacidad)que hace parte integral de este acto administrativo’’. La anterior resolución la cual deroga la **Resolución 00583 de 2018,** modificada por la **Resolución 246 de 2019.**

Con respecto a la política pública que atiende las necesidades los cuidadores en nuestro país a continuación se presentan decretos que reglamentan estas políticas en distintas ciudades.

El **DECRETO 470 DE 2007,"Por el cual se adopta la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital” Indica** que la política pública de discapacidad en Bogotá reconoce la necesidad de incluir a los cuidadores en la planeación de una atención integral a las diferentes necesidades de las personas con discapacidad.

“ARTÍCULO 4°. SOBRE LOS REFERENTES CONCEPTUALES. Los referentes de la Política Pública de Discapacidad para el Distrito Capital PPDD, se orientan hacia la búsqueda del desarrollo humano, social y sostenible de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores. “

Sobre el desarrollo humano la política pública busca que las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores puedan

“1. Disfrutar de una vida prolongada y saludable. 2. Adquirir los conocimientos que le permitan apropiar el acumulado de la cultura. 3. Participar de las decisiones sobre el destino de su comunidad. 4. Estar despojada del miedo a la violencia. 5. Contar con ingresos suficientes para solventar un nivel de vida digno”.

En el artículo 5 en relación al enfoque de derechos de la política pública se argumenta “para que este sea efectivo deben garantizarse acciones de promoción y prevención en tres niveles. a. Titularidad, supone los niveles de conocimiento, exigencia y responsabilidad b. Garantía, relacionada primero con la equidad, en tanto que el enfoque debe pedir más a quienes pueden dar más y debe dar más a quienes más necesitan. Se deben garantizar también las condiciones tanto materiales como sociales y afectivas, de tal manera que las acciones de garantía atiendan a los intereses de las personas. c. Restitución, relacionada con el reparo del daño, modificando las condiciones que originan el daño y garantizando los medios necesarios para que el perjuicio no se expanda, por ejemplo, de las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores.”

En el artículo 6°. Que habla acerca de los principios se hace referencia al principio de autonomía y la importancia de este en una política pública que atienda las necesidades de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores.

“Autonomía: es la capacidad para tomar decisiones libres, y con ellas poder responder y satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores dentro de un marco funcional, social y político. Así, a todas las personas con discapacidad y sus familias se les debe reconocer y garantizar el libre ejercicio de formular y concretar sus proyectos personales, familiares y colectivos.”

Por otro lado, se plantea la necesidad de “Garantizar mecanismos de acceso y cobertura para las personas con discapacidad, sus familias y sus cuidadoras y cuidadores más pobres (igual o inferior al nivel tres del SISBEN) mediante el amparo reforzado, independiente del régimen de seguridad social en salud en el que se encuentren, garantizando así la igualdad de oportunidades en la prestación de servicios y de derecho a la salud. “

Ahora bien, en el Artículo 28 se hace referencia a las facilidades y ayudas en materia de movilidad para las personas con discapacidad y sus cuidadores, al respecto el decreto indica que “Distrito Capital adoptará medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad sus cuidadoras y cuidadores, gocen de movilidad libre y personal con la mayor independencia y autonomía posible. a. Facilitar la movilidad de las personas con discapacidad y sus cuidadores y cuidadoras en la forma y en el momento que lo requieran o necesiten a un costo más bajo que la tarifa oficial establecida.”

Para el caso de Medellín, **Acuerdo 27 DE 2015 “Por medio del cual se establece una Política Pública para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de Redes Barriales de Cuidado en el Municipio de Medellín”**

ElArtículo 6º plantea sobre la capacitación técnica para cuidadores “la Administración Municipal garantizará a través de la Secretaría de Inclusión Social y Familia, en corresponsabilidad de la Secretaría de Salud, que las personas cuidadoras familiares y voluntarias reciban capacitación técnica y especializada gratuita en manejo específico de cuidados en el hogar y asesoría periódica para garantizar la atención integral y acceso a los programas creados en el Municipio dirigidos a las personas con discapacidad o con dependencia de cuidado.”

Con respecto al servicio de salud el Artículo 7º indica que “para garantizar el acceso a los servicios de salud del cuidador o de la persona dependiente del cuidado, se establecerán prioridades en los sistemas de Salud del Municipio para garantizar la atención.”

Mientras que el artículo 12 indica lineamientos en materia de recreación y deportes “El instituto de Deportes y Recreación – INDER brindará las herramientas relacionadas con el ocio y la recreación a las personas cuidadoras e integrantes de las redes barriales de cuidado familiar y voluntario, beneficiando a la persona que cuida y a la que es cuidada, en sinergia con los programas ya creados para atender a personas con discapacidad y sus familias.”

En la ciudad de **Cali,** con el fin de atender las necesidades de los cuidadores de personas con discapacidad, la Administración de Maure Armitage ejecutó un proyecto un proyecto que permite a los cuidadores a capacitarse en la mejor forma para ejercer esta labor. Conforme a lo anterior, la Secretaría de Bienestar Social con recursos del Sistema General de Participación-SGP ha destinado $42.900.000 para fortalecer esta práctica en los cuidadores de personas dependientes.

De esta forma las capacitaciones se realizarían, en dos grupos de 15 personas cada uno y se desarrollarán los módulos de: discapacidades, dependencia atención y ética del cuidado, atención centrada en la persona, comunicación y trato respetuoso, concepto, técnicas de autocuidado, acompañamiento a la realización de rutinas diarias, y cuidados primarios a personas con discapacidad. También se realizarán prácticas institucionales en el cuidado de este grupo poblacional.

No sobra nombrar que se institucionalizó la política de atención a la discapacidad al interior de la Administración Municipal articulando, los diferentes sectores e instituciones descentralizadas para coordinar las acciones en función del desarrollo integral de la población con discapacidad, además que se implementaría el Plan Indicativo de atención a la discapacidad, en el plan de desarrollo municipal y hacer un seguimiento continuo a su implementación, garantizando una distribución equitativa de la inversión de recursos por programas específicos para cada una de las Dependencias.

Mientras tanto, en **Neiva** en el **DOCUMENTO DE TRABAJO OFICIAL No. 2 - 25102018 PRIMER ENCUENTRO NACIONAL DE CONSEJEROS DEPARTAMENTALES DE DISCAPACIDAD, TERRITORIALES DE PLANEACION Y SOCIEDAD CIVIL EN EL MARCO DEL XXII CONGRESO NACIONAL DE PLANEACION,** se especifica En el municipio de Neiva se realizó el primer encuentro nacional de consejeros departamentales de discapacidad, territoriales de planeación y sociedad civil en el marco del XXII Congreso Nacional de planeación en septiembre 24 y 25 de 2018, conforme a ello surgieron una serie de propuestas dentro del marco de este congreso para promover y garantizar el reconocimiento de la labor de cuidadores, cuidadoras de personas con discapacidad.

Conforme a lo anterior, dentro del congreso se propuso en primera instancia la creación del Instituto Nacional de Discapacidad, el cual sería responsabilidad directa de: Presidencia, Vicepresidencia de la República y Consejería Presidencial de Discapacidad. Además, que se esclarece la necesidad de crear un modelo de atención integral para personas con discapacidad, sus familias y/o cuidadores que permita ejecutar las normas en todo el territorio nacional, sea en ciudades capitales, categoría especial o categoría uno, municipios categoría 2,3,4,5 y 6, zona rural o urbana.

Se debe tener en cuenta que dentro de este marco sería de vital importancia la creación de una ley de cuidadores reconocimiento y protección de los derechos de los cuidadores y familias de las personas con discapacidad, con enfoque de derechos humanos y diferencial garantizando acceso a programas de educación gratuita en todos los niveles y sin importar la edad, con oferta de educación presencial o virtual para dirigido a familias y/o cuidadores de personas con discapacidad y articulada con programas de inclusión sociolaboral para esta misma población. De esto los responsables serían: Ministerio de Educación Nacional, Secretarias de Educación, Instituciones Educativas Públicas, SENA, Cajas de Compensación, Universidades.

Del documento de trabajo oficial No. 2-25102018 desarrollado gracias a los temas tratados en el congreso también se incluyeron las siguientes propuestas:

-Establecer los mecanismos y responsables del Plan Nacional de Inclusión laboral, Inclusión productiva a personas con discapacidad, familias y cuidadores a partir del Consejo Nacional de Inclusión

-Fomento efectivo del teletrabajo, empezando por las entidades públicas de todo orden en todo el territorio nacional priorizando a personas con discapacidad con restricción en la movilidad, madres o padres cabeza de hogar con discapacidad y madres o padres cuidadores de hijos con discapacidad dependiente.

-Generar programas de capacitación a personas con discapacidad y sus cuidadores del sector rural, (braille, jaws, lengua de señas colombiana, magie).

-Generar incentivos intelectuales, económicos y técnicos para las Personas con Discapacidad y sus cuidadores que se conviertan en supervisores, recolectores y voceros del medio ambiente.

-El Gobierno nacional por conducto Ministerio de Educación Nacional - MEN y del Ministerio de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones - MINTIC utilizaran las TICS para crear con carácter permanente una escuela de padres, en la cual se le brinden a los padres y cuidadores de la persona con discapacidad, todas las herramientas que les permitan orientar y educar a la persona con discapacidad.

-Crear el registro de localización y caracterización de las Personas cuidadores y/o cuidadoras de Colombia.

-Reconocimiento de los derechos laborales que garantice vivienda, salud y garantía de derechos de manera igualitaria dentro del reconocimiento del trabajo (capacidades y habilidades) de cuidadores y/o cuidadoras

-Se garantice a los cuidadores los medios de transportes para acceder a todos los servicios médicos y de recreación

-Garantizar los derechos integrales de los cuidadores y/o cuidadoras desde el cumplimiento de su proyecto de vida.

-Crear y reglamentar la conformación de comités de cuidadores y/o cuidadoras; en el orden Nacional, Departamental y Municipal de forma democrática y participativa o de manera alternativa que se incluya en los comités ya existentes la figura de representante de cuidadores y/o cuidadoras.

-Flexibilidad para que los cuidadores y/o cuidadoras accedan a programas de formación técnica, tecnológica y profesional.

-SE INTRODUZCA UNA MODIFICACIÓN AL RÉGIMEN PENSIONAL PARA QUE LOS PADRES – CUIDADORES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD DEPENDIENTES accedan a una pensión especial de invalidez que exija únicamente los requisitos de aportes que hoy la ley establece para la pensión de invalidez y se acredite el porcentaje respectivo de pérdida de capacidad ocupacional de los hijos y la respectiva dependencia económica y de cuidado con énfasis en jefes de hogar (no sólo madres o padres, sino también extensivo a tíos, abuelos, primos, siempre que se acredite la jefatura de hogar).

-Garantía de derechos y agilidad en el sistema para resolver los casos de abuso sexual de las personas con discapacidad y custodia de los padres y /o cuidadores que realicen alguna labor.

-Que el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF; fortalezca los procesos de trabajo con familia y cuidadores con el fin de disminuir el alto índice de abandono de la población con discapacidad.

-Que los entes reguladores de derechos garanticen las condiciones necesarias en articulación intersectorial para cuidadores y cuidadoras.

-Crear una estampilla para propiciar estímulos para los cuidadores y cuidadoras que fortalezca los procesos de sostenimiento de la Persona con Discapacidad y de su familia.

-Crear una política pública con fuente de financiación para cuidadoras y cuidadores con fundamento de derechos

-Es de vital importancia reconocer la potencialidad laboral de las personas con discapacidad y sus cuidadores no solo en el sector laboral sino en el emprendimiento, generando acciones que incluyan a la población de las apuestas de desarrollo empresarial, posibilitando la consecución de los indicadores que incrementan la productividad en el sector, con un compromiso social e incluyente.

**3. Antecedentes de iniciativas legislativas:**

**2008:** PL 163 de 2008 “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.”

objeto: La presente ley tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos que tienen las personas que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otra para realizar las actividades esenciales de la vida diaria, reconociendo y garantizando igualmente los derechos de las personas que las asisten en dichas actividades.

Estado: retirado por el autor después de primer debate.

**2009:** PL 033 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. [Figura jurídica de cuidador familiar en casa].

Objeto: “Tiene por objeto reconocer la figura jurídica del cuidador familiar en casa, refiriéndose a personas que están a cargo de familiares que por su situación física, mental, intelectual o sensorial dependen de otro para realizar las actividades esenciales de la vida diaria. El cuidador familiar a que se refiere esta ley será la persona que siendo cónyuge, compañero o compañera permanente de la persona dependiente o teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia y que por su labor de cuidador se ve impedido de desempeñarse laboralmente.”

Estado: Archivado por tránsito de legislatura.

**2011:** PL 034 de 2011: “Por medio de la cual se otorgan beneficios a madres, padres cabeza de familia o cuidadores, con hijos o personas a cargo con discapacidad que les impide la inserción laboral y los hace dependientes económicamente. [Cuidadores de personas con discapacidad]”

Objeto: La presente ley tiene como objeto otorgar beneficios a aquellos padres y madres cabeza de familia con hijos o personas a cargo que tienen discapacidad y que se les imposibilita la inserción laboral, haciéndolos económicamente dependientes.

Estado: Archivado después de tercer debate por tránsito de legislatura.

**2013**PL 05 DE 2013:” Por medio de la cual se promueve el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral y se dictan otras disposiciones. [Cuidadores de personas con discapacidad]”

Objeto: La presente ley tiene como objeto promover el empleo de aquellas personas que tienen a cargo el cuidado de algún miembro de su núcleo familiar que presenta una condición de discapacidad, lo cual les impide su inserción laboral.

Estado: Archivado después de tercer debate por tránsito de legislatura.

**2014** PL 062 de 2014: “Por medio de la cual se implementan medidas de estabilidad reforzada para personas que tengan a su cargo el cuidado y/o manutención de personas en condición de discapacidad. [Cuidadores]”

Objeto: Cuando se requiera el cuidado especial de una persona con discapacidad, las personas a cargo de su cuidado y manutención tendrán derecho a un permiso para ausentarse de su trabajo por el número de horas equivalentes a cinco jornadas ordinarias de trabajo al año, distribuidas a su elección en jornadas completas, parciales o combinación de ambas, previo aviso de cinco días hábiles al empleador. Para todos los efectos legales, estas jornadas se considerarán como trabajadas y deberán ser remuneradas sin que sea posible la subrogación de su pago a través de otras prestaciones sociales.

Estado: Archivado después de tercer debate por tránsito de legislatura.

**2015** PL 089 de 2015 (cámara): “Por medio de la cual se promueve y protege el empleo de trabajadores con responsabilidades familiares de cuidadores, permitiendo su inserción laboral y se dictan otras disposiciones. [Protección laboral de cuidadores]”

Objeto: La presente ley tiene como objeto promover y proteger el empleo de aquellas personas que tienen a cargo el cuidado de algún miembro de su núcleo familiar que presenta una condición de discapacidad o dependencia.

Estado: Archivado después de segundo debate por tránsito de legislatura

**2017.** PL 01 de 2017: “Por medio del cual se reduce la duración máxima de la jornada ordinaria de trabajo a quienes tienen bajo su cuidado a personas diagnosticadas con enfermedad en fase terminal. [Jornada laboral de cuidadores]”

Objeto: La duración máxima de la jornada laboral de los trabajadores que tenga bajo su cuidado, debidamente comprobado, a una persona dentro del cuarto grado de consanguinidad, hasta segundo de afinidad o primero civil, y que se encuentre diagnosticada como enfermo en fase terminal, será de siete (7) horas al día y cuarenta y dos (42) a la semana. Para tal caso, se considera en fase terminal la persona que haya sido diagnosticada por el médico tratante de su EPS, con una expectativa de vida de seis meses o menor a esta. El beneficio de que trata el presente literal se otorgará, a partir de la fecha en que el trabajador comunique a su empleador del diagnóstico emitido por el médico tratante

Estado: Archivado después de segundo debate por tránsito de legislatura.

**2018** PL 137 de 2018: “Por medio del cual se otorgan un subsidio a las personas encargadas de enfermos terminales y discapacitados que necesitan cuidados permanentes. [Subsidio a cuidadores]”

Objeto: Autoriza al Gobierno Nacional para establecer y pagar un subsidio mensual, en la suma que determine el Ministerio de Salud, reajustable anualmente en el índice de precios al consumidor del año inmediatamente anterior, destinado a ayudar a las familias de estrato 1 y 2 que deben tener una persona permanente-quien será directamente beneficiaria del subsidio-para el cuidado de enfermos terminales y discapacitados completamente inhabilitados para ejercer alguna actividad. No será aplicable para enfermos terminales o discapacitados que reciben una pensión de invalidez.

Estado: archivado después de primer debate por tránsito de legislatura.

**2019** PL 169 de 2019: ‘‘por el cual se garantizan los derechos de los CUIDADORES FAMILIARES de personas DEPENDIENTES, se modifica parcialmente la ley 100 de 1993 y se dictan otras disposiciones’’

Objeto: la presente ley tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos que tiene los cuidadores familiares de las personas que dependen de ellos por su situación física, mental, social, intelectual, sensorial o su vulnerabilidad asociada con la edad, para realizar las actividades esenciales de su vida diaria.

Estado: Radicado nueve (9) de marzo 2019.

**Otras iniciativas:**

**2018.** Concejo de Bogotá: Implementación de una estrategia de Atención Integral para las Cuidadoras y Cuidadores de personas en condición de discapacidad y de adultos mayores que requieren cuidado permanente.

La estrategia buscaba: que los cuidadores pudieran acceder a la oferta institucional en materias de salud, vivienda, recreación y actividades productivas que les permita mejorar su calidad de vida sin descuidar su labor de cuidador.

La iniciativa entiende la necesidad de generar trabajo para los cuidadores por lo que se propone que “quienes tengan condición de cuidadores de personas con discapacidad o de adultos mayores puedan acceder al teletrabajo, realizando sus labores, pero ya no asistiendo a las respectivas oficinas del sector público, sino desde su casa”

**2019.** Iniciativa ciudadana: Recolección de firmas para lograr la aprobación del proyecto de ley del cuidador familiar primario.

**Contexto**

A continuación, se presentará un contexto sobre los cuidadores de personas con discapacidad, en primer lugar, se indicará lo que se entiende por cuidador, los tipos de cuidadores y una explicación de las labores y necesidades a las que se enfrentan estos. Todo ello dará cuenta del problema que se presenta con este tipo de población con respecto a su salud física y emocional fruto de la difícil labor que realizan.

**Propuesta del manual de cuidadores del ministerio de salud:**



El ministerio de salud en este manual hace una serie de recomendaciones que el estado y la comunidad deberían tener en cuenta a la hora de abordar el tema del cuidador de persona discapacitada:

Fomentar el autocuidado en los cuidadores de personas con discapacidad, promoviendo: “estilos de vida saludables, manejo del estrés, fortalecimiento del desarrollo personal y del proyecto de vida, así como la toma de decisiones para cuidar la salud y la salud mental.” (Ministerio de salud, 2016)

* Existe una necesidad de atender mediante intervenciones la salud mental de los cuidadores, esto quiere decir programas y proyectos que suministren: medicamentos, terapia, atención psicosocial y cualquier otra intervención que garantice la salud mental de los cuidadores.
* vincular a los cuidadores a redes de apoyo sociales en los diferentes espacios de su vida para reducir el riesgo de enfermedad mental y emocional.
* implementar un enfoque de género, de inclusión y de participación en los planes y programas para promover la equidad y la igualdad de los mismos.
* Articulación y vinculación a procesos educativos y laborales que no necesariamente deban tener relación con el proceso de cuidador, esto para reducir el factor de riesgo asociado al bajo nivel educativo de los cuidadores.
* “Es importante profesionalizar a los cuidadores informales interesados en esta área, con el fin de mejorar sus habilidades y conocimientos asociadas a la labor.” (Ministerio de salud, 2016)
* fomentar los procesos de empleo en la población cuidadora
* “Se sugiere que pueda ser clasificada la labor de cuidadores dentro de una arte u oficio.” (Ministerio de salud, 2016)
* “Incluir dentro de los sistemas de información en salud la variable, identificación de personas cuidadoras.” (Ministerio de salud, 2016)

**Necesidades de los cuidadores:**

Por otro lado, buscando establecer cuáles son las necesidades de los cuidadores la Tesis de grado “Alteración del patrón del sueño en los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” de Paula Alejandra Dávila; Ángela Patricia Orjuela y Johanna Carolina Ramos de la universidad nacional de Colombia de la facultad de enfermería plantea que son las siguientes:

* Grupos de apoyo o similares, que integren al cuidador a la sociedad.
* Brindar mayor conocimiento sobre la situación de enfermedad de la persona a la que cuida para mejorar la labor.
* Prestar mayor información acerca de los recursos disponibles para tratar a la persona que cuida y a sí mismo o misma.
* Respaldo en el proceso de cuidado de la persona con discapacidad.
* Apoyo financiero
* Reconocimiento de su labor como un trabajo digno e importante.

Todas estas necesidades surgen de un fenómeno conocido como “la carga del cuidado”, una carga que tiene consecuencias a nivel psicológico, físico y monetario. Dejando en una situación de vulnerabilidad al cuidador.

**Cifras:**

Partiendo del trabajo de investigación “Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá” de Ana M. Gómez-Galindo, Olga L. Peñas-Felizzola y Eliana I. Parra-Esquivel de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Se indica que en Colombia para el 2015:

* El 37,7 % de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador.
* la cantidad de cuidadoras mujeres es del 75,1 %
* 83,7 % son del mismo hogar, lo que se traduce en que no reciben remuneración por esta actividad.

Los cuidadores sufren de algo llamado síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por:

-” inseguridad económica para el grupo familiar, al trabajar menos integrantes o menos horas; afectaciones sobre la salud física y mental del cuidador, derivadas de las exigencias físicas y estrés por la amplia dedicación al cuidado de la persona con discapacidad, el impacto emocional de dicha condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño”

Ahora bien, con respecto a la situación de los cuidadores en Bogotá se plantea que:

Tomando una muestra de 2.557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá se pudieron evidenciar las siguientes características socioeconómicas:

* 91% son mujeres cuidadoras en Bogotá, 55% tiene más de 50 años; 28% entre 36 y 50 años.
* 48% tiene como nivel educativo alcanzado la primaria completa
* 85 % de los cuidadores encuestados establecieron que “Las actividades más rezagadas al ser cuidador son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas, respuestas que se presentaron de forma recurrente”.
* 92% no reciben compensación económica por su labor como cuidador.
* 8% son a su vez jubilados y cuidadores.
* 9% de los cuidadores trabaja; 94% de ellos en el sector informal.

Cuando se indagó acerca de las redes de apoyo para cuidadores se pudo evidenciar que:

* 66% de los cuidadores no pertenece a ninguna red de apoyo
* el 87% indicaron no hacer parte ni asistir a ningún tipo de evento por falta de tiempo

Mientras que sobre los problemas de salud en la población cuidadora:

* 77% estableció tener problemas de salud asociados con su labor
* 80% estableció tener problemas de ansiedad y depresión
* “74 % de la muestra expresa sentimientos de cansancio frente a la carga que implica responder simultáneamente por actividades de cuidado de la PDS, por las actividades del hogar y por aquellas de índole personal.”

Las cifras relacionadas con la labor de cuidado revelan que:

* 86% le dedican más de 12 horas diarias a la labor
* 94% es su labor habitual durante todo el año
* 76% consideran que los desplazamientos y traslados son uno de los mayores obstáculos para su labor
* 40% asume la labor sin la ayuda de otra persona
* 39% no ha recibido formación en cuidado
* 83% muestra interés en vincularse a procesos de formación.
* 69% mostraron interés en formarse en procesos que les permitan generar una entrada económica mientras están en su actividad de cuidadores

Adicional a estas cifras, según el censo nacional de población y vivienda 2018 (CNPV 2018) se estima que:

* Las personas con dificultades en el funcionamiento humano aumentaron un 19,4% en comparación con las cifras del Censo General 2005
* Se presentó una variación de 9,0% y 29,9% en hombres y mujeres, respectivamente.
* 37,3% de las personas con dificultades para realizar actividades diarias son estrato uno (1)
* 23,4% de las personas que presentan algún tipo de dificultad en el funcionamiento humano, necesitan ayuda de otras personas en sus actividades diarias
* 16,3 % de la población con dificultad en el funcionamiento humano, es incapacitado permanente para trabajar

Teniendo en cuenta los anteriores datos del censo nacional de población y vivienda 2018 (CNPV 2018), es preciso definir que según este en Colombia para el año 2018 había un total de 3, 134,036 de personas con alguna dificultad para realizar actividades diarias, de las cuales 733,364 necesitan ayuda de otras personas en sus actividades diarias, adicional se calcula que 510,847 personas con dificultad en el funcionamiento humano son incapacitadas permanente para trabajar.

 **Conveniencia del proyecto de ley:**

Este proyecto de ley es de especial importancia ya que busca reconocer la labor del cuidador, entendiendo que su trabajo facilita la existencia y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Una labor enmarcada en la economía del cuidado y que si no se desarrollara presentaría serios problemas y desequilibrios en la vida de la persona con discapacidad y su núcleo familiar.

Se ha demostrado que las personas que se dedican a labor de cuidador tienen una serie de problemas de salud física y emocional que deviene del arduo trabajo de más de 12 horas al día para poder suplir las necesidades de la persona en situación de discapacidad. Hay un compromiso con la protección especial que requieren las personas con discapacidad con respecto al estado colombiano, sin embargo, no se reconoce que en muchos casos los cuidadores requieren de la misma protección dada la precarización de las condiciones de vida a causa de sus bajos ingreso, y las situaciones de salud antes descritas.

Si se tiene en cuenta que el 69% de los cuidadores encuestados en la ciudad de Bogotá mostraron interés en formarse en procesos que les permitan generar una entrada económica mientras están en su actividad como cuidadores en este proyecto se presenta una posibilidad real de suplir estas necesidades socioeconómicas y aliviar la carga de esta población, muchas veces invisibilidad, buscando generar procesos de emprendimiento que garanticen la permanencia en las actividades de cuidador con una entrada de dinero para el núcleo familiar.

Así las cosas, un cuidador es un prestador de servicios hecho por quienes no son profesionales en salud y cuyos esfuerzos son enfocados en la satisfacción de actividades catalogadas como básicas, de la vida diaria. Al respecto, el Estado partiendo de la base de que la atención de quienes no pueden valerse por sí mismos es una responsabilidad que recae directamente en el núcleo familiar, bajo la sentencia T-096 de 2016 si menciona su intervención en los casos en que no exista capacidad física o económica para garantizar ese soporte y brinda el servicio de cuidador a domicilio. Una intervención catalogada como excepción y no como regla

**OSCAR LEONARDO VILLAMIZAR MENESES**

Representante a la Cámara por Santander

Partido Centro Democrático

**Bibliografía:**

* ACUERDO 27 DE 2015, CONCEJO DE MEDELLÍN, GACETA OFICIAL. AÑO XXII. N. 4340. 11, DICIEMBRE, 2015.
* Anacona, z. (2019). Cuidadores de personas con discapacidad de la comuna 15 serán capacitados para ejercer mejor su labor. Retrieved 4 December 2019, from https://www.cali.gov.co/bienestar/publicaciones/147973/cuidadores-de-personas-con-discapacidad-de-la-comuna-15-seran-capacitados-para-ejercer-mejor-su-labor/
* Constitución Política de Colombia, 1991, artículo 13.
* Constitución Política de Colombia, 1991, artículo 47.
* Corte Constitucional, Sala Novena de Revisión. (25 de febrero 2016), Sentencia T-096 del 2016, Magistrado Ponente Luis Ernesto Vargas Silva.
* Corte Constitucional, sala Séptima de Revisión. (9 de diciembre 2013), Sentencia T-933 de 2013, Magistrado Ponente Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.
* Corte Constitucional, sala Tercera de Revisión. (14 de marzo 2014), Sentencia T-154/14, Magistrado Ponente Luis Guillermo Guerrero Pérez.GOMEZ-GALINDO, Ana M; PENAS-FELIZZOLA, Olga L and PARRA-ESQUIVEL, Eliana I. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Rev. salud pública [online]. 2016, vol.18, n.3, pp.367-378. ISSN 0124-0064. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>.
* DOCUMENTO DE TRABAJO OFICIAL No. 2 - 25102018 PRIMER ENCUENTRO NACIONAL DE CONSEJEROS DEPARTAMENTALES DE DISCAPACIDAD, TERRITORIALES DE PLANEACION Y SOCIEDAD CIVIL EN EL MARCO DEL XXII CONGRESO NACIONAL DE PLANEACION Neiva, 2018
* http://blogs.eltiempo.com/sinexcusas/2018/08/21/cuidadores-panorama-colombia/
* Ley 1145, Diario oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia. 2007
* Ley 1413, Diario oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia. 2010
* Ley 1616, Diario oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia. 2013
* Ley 1618, Diario oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia. 2013
* Ley 1751, Diario oficial de la República de Colombia, Bogotá, Colombia. 2015
* Resolución 00583, Ministerio de Salud y Protección Social, Bogotá, Colombia. 2018
* Min Salud. (2016). *Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes* [Ebook] (1st ed.). Bogotá: Ministerio de salud. Retrieved from <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
* FUNCIONAMIENTO HUMANO, RESULTADOS DEL CENSO NACIONAL DE POBLACION Y VIVIENDA 2018. Departamento administrativo Nacional de Estadística, DANE. [file:///C: /Downloads/Dane%20FIN%20diciembre%202019%20GEDI\_Funcionamiento%20Humano-CND.pdf.pdf](file:///C%3A%5CUsers%5Csilvia.jaramillo%5CDownloads%5CDane%20FIN%20diciembre%202019%20GEDI_Funcionamiento%20Humano-CND.pdf.pdf)
* OEA. *CONVENCIÓN INTERAMERICANA PARA LA ELIMINACIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* [Ebook] (1st ed.). Organización de estados americanos. Retrieved from <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
* ONU. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos* [Ebook] (1st ed.). Asamblea general ONU. Retrieved from https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR\_Translations/spn.pdf
* ONU. CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD [Ebook] (1st ed.). Oficina del alto comisionado para los derechos humanos. Retrieved from <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
1. Corte Constitucional. C-667 de 2006. M.P Jaime Araujo. [↑](#footnote-ref-1)
2. Congreso de la República. Ley 1751 de 2015. “Por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones”. [↑](#footnote-ref-2)