

Bogotá D.C., diciembre 7 de 2020

Señor  
**JUAN DIEGO ECHAVARRÍA SÁNCHEZ**  
Presidente  
**COMISIÓN SÉPTIMA CONSTITUCIONAL**  
**CÁMARA DE REPRESENTANTES**  
Ciudad

**Referencia.** Informe de ponencia para primer debate del Proyecto de ley No. 041 de 2020C “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” ACUMULADO Proyecto de Ley No. 267 de 2020C “Por medio de la cual se promueve la visibilización de los cuidadores de personas con discapacidad, se incentiva su formación, acceso a empleo, emprendimiento y generación de ingresos y se dictan otras disposiciones”

Respetado señor Presidente:

En cumplimiento del encargo hecho por la Mesa Directiva de la Comisión Séptima de la Cámara de Representantes y de conformidad con lo establecido en el Artículo 156 de la Ley 5ª de 1992, procedo a rendir informe de ponencia para primer debate del proyecto de ley No. 041 de 2020C “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” ACUMULADO Proyecto de Ley No. 267 de 2020C “Por medio de la cual se promueve la visibilización de los cuidadores de personas con discapacidad, se incentiva su formación, acceso a empleo, emprendimiento y generación de ingresos y se dictan otras disposiciones”

El Informe de Ponencia se rinde en los siguientes términos:

## **I. TRÁMITE DE LA INICIATIVA**

1. El Proyecto de Ley No. 041 de 2020C “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”, fue radicado el día 20 de julio de 2020, siendo su autor el H.R. Oscar Leonardo Villamizar Meneses.

2. El Proyecto de Ley No. 267 de 2020C “Por medio de la cual se promueve la visibilización de los cuidadores de personas con discapacidad, se incentiva su formación, acceso a empleo, emprendimiento y generación de ingresos y se dictan otras disposiciones” fue radicado el día 24 de julio de 2020, siendo autores de la iniciativa los congresistas: H.S.Arturo Char Chaljub, H.S.Ruby Helena Chagui Spath, H.S.John Harold Suarez Vargas, H.S.Aydee Lizarazo Cubillos, H.S.Richard Alfonso Aguilar Villa, H.S.Ciro Alejandro Ramirez Cortes, H.S.Laura Esther Fortich Sanchez, H.S.Emma Claudia Castellanos, H.R.Jose Daniel Lopez Jimenez , H.R. Ángela Patricia Sanchez Leal , H.R.Teresa De Jesus Enriquez Rosero, H.R.Christian José Moreno Villamizar, H.R.Adriana Magali Matiz Vargas, H.R.Irma Luz Herrera Rodriguez, H.R.Juan Carlos Wills Ospina, H.R.Juan Diego Echavarria Sanchez, H.R.Edward David Rodríguez Rodríguez , H.R.Juan Fernando Reyes Kuri.

3. El proyecto de Ley No. No. 041 de 2020C fue publicado en la Gaceta del Congreso No. 644 de 2020.

4. El Proyecto de Ley No. 267 de 2020C fue publicado en la Gaceta del Congreso No. Gaceta N 699 de 2020.

5. Los Proyectos de Ley 041 de 2020C y 267 de 2020C fueron acumulados por disposición de la Presidencia de la mesa directiva de la Comisión séptima de la Cámara de Representantes el 26 de agosto del año en curso a través de la resolución No. 002 de 2020. Se designaron como ponentes a los representantes a la Cámara Ángela Sánchez Leal (coordinador), Jairo Cristancho Tarache (coordinador), Carlos Eduardo Acosta Lozano (ponente), Mauricio Andrés Toro Orjuela (ponente) y Henry Fernando Correal Herrera (ponente).

## II. OBJETO DEL PROYECTO

Los proyectos acumulados tienen como objeto establecer medidas en el ámbito de formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos, atención en salud a cuidadores de personas con discapacidad.

## III. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

**El Proyecto de Ley No. 041 de 2020C fue justificado por su autor en los siguientes términos:**

## 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”.

## MARCO JURÍDICO

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.”<sup>1</sup>

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*”

---

<sup>1</sup> Corte Constitucional. C-667 de 2006. M.P Jaime Araujo.

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”<sup>2</sup>.*

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:

- a) 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.
- b) 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.
- c) Establecer mecanismos para evitar la violación del derecho fundamental a la salud y determinar su régimen sancionatorio.
- d) 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.

---

<sup>2</sup> 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”.

Otro aspecto de la atención integral de este tipo de personas se encuentra en 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 apropiarse del 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”**

El Artículo 6° 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 7° 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, Secretarías 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.

## 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, reajutable 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”

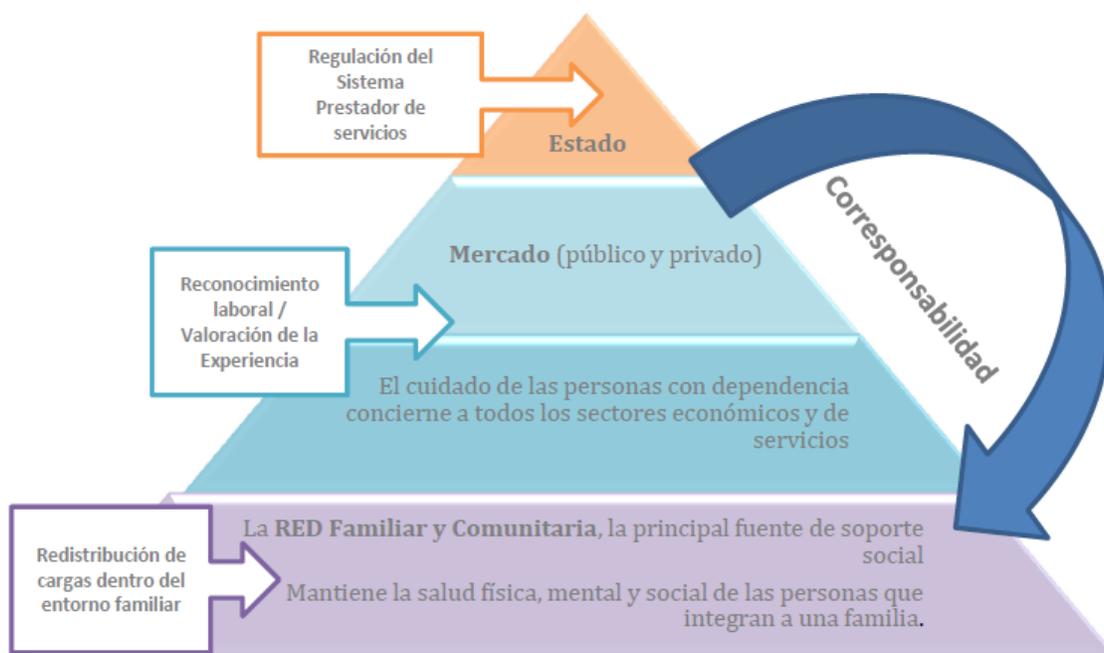
**2019.** Iniciativa ciudadana: Recolección de firmas para lograr la aprobación del proyecto de ley del cuidador familiar primario.

## 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

**Gráfica 1 Estado, Sociedad y Familia: Actores corresponsables en el Sistema de Cuidado**



Fuente: Documento en construcción Mesa de Organización del Cuidado y Persona Cuidadora MSPS.

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 ingresos, 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 invisibilizada, 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

## **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:/Downloads/Dane%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](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>

**El Proyecto de Ley No. 267 de 2020C fue justificado por sus autores en los siguientes términos:**

El presente proyecto de ley busca promover la visibilización, formación, el acceso laboral y el emprendimiento y la generación de ingresos de quienes prestan cuidado a personas con discapacidad, bajo un enfoque de derechos humanos, es decir, en el sentido de promover la autonomía.

El proyecto abordará 4 aspectos fundamentales: 1. Adoptar un modelo de apoyo a las personas con discapacidad que esté acorde con las obligaciones internacionales del Estado colombiano en materia de los derechos de las personas con discapacidad. 2. Visibilizar la actividad del cuidador de persona con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos. 3. Establecer medidas para promover la formación y certificación de quienes realizan actividades de cuidado a personas con discapacidad. 3. Adoptar medidas para promover la inserción laboral y productiva de quienes realizan actividades de cuidado no remuneradas a personas con discapacidad. 4. Adoptar otras medidas de enfoque diferencial, dirigidas a quienes prestan cuidado a personas con discapacidad.

Para la redacción del proyecto de ley, se realizaron reuniones con académicos de la Universidad Externado de Colombia, miembros de la sociedad civil y más específicamente de organizaciones de personas dedicadas al cuidado de personas con discapacidad. En este grupo, se destacan las siguientes sesiones de socialización:

1. El 10 de diciembre de 2019 en las instalaciones de la Comisión Legal de Ordenamiento Territorial, se llevó a cabo una reunión con integrantes de la Federación Nacional de Cuidadoras y Cuidadores de Personas con Dependencia del Cuidado, en la cual participaron treinta y cinco (35) personas, tanto de la organización, como de otros sectores de familias cuidadores.
2. El 16 de abril, el 29 de mayo, el 3, 8 y 15 de julio del 2020 se llevaron a cabo reuniones de socialización ante la Federación Nacional de Cuidadoras y Cuidadores de Personas con Dependencia del Cuidado y demás organizaciones de discapacidad y cuidadores.
3. El 30 de junio de 2020, se adelantó reunión de socialización con comunidades de diferentes ciudades del país.
4. El 8 de julio de 2020, se llevó a cabo reunión de socialización con la comunidad de la localidad de Suba.
5. El 13 de julio de 2020 realizó evento de socialización a través de redes sociales con el apoyo de un importante medio de comunicación.
6. El viernes 30 de octubre se llevó a cabo una audiencia pública por parte de los ponentes y los autores de los proyectos de ley 041 y 267 de 2020, con el fin de escuchar a representantes de diferentes organizaciones, sector de la salud, universidades para conocer su punto de vista frente a los proyectos de ley. Los invitados y sus intervenciones son las siguientes:

**Alberto Vásquez. Presidente de la organización peruana SODIS, ex coordinador de investigaciones de la Relatoría de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad**

Tres ideas:

- Se necesita repensar el discurso sobre los cuidadores. Hace énfasis en quién da el apoyo y no en quien lo recibe. Pone a las personas como una carga para la familia y necesidad. La convención ONU y se refiere a los servicios de asistencia como servicios de apoyo.
- Las familias cumplen rol importante, principal fuente de apoyo y únicos defensores. Afecta relaciones intra familiares, ingresos y en mayor proporción a mujeres y niñas.
- No se puede abordar sin ver el rol de las personas con discapacidad. Mejor brindar apoyo a las personas con discapacidad. Pérdida de independencia, conflictos intrafamiliares e institucionalización cuando familia es único apoyo. Descargar a las familias, brindando apoyo a las personas con discapacidad. Se puede brindar apoyo a las familias, sin embargo, es importante crear un buen sistema para las personas con discapacidad, inclusión en el mercado laboral, entre otros.

**Alfonso Cortez. Abogado con discapacidad visual y asesor en asuntos de cuidado España**

- Convención internacional de las personas con discapacidad.
- Reconocer la figura del cuidador, reconcilie la vida laboral con la familiar del cuidador, ofrecerle herramientas de emprendimiento.
- Esta ley reconoce al cuidador y lo pone en el lugar que le corresponde, primer paso que puede servir para que se hable de las personas con discapacidad en normativa posterior.

**Paola Manucci. Cds Israel**

- Más allá de las terminologías, es realizar una separación de persona con discapacidad con persona que no es autosuficiente.
- La figura del cuidado es reconocida mundialmente, estos tienen que formarse, que normalmente son los familiares, ya que, no todos pueden disponer de un profesional.
- Persona con discapacidad tiene derechos y toca hablar de sus derechos, de tener una vida digna. La asistencia determina la vida, de casos en los que se vive hospitalizados y otros en los que no, hay cosas que los cuidadores o los asistentes no están dispuestos a hacerlo, cosas que realizan los familiares.
- Petición: Prestar ojo a la necesidad de los familiares, de quien asiste.

**Silvia Quan. Presidente movimiento de vida independiente de Guatemala, ex-comisionada del Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

Los estados deben garantizar a las personas con discapacidad que puedan vivir independientemente. De las personas de apoyo, los asistentes personales lo son en función de apoyar el derecho. El trabajo de estas personas debe forzosamente estar bajo el control y voluntad de la persona a quien asiste.

Asistencia personal:

- Debe estar concebida bajo empleo digno
- Persona con discapacidad tiene el control del servicio de asistencia personal
- Relación es personal entre persona con discapacidad y asistente, relación personal y laboral.
- No deben ser compartidos con las personas con discapacidad sin consentimiento autorizado.
- Persona con discapacidad debe tomar decisiones sobre asistente, sin importar que no lo pague.
- Las dificultades para comunicarse no deben ser impedimento para que los asistentes puedan desarrollar su trabajo a cabalidad.
- No se puede aprobar piezas legislativas donde se retorne a la idea de que el asistente personal es el cuidador y regresar a la práctica no remunerada de estos asistentes.
- Estados están obligados a realizar consultas estrechas con las personas e instituciones que representen a las personas con discapacidad.

**Agustina Palacios. Relatora Argentina de la Red Iberoamericana sobre la CDPD, Investigadora de CONICET**

- Acción positiva del proyecto de ley, cruce del género y la discapacidad.
- Falta profundizar en la discapacidad, en la normativa.
- El proyecto carece de lenguaje inclusivo, “el cuidador”, “cuidadores”, no corresponde con el movimiento de discapacidad, ni con los estándares interpuestos por la convención. Adicionalmente, “personas dependientes”, “hogares protectores”. Revisar terminología.
- Enfoque y modelo de abordaje, se aborda desde el modelo médico y no como social, personas con discapacidad no aparecen como personas con derechos, sino con una situación desfavorable.
- El proyecto es un avance para las mujeres cuidadores, pero falta normativa para las personas con discapacidad, hacerlas el centro, porque ellos son los que deben elegir.
- Personas que ejerzan la profesión tengan conocimiento y formación, pero en que debería ser esta formación. Pone el ejemplo que en España, las personas con discapacidad son las que dan esta formación.
- Pensar el enfoque y dar más participación, porque se alude a la convención pero para el derecho de cuidadores y familiares. Personas con discapacidad si cuentan con sistemas de apoyo y asistencia, el cuidado se reduce.
- El proyecto apunta a que se generen ingresos a las personas con discapacidad y cuidadores, pero es mejor que se puedan promover los ingresos a las personas con discapacidad puedan elegir.

**Kani Lapuerta. Activista transfeminista español, trabajó en la Oficina de Vida Independiente en España.**

- “Nada sobre nosotros sin nosotros”.
- Sujetos de cuidados, no. Sujetos de derechos.
- La asistencia personal es un derecho, pero dentro de este modelo (el de Madrid), se desarrolla bajo la idea de vida independiente. Estos auto gestionan todos lo respectivo a sus asistentes personales. Les da autonomía y responsabilidades sobre sus propias vidas.
- Asistente personal es quien realiza y ayuda a realizar las tareas, este apoyo se da desde el respeto de las decisiones de las personas con discapacidad. Este apoyo es para que se ejerza el derecho a vivir de forma independiente. Esta figura responde a la aspiración de las personas con discapacidades.
- Cualquier proyecto debería poner en foco primero lo anterior y luego hablar sobre derechos.

**Josep Solé. director de Support Girona**

- Los proyectos de ley responden a una inquietud.
- En el mundo, el cuidado recae en las familias, especialmente en las mujeres. Si esto pasa, es porque hay falta de alternativas. El proyecto no gestiona la creación de alternativas, pero este acompañamiento a las familias, sin generación de alternativas, provoca una situación de la cual, los familiares no se pueden “escapar” y las personas con discapacidad también.
- Esto puede llevar a la institucionalización, si no se promueven alternativas de apoyo en el entorno comunitario, en donde acompañen a la familia también si es decisión de la persona con discapacidad.
- El enfoque del proyecto puede generar otros riesgos. Los Estados deben promover opciones para las personas con discapacidad y los cuidadores, sería como poner un parche.
- No perpetuar el rol del cuidador en contra de su voluntad.

**Antonio Centeno. Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad (FVID)**

- Retirar los proyectos de ley, porque tal como está, viene a ser parte del problema. Las situaciones de dependencia se dan por las construcciones políticas.
- No se puede desligar el hecho de que haya necesidad al apoyo de las familias, con la violación de derechos de las personas con discapacidad.
- Formular preguntas útiles, hay que centrar la discusión en la persona, cuando esta persona tenga todos los elementos de apoyo, puede llegarse a una situación de libertad.

**Wendy Patricia Barrantes. Coordinadora de la Red Latinoamericana del Movimiento de Vida Independiente, de Costa Rica**

- No se ve desde el enfoque social de la discapacidad, se sigue perpetuando la figura del médico rehabilitador, en donde la persona con discapacidad se ve como persona negativa que esclaviza, esto es sumamente negativo.

- Hay buenas intenciones, pero es errado el enfoque de los dos proyectos, se piensa al asistente personal como centro y debería ser la persona con discapacidad...
- Ley de Costa Rica ha tenido éxito, los familiares toman su rol como familia, porque nadie cuida a nadie, se recibe el servicio de asistencia personal.

**Carlos Ríos (México). investigador y abogado senior de la división de derechos de las personas con discapacidad de Human Rights Watch**

- Es importante reconocer el marco de derechos humanos internacional. Se debe revisar:
- Tema de centralidad del sujeto en esta ley. Se debe centrar la persona con discapacidad, la distinción entre grados con discapacidad es construida. Todos deben tener libertad de escoger.
- No personas de cuidado, sino de derechos.
- Violencia que sufren las personas con discapacidad por parte de las familias, no cuentan con libertad de escoger por situación de dependencia.
- Persona con discapacidad debe dirigir el apoyo, no se puede distinguir entre tipos de discapacidad, todos tienen libertad de elegir, tienen los mismos derechos...

**Carlos Barrante . Centro Mopho Costa Rica**

- Coincide con el Dr Antonio Centeno. No ve participación de personas que tengan visión de la discapacidad que tiene la convención.
- Son proyectos violentos, porque someten a la persona con discapacidad a relaciones de poder y sometimiento. Hay que volver a un replanteo del proyecto, desde sus bases.

**Jairo Raúl Clopatofsky Ghisays. Consejero para la Participación de las Personas con Discapacidad**

El Estado ha estado ausente frente a las normatividades de las personas con discapacidad.

**Andrea Padilla. Profesora Universidad del Rosario**

- Hay que tener cuidado en las igualdades de género,
- Hay obstáculos, barreras geográficas y administrativas que impiden la prestación del servicio.
- Es necesario tener la diferenciación en ruralidad, personas que están alejadas del sistema.
- De las barreras administrativas, de carácter burocráticos, filas trámites que impiden el derecho a la salud.
- Deshumanización del sistema de salud, hay que mirar el sistema de cuidado de manera cuidadosa, porque hay apertura de centros de cuidados que va en contra del movimiento de vida independiente.
- El tema de discapacidad debe tenerse en cuenta, sin embargo, se reconoce que entre el cuidados mejores condiciones tengan, menor daño y desgaste. Ambos en situación de protección.
- Por la parte de género, es importante tener una mirada interseccional, que no haya discriminación, puede ser cualquier mujer, mayor, afro, etc.

- Vacío legislativo en cuanto derecho de cuidadores, hay necesidad de construir políticas que permitan garantizar los derechos de los cuidadores.
- Inclusión importante, tenerla presente, tener participación de los colectivos.

**Viviana Fernanda Jiménez. Docente Universidad De La Sabana**

- Apoyo al proyecto, las personas necesitan cuidados y que se les reconozca el trabajo.
- Cuidadores que intentan equilibrar la prestación del cuidado con obras, actividades, trabajo, familia, con ocio, pueden tener dificultades para centrarse en aspectos positivos de su vida diaria y ahí se reconoce como carga.
- En el caso de discapacidad del 100%, estos cuidadores suelen ser madres, familiares, no se puede ver como una carga.
- Riesgo de disminución financiera, porque el impacto de ahorros se va en los recursos familiares y se menciona una pérdida de vida de los cuidadores.
- El 85% de los cuidadores de la sabana de Bogotá, pierden su identidad propia. Se enfrentan a muchos problemas diarios.
- Tenemos que ser conscientes del trabajo que realizan los cuidadores y trabajar con ellos, para mejorar la calidad de la salud, hay que ver que el cuidador también es importante.
- Si se le da el reconocimiento al cuidador, se capacita, estos potencializan la independencia, reducir riesgos a lesiones. Si se fomenta el apoyo al proveedor del servicio, se fortalecen a los pacientes o personas con discapacidad.
- No es quitarles el protagonismo a las personas con discapacidad, sino brindar el apoyo a los cuidadores.

**Luis Alejandro Barrera A. Médico PhD. Jefe Clínica de Errores Innatos del Metabolismo, Hospital San Ignacio, de la mesa nacional de enfermedades huérfanas**

- Enfermedades huérfanas que afectan a más de 3 millones de colombianos.
- Ley 1751 estatutaria, sujetos de especial protección.
- ¿Quién presta servicios a las personas que están en lugares apartados?
- El cuidador tiene presiones físicas, sociales y psicológicas que eventualmente los convierten en paciente. Sufren sobrecarga del cuidador.
- La salud del paciente depende de la salud del cuidador.
- Se sugieren ajustes como los demás invitados, sin embargo, se apoya el proyecto.

**Claudia Cecilia Ruiz Moya. Veeduría Nacional Vefadis**

- No se garantiza el goce efectivo de ciertos derechos y hay personas con discapacidad dependientes de cuidado, de familiares que cubren esas necesidades, estos últimos sufren por las barreras generadas por el cuidado.
- El Estado ha promovido la dependencia de las personas con discapacidad.
- El País necesita cuidadoras y cuidadores con buenas condiciones de trabajo, necesita un sistema de apoyo para las familias, en el enfoque de derechos.

- Cuidadores con condiciones de vida digna, promoverán la independencia y autonomía.

### **Mónica Alexandra Cortés. Red de Familias por el Cambio**

- Padres y madres de personas con discapacidad intelectual.
- Objetivo principal: sus hijos, la reivindicación de sus derechos e inclusión en sociedad.
- Las manifestaciones de las familias frente a la sobrecarga, agotamiento, soledad - no se resuelven con un subsidio como lo propone el PL.
- Necesidades urgente:
  - Que el Estado colombiano tome responsabilidad
  - Sistema de servicios de apoyo para la inclusión, desde niños hasta su vida adulta.

### **Ana Bolena Rodriguez. ASESORARTE**

#### Autonomía y dependencia de su hijo

- Aunque no se pueda hablar igual se puede comunicar y se hace entender
- Una persona con discapacidad puede desarrollar un proyecto de vida con apoyos
- Que la familia no asuma el rol de asistencia personal
- Espacios de vida en comunidad
- Sujeto y no objeto de cuidado: persona con discapacidad
- Ser cuidador debe ser una opción y no una obligación

### **Ana Lucia Giraldo. Mesa Del Cuidado**

- No toda persona con discapacidad es dependiente.
- Las personas con discapacidad no han avanzado en sus derechos a partir de la convención
- PL: debe erradicar esa discriminación hacia la mujer rural, con discapacidad, cuidadoras

### **Juan Pablo Barón. Concejal Municipal De Madrid Cundinamarca**

- Concejal 19 años con discapacidad (visión y de caminar)
- La importancia del cuidador es vital.
- Las personas con ciertos tipos de discapacidades como movilidad necesitan un 100% del tiempo a un cuidador que los acompañen.
- Son seres independientes con conciencia y un proyecto de vida pero requieren de un cuidador, son dos cosas que no son excluyentes.

### **Ofelmina Ramírez. fundación Tobé**

- Concuera con la necesidad de los asistentes personales porque las familias a medida que avanzan en edad se les hace más difícil cumplir con su labor de cuidador.

**Luz Mery Sánchez. Presidenta Federación Nacional De Cuidadoras De Personas Con Dependencia De Cuidado.**

- Derechos de los cuidadores.
- Existen cuidadores con discapacidad que aún así cuidan a otros discapacitados, los derechos son prioritarios para que estas personas tengan la posibilidad de llevar una vida digna y cumplir sus sueños y anhelos.
- La discapacidad puede tocar a cualquiera en cualquier momento de su vida, es transversal a todos los grupos poblacionales.

**Nohora Orozco. Líder Nacional**

- Se siente en un debate para impulsar los derechos de las personas con discapacidad.
- Son miles las personas discapacitadas que no cuentan con apoyos suficientes.
- Se necesita un sistema nacional que garantice la remuneración y el reconocimiento salarial de aquellas cuidadoras que no han podido trabajar, para que puedan tener calidad de vida digna, es una deuda histórica de mujeres que ahora son víctimas del cuidado de su familiar, llegan a la vejez agotadas.
- Sí a la Ley del Cuidador.

**Johana Mendivelso C. Fundación Clds Colombia**

- Las mujeres en la ruralidad han sido olvidadas y no han recibido suficientes apoyos.
- La discapacidad múltiple en Colombia no es atendida como lo requiere.
- Sus hijos no son una carga sino un desafío y para ello necesitan las herramientas necesarias.
- Se necesitan tratamientos adecuados para los discapacitados y acceso a salud de calidad.
- Los asistentes personales no hacen la labor de la misma manera, ni tan bien como lo hace un familiar.
- Población en Colombia que no ha sido tenido en cuenta ni favorecida, los discapacitados. por lo tanto apoya y celebra el PL

**Ruth Stella Henao Daza. Movimiento de vida independiente Colombia, y la Red Latinoamericana de Vida Independiente.**

- Derechos de todas las mamás, porque no se quiere decir que una tenga más derechos que la otra.
- La asistencia personal ayuda a entender e interpretar a la persona con discapacidad.
- La sobreprotección anula a los discapacitados, infantilizándolos toda la vida
- Este PL sería un retroceso en los derechos de los discapacitados, porque los considera enfermos sin capacidad de comunicarse y que los familiares tienen que ser su voz.

**Clara Plazas. Experta**

- Población de discapacitados que durante años han sido invisibilizados y reducidos.

- Colombia ni siquiera tiene cifras exactas de los discapacitados.
- Cuidadores: reivindicar la posición de la mujer. Casi que tienen un rol obligado de ser cuidadores.
- Sistema nacional de cuidado, para el rol de la mujer, donde el Estado sea el protagonista.
- Especial atención a los cuidadores no remunerados.

### **Cesar Salamanca. Edil de la localidad de Suba**

El acuerdo que han desarrollado localmente nació a través de la empatía a partir del reconocimiento de 4 realidades:

1. Cuando el discapacitado cumple la mayoría de edad, el Estado no tiene formas de responder
2. Los discapacitados quieren trabajar y por eso requieren un cuidador profesional (enfermero)
3. Hay quienes quieren que se les reconozca la labor que hacen porque es servicio y amor
4. La llegada al mundo de alguien discapacitado no debe ser relacionado con pobreza de inmediato.

Hay personas que desean ser cuidadores y por ello quisieran que se les reconozca una pensión por un trabajo que hacen voluntariamente.

Que el Estado otorgue bienestar a las personas según como lo perciban, bien sea un reconocimiento económico o por medio de herramientas de trabajo, todo según la labor que la persona quiera realizar.

### **Diego Anzola. Formación para el cuidado, docente Universidad Externado**

- Se necesita desprenderse de lo político y acercarse a lo humano. Se necesita una visión social y trabajo colectivo.
- Cuando se habla del cuidado todos apoyan, por lo tanto esta es una gran oportunidad de mejoría en términos sociales, humanos, políticos y económicos.
- Una visión no miope, los cuidadores deben ser actores principales en la economía del cuidado.

### **Federación de Discapacidad del Valle**

- Ver la posibilidad de reajustar los Proyectos de Ley, no se puede poner en contraposición a los cuidadores y a los discapacitados como si fueran dos poblaciones contrarias, porque por el contrario se necesitan mutuamente.

### **Alexandra Mejía**

- El foco es la persona con discapacidad, no la figura del cuidador lo que va a garantizar los derechos de los discapacitados.
- ¿Qué pasa cuando el cuidador es un adulto mayor y al discapacitado le toca cuidarlo?

### **Mateo Ochoa Henao. Asistente Personal**

- Hijo de una persona con discapacidad y asistente personal formado por un centro en Costa Rica especializado.

- El PL debe centrarse en la persona discapacitada y no en el cuidador.
- Se está negando los derechos de libre elección de los discapacitados, y esto se podría lograr desde una asistencia personal adecuada en donde puedan ser una extensión de la persona para movilizarse o comunicarse.
- Que el discapacitado tenga el derecho de decidir qué quiere hacer con su vida y por quién quiere ser cuidado, si un familiar o un asistente personal.

**Andrés Fernando Montoya Fernández. Fundación Grandes Transformaciones**

- El PL está colocando en contraposición a los cuidadores y a los discapacitados que son el centro de derechos. Es indispensable que las familias reconozcan los derechos de los discapacitados, que sean ellos los llamados a velar por su inclusión y eliminar barreras de esta población.

**Diana Marcela Valencia. Fundación Grandes Transformaciones**

- Asistente de una persona con discapacidad desde hace 10 años
- No está de acuerdo con el PL porque vulnera los derechos de los discapacitados.
- La convención de personas con discapacidad es la base de los derechos para estas personas.

**Jessica Andrea Ordóñez. Organización Emmanuel**

- En contra de la Ley de cuidadores y cuidadores, porque es injusto o raro que los cuidadores estén pidiendo un reconocimiento por cuidar a sus familiares.
- La aprobación del PL implicaría un mayor desempleo.
- De acuerdo con que en Colombia exista la figura de asistente persona, pues genera empleo y otorgan derechos para que el discapacitado decida que es lo que quiere para su vida.

**Aydee Montero Ramírez. fundación Tobé**

- Está en contra de la Ley del cuidador, mas no está en contra de las mamás cuidadoras.
- Todas las personas con discapacidad tienen el derecho a tener independencia.

**Erika Jacqueline Guaitarilla. Colectiva Mujeres Diversas – Pasto**

- Sí a la asistencia personal por la dignidad de las personas con discapacidad y las familias.
- La asistencia personal como derecho en Colombia ha sido un vacío notable y una deuda histórica para las personas con discapacidad. Esto implica que no hay igualdad de derechos real entre estas personas y los demás colombianos, pues los discapacitados requieren cuidados especiales.
- Los discapacitados son personas adultas que desean ser activas y tener libertad de elección. No deben ser una carga para su familia ni su único objetivo de vida.

**Marlen Rocio González. Fundación Tobé Bogotá**

- En desacuerdo con la Ley del Cuidador. Discapacitada que gracias al amor y apoyo de su familia ha podido estudiar, salir adelante, tener una microempresa y sentir inclusión mediante la fundación Tobé a la que pertenece.

#### **Ana Lucia Marín. Organización de Risaralda**

- Cuidadora de discapacitados, viven dificultades y falta de oportunidades.
- Debemos prestar cuidado al cuidador. El estado tiene una deuda histórica por la falta de aplicación de políticas y oportunidades para garantizar los derechos humanos.
- Ley 1618 del 2013 y Ley 1346 2009 - apoyos primarios para garantizar sus competencias. Se deben implementar estrategias de apoyo y desarrollo. El objeto del Estado es proporcionar un recurso efectivo económico, jurídico, cultural y democrático.
- Sí a la Ley del Cuidador.

#### **Ilba Yohana Trujillo. Fundación La Vida Es Bella**

- Existen dos poblaciones: los discapacitados y los cuidadores.
- De parte de una cuidadora: ellos no están luchando por invisibilizar los derechos de los cuidadores, porque siempre han sido un apoyo y han luchado por ellos. Quiere que los discapacitados entiendan que eso no es una rivalidad, por el contrario las cuidadoras siempre participan en espacios donde apoyan los derechos de los discapacitados.
- --- Pero ahora llega el turno de los cuidadores, para que le reconozcan esa labor de vida que han hecho y les brinden la oportunidad de hacer valer sus derechos y se les reconozca su trabajo y esfuerzo, que han impedido que lleven otro proyecto de vida independiente.
- El desgaste es físico y mental por todo el proceso que han hecho por sacar a sus hijos adelante.

#### **Yolima Holguín. Referente de Enfermedades Huérfanas Y Discapacidad De Sogamoso**

- En las zonas de provincia un cuidador es mucho más que un simple apoyo, es una persona que motiva y tiene la responsabilidad de motivar y sacar adelante a la persona discapacitada. Son Cuidadores que han dedicado su vida al cuidado del discapacitado sin tener ningún tipo de reconocimiento.
- ¿Qué sucede con el cuidador, que lleva 20, 30 años sin recibir ningún tipo de apoyo o subsidio?

#### **Aura Ruby Coral Santander. organización Familias con Discapacidad de Nariño**

- Representa a los indígenas y campesinos discapacitados. Es testigo de como han vivido en el olvido y con escasez de recursos económicos para sustentar sus necesidades y la de sus familiares a cargo.
- Las necesidades básicas no son suplidas, puesto que por ser cuidadores de sus familiares discapacitados (aunque lo hacen con amor) no han tenido la posibilidad de trabajar para tener ingresos suficientes si quiera para un plato de comida.
- Es una carga emocional y física importante, en sectores del país donde no se reconocen sus necesidades, donde se sienten vulnerados y olvidados.

- Apoya la Ley del cuidador y reconoce su necesidad, para que el cuidador como el discapacitado tengan una vida digna, no están mendigando, están exigiendo sus derechos.

#### **Clementina Ramírez. Bucaramanga Santander Adulta Mayor**

- Como cuidadora apoya el PL y reconoce su necesidad. Las mayoría de las cuidadoras viven de trabajos mal remunerados y viviendo del día a día.
- Así como otros trabajadores que reciben una pensión el final de sus años, ellos desean lo mismo para tener una vejez digna.
- Síndrome del cuidador: sin sueldo, sin pago de festivos ni horas extras.

#### **Ociris Maldonado Romero. Organización de Familias Cuidadoras de la Guajira**

- Sí a la ley del cuidador, porque no se le ha dado el trato ni reconocimiento adecuado a las mujeres cuidadoras. En la Guajira viven en el olvido y con escasez de recursos, donde las mujeres están cansadas física y mentalmente por cumplir labores de cuidado una vida entera.

#### **Luz Mary Camacho Pinzón. Madre Cuidadora Profesional en Enfermería**

- Lo que pide es prevalencia para que las madres puedan trabajar como enfermeras de sus familiares y reciban una remuneración económica, que puedan recibir los subsidios e incentivos que brinda al Estado para apoyar económicamente a su familiar y brindarle más oportunidades para salir adelante.
- No es una lucha contra los discapacitados, sino que desea que se les reconozcan derechos y beneficios a las cuidadoras.
- Una enfermera se puede formar en el sena en corto tiempo y preguntarle a su hijo si desea que ella sea quien lo atienda, de esta manera el discapacitado tiene la libre elección de aceptar o rechazar.

#### **Eimi Pico**

- Apoyo a la Ley del Cuidador. Como cuidadores han aplazado su proyecto de vida, para apoyar a sus hijos a que salgan adelante, sin embargo, exigen que se les reconozca su labor.

#### **Fabiola Barbosa**

- Consejera local de las personas con discapacidad múltiple severa y hace parte de FENADE. Como cuidadora de familiares ha luchado arduamente para que sus familiares salgan adelante, pide que se le reconozca su trabajo y apoya la Ley del Cuidador.
- La discapacidad múltiple severa es la más olvidada, así como las cuidadoras de estos discapacitados.

#### **Mirta Elena Rosales. Aspacupdi (Asociación De Padres Cuidadores Y Cuidadoras De Pcd**

- No se reconoce que una gran porción de los discapacitados no es autónoma
- Pide que se garantice el reconocimiento de la labor de los cuidadores, que no tienen la capacidad de realizar otro tipo de trabajo remunerado.

### **Andrea Parra. Abogada de derechos humanos**

- Se necesita un cambio estructural.
- Las organizaciones de personas con discapacidad no han tenido suficiente participación.
- No tiene sentido crear un registro paralelo al ya existente.
- El cuidador no recibe ningún reconocimiento por su labor y los recursos deberían ser invertidos en sistemas de apoyo, asistencia personal y estrategias de inclusión de comunidad.
- Se reconoce la diferencia entre personas discapacitadas con dependencia total y parcial.
- Lo que ha hecho el Estado es rotar enfermeras, sin tener en cuenta las necesidades particulares de cada discapacitado como rutinas y personas de confianza que lo asistan.

### **Natalia Moreno Rodriguez. Colectiva Polimorfias**

- Solicita ponencia negativa, porque conduce a la explotación laboral de la mujer cuidadora cuando suponen que tengan dos trabajos. Invita a que se construya otro PL que incluya mejores alternativas.

### **Fanny Lozada. profesora adscrita a la Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la UN**

- Estas iniciativas son un retroceso en los derechos de las personas con discapacidad.
- Es necesario llevar el ejercicio de la discapacidad a la agenda pública. Se debe pensar en la asistencia personal y la vida independiente.
- Se debe analizar las realidades y los debates actuales a nivel nacional a partir de las convenciones, debates y avances a nivel mundial.
- No se trata de pensar si estamos en contra o a favor, sino entender que es una cuestión que debe atenderse desde lo público y social.

### **Andrés Rodriguez**

- Cuidador que apoya la Ley del Cuidador, porque no genera ninguna remuneración por el cuidado de su madre discapacitada.
- Pide que se tenga en cuenta a los cuidadores hombres, puesto que se centran en las mujeres cuidadoras únicamente y ellos también son un grupo importante que quieren ser útiles y capaces de trabajar cuidando de manera adecuada.
- Apoyar a los cuidadores para que estén bien, porque para cuidar al discapacitado primero debe estar bien el cuidador.

De igual manera, se socializó el pre proyecto con diferentes entidades concernidas, entre las que se encuentran, el Servicio Nacional de Aprendizaje -Sena-, la Presidencia de la República y el Ministerio de Salud; cuyas contribuciones fueron importantes insumos para la propuesta que se presenta a consideración del Congreso de la República.

Se destaca el concepto del Ministerio de Salud, en donde se reconoció la importancia del proyecto en los siguientes términos: “La iniciativa plantea un objeto que es pertinente y se orienta a promover el acceso al trabajo de quienes dedican sus esfuerzos a la provisión de apoyo y cuidado de las personas con discapacidad que lo requieran. En esa medida, la propuesta brindaría un importante respaldo legal los avances que se vienen dando sobre la materia en el país en ese sentido. Adicionalmente, se parte del reconocimiento de las condiciones socio-económicas que enfrentan los individuos que proveen cuidado a las personas con discapacidad en el ámbito doméstico, sin dejar de lado las implicaciones que la ausencia de tales garantías trae para la salud física y emocional, desarrollo personas, inclusión laboral y la economía de las familias” (Min Salud, junio, 2019, P.p 5 y 6).

## **POBLACIÓN OBJETO**

El Proyecto de Ley busca beneficiar a dos sectores poblacionales: 1. Las personas con discapacidad y 2. Las personas que se encargan de realizar las actividades de cuidado a personas con discapacidad.

1. En cuanto al primer grupo, en Colombia no existe una cifra exacta de las personas con discapacidad ni de sus características. Las cifras actuales se basan en el cálculo de las proyecciones del Censo del DANE de 2005 y en los registros del Ministerio de Salud. En el Censo DANE de 2005 se proyecta que para 2018 existen 2.624.898 (6,3%) personas con algún tipo de discapacidad. Desde el año 2002 a junio de 2018, en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad RLCPD se han identificado y caracterizado 1.404.108 personas con discapacidad (MinSalud, junio, 2018).

El proyecto protege a esta población, en la medida que se pretende establecer un modelo de cuidado-apoyo personal acorde con las obligaciones internacionales del Estado colombiano, adquiridas al ratificarse la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción de las personas con discapacidad con las barreras del entorno, las cuales evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Preámbulo, literal e). En ese sentido, establece que el propósito de la Convención es 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 (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 1). Es decir, la igualdad como propósito lleva intrínseca la posibilidad que las personas con discapacidad actúen de manera autónoma a partir de apoyos que le permitan el goce pleno de sus capacidades.

En este orden de ideas, el proyecto de ley concibe la discapacidad como una condición humana que es resultado de una construcción social, caracterizada por un sistema social y político opresor y un grupo social oprimido, al cual se le ha imposibilitado encontrar los recursos y condiciones apropiadas para satisfacer sus necesidades en igualdad de oportunidades (Pontón, 2014). Así, la discapacidad se genera por la sociedad y el entorno que la rodea, pues si bien hay personas que cuentan con limitaciones funcionales físicas y cognitivas, son las estructuras sociales el factor discapacitante al impedir el desarrollo de sus potencialidades.

2. La segunda población objeto del proyecto de ley, se refiere a las personas que se encargan de realizar las actividades de cuidado, ya sea de manera remunerada o no remunerada.

Tradicionalmente se ha denominado a las personas que prestan actividades de apoyo como «cuidadores», concepto arraigado en la sociedad y en la misma normatividad colombiana. Este concepto, debe ser entendido a partir de lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga al Estado a adoptar las medidas legislativas pertinentes a fin de cumplir con la obligación establecida en la precitada Convención de modificar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes, que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4, literal b)

Agustina Palacios (2008) a partir de un estudio de la forma como se ha abordado la discapacidad en occidente, establece tres modelos conceptuales fundamentados en la forma de entender y enfrentar la discapacidad y el rol que deben tener las personas con discapacidad en la sociedad.

<b>MODELOS CONCEPTUALES SOBRE DISCAPACIDAD</b>	
<b>Prescindencia</b>	<p>Atribuyen un carácter de absoluta innecesaridad de las personas con alguna deficiencia funcional. Quienes usan este enfoque presumen que estas personas no contribuyen positivamente al desarrollo de la sociedad y asumen la discapacidad como un castigo divino.</p> <p>Históricamente este modelo derivó en la eugenesia o en casos menos extremos, llevó a la segregación y marginación.</p>
<b>Rehabilitador</b>	<p>El modelo rehabilitador abandona la visión mítico-religiosa de la discapacidad y la reemplaza por un abordaje médico-científico.</p> <p>La discapacidad dejó de ser considerada como consecuencia religiosa y se erigió al médico como el único facultado para brindar atención a través del tratamiento. Este modelo se enfocó en “curar” o tratar con herramientas clínicas la discapacidad.</p>
<b>Social</b>	<p>El modelo social se apartó del enfoque médico-científico, en tanto concibe a la discapacidad como el resultado de una construcción social.</p>

	<p>Para este modelo, la sociedad debe conseguir los recursos para garantizar las condiciones apropiadas para que las personas puedan satisfacer sus propias necesidades en igualdad de oportunidades.</p>
--	---

Elaboración propia, utilizando información de Palacios, 2008 y Pontón 2014.

El modelo social de discapacidad, como lo señala Ospina, basa sus postulados en los mismos valores que sirven de fundamento a los derechos, es decir, se centra en el respeto de la dignidad humana dentro del marco de la libertad y la igualdad, por lo que asuma que la discapacidad es un tema que debe formularse desde la teoría de los derechos humanos (Ospina, 2018).

Teniendo en cuenta lo anterior, en este Proyecto de Ley se adoptará el modelo social de acuerdo al cual, las personas con discapacidad requieren de herramientas y apoyos que puedan compensar las actividades sociales de las que han sido excluidas de manera involuntaria y para cuya realización existen barreras. El cambio de modelo requiere un salto conceptual, en la medida que el concepto de “cuidado” debe ser entendido en el sentido de la Convención, es decir, como apoyos que promueven la autonomía de la persona con discapacidad.

En el ámbito del derecho comparado, se han adoptado figuras similares, como en el caso del derecho español, en donde mediante la Ley 51 de 2003 “Para la Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU)”, desarrollada por la Ley 39/2006 de “Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA)”, se ha establecido la figura del “asistente personal”.

Doctrinalmente se ha señalado que: *“Entre las muchas aplicaciones de la figura del Asistente Personal (AP) está cada vez más extendida su funcionalidad en el ámbito de la discapacidad. Esto se debe originariamente a la labor del Movimiento de Vida Independiente (MVI) que reivindicó, desde la práctica, la necesidad de poder contar con este apoyo para que las personas con diversidad funcional (PDF) pudieran de algún modo recuperar su autonomía, perdida en gran medida por la imposición, desde los cuidados familiares y médicos, de limitaciones a sus expectativas y a sus elecciones vitales. Desde un principio también reivindicó la necesaria colaboración del Estado en la financiación de esta asistencia, casi nunca al alcance de las economías particulares de sus usuarios. La principal vía de financiación solicitada fue la prestación económica directa, para que fuera el mismo usuario quien gestionase su asistencia”.* (CARBONELL APARICI, 2017, P.p. 188)

### **Tipologías del cuidador de persona con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos**

El proyecto de ley identifica a su vez, dos tipos de cuidadores: los que lo realizan de manera no remunerada y aquellos que lo hacen de manera remunerada. El primer grupo, y al que se dirigen varias de las disposiciones de la Ley, responde generalmente a familiares de la persona con discapacidad, en su mayoría mujeres.

A partir de diversos estudios de organizaciones de la cooperación internacional y del tercer sector (OMS, 2017; Fundación Caser; OIT, 2018), se pueden identificar tres rasgos comunes en el trabajo de cuidado no remunerado: 1. **Son actividades fuertemente feminizadas.** La gran mayoría de las personas que realizan actividades de apoyo son mujeres. El papel de acompañamiento se ha tendido a asignar a las mujeres por la naturalización y socialización de un rol de género basado en la división sexual del trabajo. 2. **Son actividades de carácter no remunerado.** Esta característica dificulta la valoración social del trabajo de apoyo no remunerado y obstaculiza su visualización como sistema de atención. Igualmente, influye en que se desconozca socialmente el valor de dicho trabajo y 3. **Son actividades que se desarrollan en el ámbito de lo doméstico, generalmente, por parte de familiares.** En muchas ocasiones las actividades de apoyo son entendidas como tareas del hogar, lo cual genera dificultad para establecer límites claros entre acciones propias del apoyo, labores domésticas y actividades de la vida cotidiana. Lo anterior, también dificulta definir límites de horarios y responsabilidades, derivando en que sea difícil controlar la sobrecarga laboral de quienes desempeñan el trabajo de apoyo.

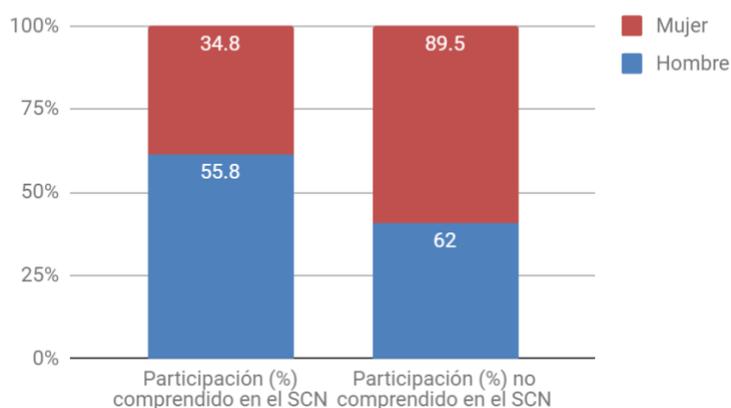
En Colombia, estos rasgos comunes se expresan de manera particular. La Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) 2016 – 2017 del DANE sigue la estructura del Sistema de Cuentas Nacionales (SCN) y separa las actividades de trabajo en dos grandes grupos: 1. El trabajo comprendido en el SCN: “Las actividades realizadas bajo el control y la responsabilidad de una unidad institucional que utiliza insumos de mano de obra, capital, bienes y servicios para obtener otros bienes y servicios, excluyendo del concepto de producción, las actividades que realizan los hogares en la producción de servicios para su propio uso, excepto los servicios de viviendas ocupadas por sus propietarios y los servicios producidos empleado personal de servicio doméstico remunerado (DANE)” y 2. El trabajo no comprendido en el SCN: “Las actividades que realizan los hogares en la producción de servicios para su propio uso, conocido también como trabajo doméstico y de cuidado no remunerado, en esta categoría también se incluye el trabajo voluntario (DANE; subrayado fuera de texto).”

A partir lo anterior se puede concluir que: 1. Las mujeres tienden a ser quienes realizan las actividades de cuidado. 2. Las actividades de cuidado impiden el acceso al mercado laboral remunerado. 3. Estas actividades pueden generar problemas de salud para quien las asume. 4. Se generan círculos viciosos que perpetúan la pobreza.

### **Las mujeres tienden a ser quienes realizan el cuidado no profesionalizado**

Las mujeres en Colombia participan en mayor medida en trabajos no comprendidos en el SCN. Al analizar el porcentaje de participación de las mujeres en el trabajo a comparación de los hombres, se observa una amplia brecha laboral. Las mujeres participan 27.7 puntos porcentuales más que los hombres en el trabajo no remunerado (es decir el no comprendido en el SCN). Asimismo, los hombres participan 21 puntos porcentuales más que las mujeres en el trabajo comprendido en el SCN.

**Porcentaje de participación en el trabajo comprendido y no comprendido en el SCN, por sexo**



Elaboración propia Encuesta Multipropósito del DANE 2017.

Dentro del trabajo no comprendido en el SCN, existen tres categorías que se aproximan a la definición del cuidado de personas con discapacidad:

1. Apoyo a personas del hogar, definido como “el conjunto de actividades que incluye: aconsejar o consolar a personas del hogar, ayudar con tareas o trabajos escolares, acompañar a citas médicas, odontológicas, urgencias, terapias u otras atenciones en salud y/o llevar o traer a personas del hogar al sitio de estudio, trabajo o a eventos culturales deportivos o recreativos” (DANE)
2. Cuidado físico de personas del hogar, definido como “el conjunto de actividades que incluye: alimentar a una persona o ayudarlo a hacerlo, bañar o vestir a una persona o ayudarlo a hacerlo, suministrar medicamentos y/o hacer terapias o dar tratamiento a enfermedades”. (DANE)
3. Cuidado pasivo (*estar pendiente*) a personas del hogar “(...) debe entenderse como la actitud de alerta, atención y preocupación por las actividades, estado anímico, de salud o necesidades de otra persona del hogar. Esta actividad puede ser presencial o no”. (DANE).

La distribución porcentual de estas actividades en Colombia se estructura de la siguiente manera:

<b>Apoyo a personas del hogar</b>	<b>Cuidado físico</b>	<b>Cuidado pasivo</b>
Año 2012 - 2013	Año 2012 - 2013	Año 2012 - 2013

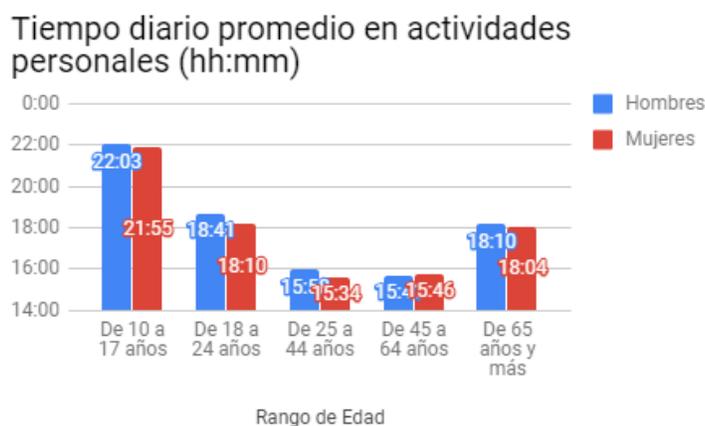
Grupos de Edad	Participación (%)			Grupos de Edad	Participación (%)			Grupos de Edad	Participación (%)		
	Hom bre	Muj er	Tot al		Hom bre	Muj er	Tot al		Homb re	Muj er	Tota l
De 10 a 17 años	2,8	3,5	3,1	De 10 a 17 años	1,4	8,2	4,6	De 10 a 17 años	11,1	19,7	15,1
De 18 a 24 años	2,6	7,7	5,2	De 18 a 24 años	3,7	38,2	21,3	De 18 a 24 años	19,7	49,9	35,2
De 25 a 44 años	6,7	17,6	12,4	De 25 a 44 años	8,0	34,9	21,9	De 25 a 44 años	32,5	60,0	46,7
De 45 a 64 años	4,0	5,8	4,9	De 45 a 64 años	3,1	12,8	8,2	De 45 a 64 años	24,3	39,0	31,9
De 65 años y más	1,9	1,3	1,6	De 65 años y más	2,2	6,8	4,7	De 65 años y más	17,2	25,8	21,9
Año 2016 - 2017			Año 2016 - 2017			Año 2016 - 2017			Año 2016 - 2017		
Grupos de Edad	Participación (%)			Grupos de Edad	Participación (%)			Grupos de Edad	Participación (%)		
	Hom bre	Muj er	Tot al		Hom bre	Muj er	Tot al		Homb re	Muj er	Tota l
De 10 a 17 años	1,8	2,4	2,1	De 10 a 17 años	1,2	6,4	3,6	De 10 a 17 años	7,5	14,3	10,7
De 18 a 24 años	1,7	7,4	4,6	De 18 a 24 años	3,1	37,7	20,9	De 18 a 24 años	12,8	44,8	29,3
De 25 a 44 años	6,1	16,6	11,5	De 25 a 44 años	7,1	32,0	19,9	De 25 a 44 años	24,3	52,3	38,6
De 45 a 64 años	3,6	4,9	4,3	De 45 a 64 años	2,4	10,9	6,8	De 45 a 64 años	15,2	27,2	21,5
De 65 años y más	1,1	1,4	1,3	De 65 años y más	1,4	5,4	3,6	De 65 años y más	10,5	16,4	13,7

Elaboración propia con datos del DANE - ENUT 2012-2013 y 2016-2017. Subrayado propio.

De lo anterior, se evidencia que existe una brecha de género en cuanto a las labores que tienen relación con el apoyo y el cuidado y que permanece a través de los años. Ello implica que las dinámicas del cuidado, amplían la brecha económica y de oportunidades entre las mujeres y los hombres. En las tres categorías de actividades de trabajo no comprendido predomina la participación de las mujeres con 41,4 puntos porcentuales más que lo hombres.

Así mismo, no se encuentran cambios en la tendencia de que la mujer es quien más trabaja en labores de cuidado, por lo cual se puede asociar que son ocupaciones que han sido feminizadas, reproduciendo el problema de la desigualdad entre géneros.

En 2006, la OIT expresó su preocupación frente a este tema debido a que el trabajo de cuidado de las mujeres en muchas ocasiones no era reconocido por la comunidad, ni por las propias mujeres como trabajo. Adicionalmente también advirtió que el tiempo de ocio de las mujeres es más reducido que el de los hombres (OIT, 2006, Pp. 2-6). En Colombia, las mujeres gastan entre media hora y una hora menos que los hombres en actividades personales, según la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo –ENUT– del 2017.



Elaboración propia con cifras tomadas de DANE - ENUT (2017)

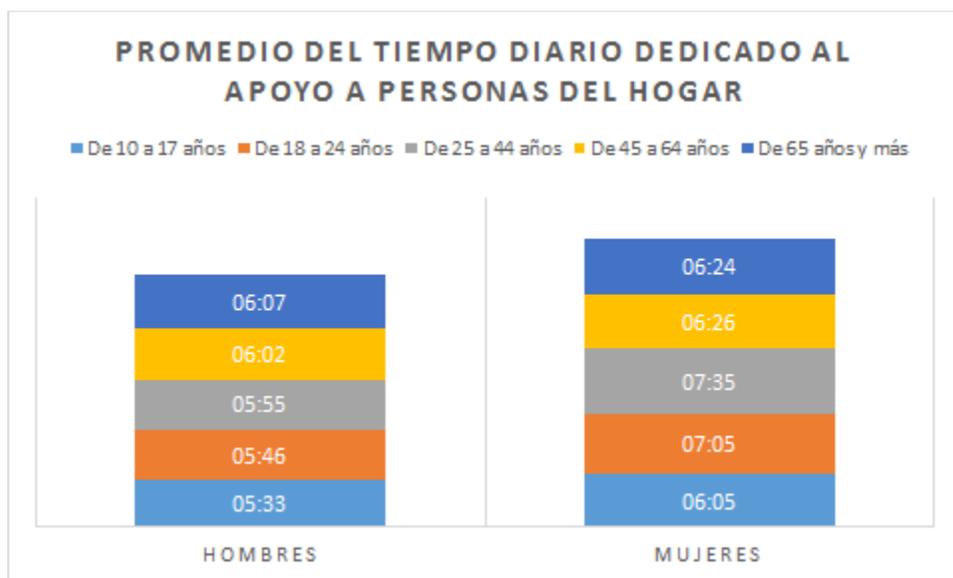
### Las actividades de cuidado impiden el acceso al mercado laboral remunerado

Las actividades de cuidado no cuentan con condiciones laborales adecuadas. Lo anterior, ocurre debido a que: 1. Suelen ser labores no remuneradas y 2. Son labores que no siempre pueden separarse de las propias del ámbito doméstico.

Los colombianos invierten diariamente 5 horas 42 minutos en trabajos no comprendidos en el SCN. Esto significa que los colombianos invierten el 23.75% de su tiempo en trabajo no remunerado. Al no recibir un pago equivalente, no se permite que se disfrute de las mismas garantías de los trabajos formales, tales como salario, seguridad social asociada al trabajo, vacaciones y tiempo libre, pensión y programas de retiro, entre otras.

La situación se dimensiona teniendo en cuenta que, según el DANE, para el 2017 el tiempo en “*Cuidado pasivo (estar pendiente) a personas del hogar*” toma más tiempo en las mujeres. En esta actividad, las mujeres en la edad de 25 a 44 años usan en promedio diariamente hasta tres horas más que los hombres. Esto implica que no solo las labores han sido feminizadas, sino que las llevan a cabo mujeres que se

encuentran en edad productiva. Asimismo, el tiempo diario promedio que las mujeres colombianas gastan en actividades de cuidado, es mayor que el de los hombres.



Elaboración propia. Cifras tomadas de Dane - Enut 2017

A partir de esto, se puede inferir que la disponibilidad del tiempo de las personas que realizan actividades de cuidado para participar en el ámbito laboral remunerado, está sujeta al uso del tiempo de actividades que se llevan a cabo en lo doméstico. A su vez, como el uso del tiempo en cuidado es de un promedio de 5,7 y 6.5 horas, se limita la cantidad de tiempo disponible para llevar a cabo actividades de trabajo remunerado. Como se explicó anteriormente, una característica importante del trabajo de cuidado es que sus tareas, al desarrollarse en el ámbito doméstico, no suelen traer consigo límites de tiempo.

### **Estas actividades pueden generar problemas de salud para quien las asume**

La experiencia de atender a personas con diversidades físicas y/o psicológicas incide en la calidad de vida de quien brinda el apoyo, especialmente en el ámbito de lo psicológico, lo físico y lo social (Tunajek, 2010, Schulz R & Beach S, 1999). A esto se le ha denominado “el síndrome del cuidador” y tiene consecuencias mentales relacionadas con el *burnout* e incluso físicas.

Según diversos estudios (Goode, Haley y Roth, 1998, Rodríguez del Álamo, 2002) la sobrecarga de la persona que realiza actividades de cuidado, puede resultar en estrés crónico debido a las condiciones del trabajo. A su vez, dependiendo de las diferencias individuales, pueden desarrollar actitudes y sentimientos tales como desmotivación, depresión, angustia, irritabilidad y trastornos psicósomáticos, entre otros.

Se encuentran también posibles afectaciones en lo físico, como fatiga, dificultad para dormir y menos energía para las actividades diarias, entre otras. En materia de comportamiento, pueden registrarse conductas de aislamiento social, soledad emocional (el sentimiento de carecer de relaciones íntimas y

cercanas) y la soledad social (que resulta de una integración inadecuada con las redes sociales o rechazo por parte de la comunidad).

En el mismo sentido, las doctoras Castaño-Mora y Canaval-Eraza, señalan: *“Este hecho cobra relevancia, si se tiene en cuenta el reciente fenómeno de traslado de responsabilidad que el Sistema de Salud ha venido efectuando de manera paulatina, en el que se desplaza el cuidado de manos formales hacia cuidadores familiares o amigos, en condición de informalidad. Guerra y Hernández, en su estudio sobre cuidadores de personas con demencia, refieren que dicha condición genera una carga emocional experimentada en términos de estrés y depresión, 89% de los participantes presentaron afectación psicológica, 80% sentimientos de estar bajo presión y 67% de infelicidad o depresión. El efecto puede ser tan severo que el 23% de la muestra tuvo que abandonar sus empleos”*. (Castaño-Mora, Y & Canaval-Eraza, G. 2015, P.p. 3). En conclusión, las actividades de cuidado generan problemas de salud a quien las asume.

### **Se generan círculos viciosos que perpetúan la pobreza**

Las actividades de cuidado tienen costos de tipo económico para quienes las realizan. Las erogaciones inmediatas para quien presta asistencia incluyen los costos de profesionales de atención domiciliaria, alimentos, transporte y gastos médicos (Morris, 2014, pg. 590 - 592).

Estos costos, sumados a la falta de un trabajo remunerado y/o empleos de tiempo parcial, conducen a consecuencias económicas adversas a largo plazo para quienes prestan sus servicios, pues además de afectar el ingreso económico de quienes brindan el cuidado, se limita la oportunidad de contribuir a la seguridad social y participar en los planes de pensiones de los trabajadores (Morris, 2014, P.p 590 - 592).

### **CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROYECTO**

Actualmente en Colombia no existe una regulación legal de la figura del cuidador. Sin embargo, a nivel jurisprudencial, la Corte Constitucional ha manifestado lo siguiente:

*“(.) En relación con la atención de cuidador, es decir, aquella que comporta el apoyo físico y emocional que se debe brindar a las personas en condición de dependencia para que puedan realizar las actividades básicas que por su condición de salud no puede ejecutar de manera autónoma, se tiene que ésta no exige necesariamente de los conocimientos calificados de un profesional en salud”*. (Corte Constitucional, sentencia T-065 de 2018). (subrayado fuera del texto).

*“Una figura diferente es el cuidador de personas en situación de dependencia, que se entiende como aquel que realiza una actividad social, de ayuda y acompañamiento a quienes se hallan en total situación de dependencia. (...) Las actividades desarrolladas por el cuidador, según lo anterior, no están en rigor estrictamente vinculadas a un servicio de salud, sino que le hacen más llevadera la existencia a las personas dependientes en sus necesidades básicas y, además de la ayuda y colaboración que les prestan, les sirven también en algún sentido como soporte emocional y apoyo en la difícil situación en que se encuentran. El cuidador facilita, además, que en la mayor medida posible el paciente tenga y disfrute de*

*los espacios que gozan la generalidad, como, por ejemplo, la realización de actividades manuales o lúdicas, de distracción y recreación, de deporte, etcétera” (Corte Constitucional, sentencia T-096 de 2016). (subrayado fuera del texto).*

*“Dentro de la familia, entendida como núcleo esencial de la sociedad, se imponen una serie de deberes especiales de protección y socorro recíproco, que no existen respecto de los restantes sujetos que forman parte de la comunidad. En efecto, los miembros de la pareja, sus hijos y sus padres, y, en general, los familiares más próximos tienen deberes de solidaridad y apoyo recíproco, que han de subsistir más allá de las desavenencias personales (C.P. arts. 1, 2, 5, 42, 43, 44, 45, 46)” (Corte Constitucional, sentencia T-801 de 1998). (subrayado fuera del texto).*

*“La Constitución, establece el principio de solidaridad social como parte fundante del Estado social de derecho, artículo 95 numeral 2, según el cual es deber de todas las personas responder con acciones humanitarias ante situaciones que pongan en peligro la vida o la salud de las personas, y cuya primera manifestación, sin lugar a dudas, ha de darse entre los miembros de la familia, en caso de necesidad de uno de sus integrantes. (Corte Constitucional, sentencia T-1079 de 2001). (subrayado fuera del texto)*

*“Cabe aclarar que tales deberes de solidaridad no obligan a sacrificar el goce de las garantías fundamentales de aquellos familiares cercanos (cuidadores) en nombre de los derechos de las personas a quienes deban socorrer. No obstante, sí los obligan a no tomar decisiones que, con pleno desconocimiento del principio de solidaridad social y familiar, comprometan sin un motivo suficiente y proporcionado los derechos fundamentales de los sujetos objeto de protección (...) En resumen, el principio de solidaridad atribuye a los miembros de una sociedad el deber de ayudar, proteger y socorrer a sus parientes cuando se trata del goce de sus derechos fundamentales a la salud y a la vida digna. Deber que a su vez contiene un mayor grado de fuerza y compromiso cuando se trata de personas que se encuentran en condiciones de debilidad manifiesta, debido a los padecimientos propios de su edad o a las enfermedades que los agobian, y que por tanto no están en capacidad de proveer su propio cuidado, requiriendo de alguien más que les brinde dicho cuidado permanente y principal, lo cual, al no constituir una prestación de salud, no puede ser una carga trasladada al Sistema General de Seguridad Social en Salud, pues ello en principio constituye una función familiar, y subsidiariamente un deber en cabeza de la sociedad y el Estado, quienes deberán concurrir a su ayuda y protección cuando la competencia familiar sea de imposible observancia” (Corte Constitucional, Sentencia T-154 de 2014). (subrayado fuera del texto).*

De los planteamientos de la Corte Constitucional se puede concluir que: 1. Se habla de la figura del cuidador. 2. Reconoce que la discapacidad no se limita al tema de salud. 3. Establece, que en virtud del principio de solidaridad, el primer obligado en el cuidado de las personas con discapacidad, es la familia. y 4. Señala que el deber de solidaridad de la familia no se exige cuando las actividades de cuidado implican el impedimento del goce de las garantías fundamentales.

Con respecto a lo anterior, hay que señalar que:

1. Se hace necesario que el concepto de “cuidador” sea entendido bajo el modelo social con enfoque de derechos humanos, acorde con las responsabilidades internacionales adquiridas por el Estado.
2. Se destaca que la Corte no limita el concepto de cuidado a temas de salud, con lo cual adopta el modelo integral de la discapacidad establecido en la Convención de sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
3. A nivel internacional, el cuidado de las personas con discapacidad tiende a ser desarrollado como una política pública estatal, donde el Estado es un obligado principal y no subsidiario de la atención de este segmento poblacional. En ese sentido, en el siguiente cuadro puede evidenciarse el contenido de los sistemas de atención en diferentes países miembros de la Unión Europea:

<b>A. Apéndice: Resumen de los Sistemas de Dependencia existentes en los Países de la UE analizados</b>			
	<b>Situación legal</b>	<b>Servicios ofertados</b>	<b>Financiado por</b>
Austria	Ley Federal de 1993; acuerdo entre el Estado y las provincias	Asignación (por estado) Servicios sociales (por provincia): - cuidados en instituciones - cuidados en el domicilio	Mediante impuestos 1,3% del PIB / 3.700 millones de euros
Dinamarca	Ley de los Servicios Sociales (y sus respectivas modificaciones)	Asistencia permanente en el domicilio o en residencia, normalmente gratuita	Impuestos locales y subvenciones globales del estado 1,8% del PIB / 4.300 millones de euros
Finlandia	Regulación por el Estado. Las Provincias se ocupan de la calidad y la accesibilidad	Asistencia gratuita en centros institucionales o en el domicilio	Impuestos municipales y nacionales 1,9% del PIB / 3.400 millones de euros
Francia	Ley Estatal de 1997; Estado responsable de mejorar los servicios (calidad y cantidad). Las provincias definen y planifican la política y financiación	Servicios de asistencia en residencias y en el domicilio; ayuda a cuidadores informales	Mixto: financiación mediante impuestos, contribución (seguridad social del empresario) y copago de familias. 1,5% del PIB / 29.000 millones de euros

Alemania	Ley Estatal de 1995; el Estado es responsable, pero las provincias se encargan de los gastos de seguro y de los pagos	Asignación económica directa, residencias y centros de día. las residencias pertenecen al sector privado pero la calidad la controla el Estado	Basado en seguros; parcialmente público (pagado por el empresario y el empleado), parcialmente privado 1,0% del PIB / 25.000 millones de euros
Irlanda	No existe un marco legal específico	Asistencia institucional Apoyo prestado por la comunidad Compensación económica para los cuidadores	Recaudación central de impuestos 0,9% de PIB / 1.400 millones de euros
Italia	No existe un marco legal, grandes variaciones entre regiones	Servicios sanitarios Compensación económica Servicios de asistencia social	Recaudación de impuestos y copago 1,7% del PIB / 26.000 millones de euros
Portugal	Red nacional para Cuidados Continuos Integrados de 2006	Servicios sociales típicos, Asignación económica directa únicamente para pensionistas	Ministerio de Sanidad y copago 0,1% del PIB / 200 millones de euros
España	Ley Estatal de 2006; el Estado regula aspectos generales y las Comunidades elaboran Planes Regionales	Servicios de Prevención y promoción de la autonomía, teleasistencia, centros de día, ayuda a domicilio, residencias (servicio predomina sobre prestación económica)	Nivel básico fijado por el gobierno; Convenios entre Estado y Comunidades, Copago 0,7% del PIB / 7.400 millones de euros
Suecia	Ley de los Servicios Sociales promulgada por el Estado; las provincias elaboran el plan con las asignaciones	Ayuda independiente para cada persona a través de muy diversos servicios sociales; Cubiertos posibles gastos excepcionales de gran cuantía	Financiado con impuestos; 3,5% del PIB / 13.000 millones de euros
Países Bajos	Gobierno central dicta la ley; las provincias organizan la asistencia	Asistencia personal y de enfermería y ayudas económicas; Cubiertos gastos excepcionales	Impuestos y copago 3,5% del PIB / 21.000 millones de euros

Reino Unido	Green Paper de 2009 marco nacional. Variabilidad según municipalidades	Ayudas económicas; Residencias, ayuda a domicilio, centros de día, servicios en Comunidad	Impuestos estatales y locales, además de cargos al usuario 0,8% del PIB / 17.000 millones de euros
-------------	--	---	--

Grafico tomado del documento “Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea: Eureka Management Development Programme”, Fundación Caser para la Dependencia, Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea, Proyecto Final del Programa Europeo de Formación: EUREKANS MANAGEMENT DEVELOPMENT PROGRAMME. ([https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencion-a-la-dependencia-en-la-ue-versioon-espanol\\_0.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe-sistemas-de-atencion-a-la-dependencia-en-la-ue-versioon-espanol_0.pdf))

De acuerdo con lo anterior, aunque se reconocen los límites presupuestales para el paso a un sistema de apoyo basado en una política pública a cargo del Estado, se considera pertinente iniciar un proceso gradual de reconocimiento de las obligaciones estatales sobre la materia, al menos, en aquellas medidas que no significan gastos para el Estado y que abren el camino hacia un sistema más acorde con las obligaciones adquiridas por el Estado en la Convención, en donde se establece que con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4, numeral 2).

En el mismo sentido, mediante concepto del Ministerio de Salud a este pre-proyecto de ley se manifestó: “De esta forma, si bien la iniciativa tiene un interés en la protección y la compensación social de las personas que prevén cuidado, es importante señalar la necesidad de generar una atención integral que supere procesos asistencialistas y que permita a quienes ejercen dicho oficio una serie de prestaciones sociales, entendidas como el tránsito por la ruta de programas y servicios para atender integralmente los diferentes desafíos que deben enfrentar las familias cuidadoras y las personas sujetos de cuidado” (Min Salud, junio, 2019, P.p 4).

En ese escenario, el proyecto de ley establecerá medidas para: 1. Adoptar un modelo de apoyo a las personas con discapacidad que esté acorde con las obligaciones internacionales del Estado colombiano en materia de los derechos de las personas con discapacidad. 2. Visibilizar la actividad del cuidador de persona con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos. 3. Establecer medidas para promover la formación y certificación de quienes realizan actividades de cuidado a personas con discapacidad. 3. Adoptar medidas para promover la inserción laboral y productiva de quienes realizan actividades de cuidado no remuneradas a personas con discapacidad. 4. Adoptar otras medidas de enfoque diferencial, dirigidas a quienes prestan cuidado a personas con discapacidad.

## **JUSTIFICACIÓN DEL ARTÍCULADO PROPUESTO**

## **Principios generales**

El artículo 1 establece los principios orientadores de la Ley, que deben servir para su interpretación y aplicación. Esto, los principios de respeto de la dignidad humana, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad.

## **Definiciones**

El artículo 2 contempla una serie de definiciones con respecto a los conceptos de cuidado, cuidado no remunerado y cuidado remunerado; en los cuales se refleja el modelo social con un enfoque en derechos humanos, el cual pretende promover la autonomía de la persona con discapacidad.

De igual manera y a fin de cumplir en algunos aspectos con las obligaciones internacionales del Estado colombiano adquiridas a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se establece un plazo de seis (6) meses para que las entidades estatales adecuan sus normas internas a fin de adoptar un lenguaje que responda al modelo social de la discapacidad con enfoque en derechos humanos.

## **Celebración del día nacional del cuidador**

Con el fin de visibilizar la labor de los cuidadores de personas con discapacidad, el 24 de julio de cada año en Colombia, se celebrará el día nacional del cuidador. Esta fecha, tiene un carácter simbólico, en la medida que el cuidado es una actividad que se ejerce veinticuatro (24) horas, los siete (7) días de la semana.

## **Sistema de Registro de localización, Caracterización e Identificación de los Cuidadores de Personas con Discapacidad**

Con el propósito de identificar a la población que ejerce actividades de cuidado de personas con discapacidad, se determina la creación de un Registro de localización, Caracterización e Identificación de los Cuidadores de Personas con Discapacidad. Este Registro permitirá además, desarrollar políticas públicas dirigidas a este sector poblacional.

## **Deducción en la determinación del impuesto sobre la renta por contratación de cuidadores de personas con discapacidad, mediante teletrabajo**

Se establece como beneficio tributario que los empleadores contribuyentes que estén obligados a presentar declaración de renta y complementarios, que contraten a cuidadores de personas con discapacidad mediante la figura de teletrabajo, tienen derecho a deducir en el impuesto sobre la renta el 120% del valor de los salarios y prestaciones sociales pagados a estas personas durante los años gravables en los que el empleado permanezca contratado por el empleador contribuyente. De esta forma se buscará incentivar la contratación de personas que realizan actividades de cuidado no remunerado. A su vez, al establecerse que las actividades laborales deben ejecutarse mediante teletrabajo, se busca promover la conciliación de actividades remuneradas con el cuidado no remunerado a personas con discapacidad.

## **Nuevos empleos públicos para cuidadores de personas con discapacidad**

Se contempla que el cinco por ciento (5%) de los nuevos contratos de trabajo, contratos de prestación de servicios o cualquier otra forma de vinculación laboral en una entidad pública que puedan realizarse mediante teletrabajo, deberán asignarse a cuidadores de personas con discapacidad. De esta forma, se buscará promover la conciliación de actividades remuneradas con el cuidado no remunerado a personas con discapacidad.

## **Teletrabajo para cuidadores de personas con discapacidad**

Teniendo en cuenta lo señalado en la parte inicial de la exposición de motivos acerca del tiempo que se destina para actividades de cuidado y la imposibilidad que ello puede generar para la realización de actividades remuneradas, se establecen mecanismos para que quienes presten actividades de cuidado, puedan cumplir con sus actividades laborales a través de teletrabajo. Para ello se requiere pensar en estrategias que permitan la inclusión laboral de las personas que prestan esos cuidados para eliminación de barreras. Por sus características, se puede considerar que el teletrabajo es una herramienta para que accedan a un trabajo remunerado y digno.

En el mundo laboral contemporáneo, las empresas han venido flexibilizando la forma en la que contratan los servicios que requieren. En ese contexto, han aprovechado los avances informáticos para que se realicen actividades propias del quehacer de la empresa de manera remota. La OIT define el teletrabajo como “*el trabajo a distancia (incluido el trabajo a domicilio) efectuado con auxilio de medios de telecomunicación y/o de una computadora*” (Tesauro OIT). Por su parte, en el ordenamiento colombiano, el artículo 2 de la Ley 1221 de 2008 define el Teletrabajo como “*Forma de organización laboral, que consiste en el desempeño de actividades remuneradas o prestación de servicios a terceros utilizando como soporte las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para el contacto entre el trabajador y la empresa, sin requerirse la presencia física del trabajador en un sitio específico de trabajo*”.

La independencia económica adquirida a través de las condiciones laborales, podría llegar a reducir los efectos de desgaste del *síndrome del cuidador* expuestos anteriormente. La OIT afirma que el teletrabajo puede traer consigo beneficios en el campo laboral y social de las personas, en tanto trae “*un mejor equilibrio entre el trabajo y la vida, una mejor capacidad para contrarrestar las responsabilidades profesionales y de cuidado, y más oportunidades de trabajo* (OIT; 2016; Pp. 1; Traducción propia)”.

En Colombia, el teletrabajo ha tenido un crecimiento constante y se ha consolidado como forma de trabajo durante los últimos 6 años. Según el *Cuarto Estudio de Penetración del Teletrabajo en Empresas Colombianas* realizado por la Corporación Colombia Digital y el Centro Nacional de Consultoría, para 2018 hay 122.278 teletrabajadores (2018). Esto representa un crecimiento considerable, en tanto que para

el 2012, 31.553 trabajadores se encontraban bajo esta modalidad. El estudio referenciado, también presenta que en el país se ha triplicado el número de empresas que implementan el teletrabajo. Específicamente, en el 2012, 4.292 empresas utilizaban el mecanismo, mientras que para el 2018, 12.912 empresas lo incorporan a sus prácticas (Corporación Colombia Digital y Centro Nacional de Consultoría, 2018).

La OCDE destaca la regulación del Reino Unido (Ley de Trabajo Flexible de 2003), que otorga a padres con hijos menores de 6 años, o con niños con discapacidad menores de 18 años, el derecho a solicitar acuerdos de trabajo flexibles, entre ellos, el teletrabajo. Las disposiciones de esta ley se ampliaron en junio de 2014 y se incluyó a “*los empleados con responsabilidades de cuidado de adultos*” (OCDE, 2016), reconociendo así la necesidad de las personas que prestan servicios de apoyo personal a participar en el mercado laboral y su necesidad de equilibrar sus responsabilidades personales con sus actividades laborales.

Como desarrollo de lo anterior, se adicionan dos párrafos al artículo 3 de la Ley 1221 de 2008 sobre teletrabajo, en donde se establece: 1. Que el Ministerio del Trabajo formulará una estrategia de incorporación al teletrabajo orientada al cuidador de persona con discapacidad, con enfoque en derechos humanos, a fin de que puedan conciliar el trabajo con las actividades de cuidado a sus familiares y 2. Que el Departamento Administrativo de la Función Pública reglamente el establecimiento de criterios de prevalencia para que los funcionarios públicos que ejercen actividades de cuidado puedan optar por la modalidad de teletrabajo.

### **Flexibilidad en el horario laboral**

Con el fin de adoptar medidas conciliatorias entre el trabajo remunerado y el trabajo no remunerado, se establece que cuando el cuidador no remunerado de persona con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos, tenga a su vez, la calidad de trabajador y, deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho previa certificación de su condición, a flexibilidad horaria, a fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado.

### **Emprendimiento para cuidadores no remunerados de personas con discapacidad**

Se adiciona el literal b del artículo 8 de la Ley 1014 de 2006, sobre emprendimiento, con el propósito de establecer que en los planes, programas y proyectos de desarrollo relacionados con el emprendimiento, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado no remunerado, como una manera de incentivar el desarrollo de actividades económicas de quienes, por ocuparse del cuidado, no pueden desarrollar otro tipo de actividades remuneradas.

### **Creación del perfil ocupacional “cuidador de persona con discapacidad”**

El artículo 7 del Proyecto de Ley tiene como objeto ordenar la creación del perfil ocupacional “cuidador persona con discapacidad”, con el propósito de promover la empleabilidad de los cuidadores. Por su parte,

al señalar que el perfil debe tener un enfoque de derechos humanos, se busca que quienes presten estos servicios tengan competencias acordes con el modelo social de la discapacidad, que promueve la autonomía y que corresponde a las obligaciones establecidas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Así mismo, se establece que se deberá crear el catálogo de servicios que el cuidador de personas con discapacidad puede realizar de manera remunerada y se ordena al Departamento Administrativo de la Función Pública establecer las equivalencias de estas competencias para el sector público.

### **Formación en materia de cuidado personas con discapacidad**

Una de las obligaciones adquiridas por el Estado colombiano al adoptar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad consiste en promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con discapacidad, respecto de los derechos reconocidos en la Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4, numeral 1, literal i). En esa medida, se establece que el Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, deberá crear un programa de formación en cuidado a personas con discapacidad siguiendo el enfoque de derechos humanos.

A fin de facilitar la participación de personas que actualmente ejercen actividades de cuidado, se establece que el mismo deberá estructurarse de manera tal, que pueda ser cursado en la modalidad online. Así mismo, se establece de manera expresa que se debe permitir la convalidación del conocimiento práctico con el que ya cuenta el cuidador.

### **Evaluación y certificación de cuidador de personas con discapacidad**

Teniendo en cuenta que las personas que ya realizan actividades de cuidado pueden contar con los conocimientos prácticos y teóricos del programa de formación en materia de cuidado a personas con discapacidad, se contempla que el Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento el procedimiento para evaluar y certificar las competencias laborales en materia de cuidado a personas con discapacidad. De esa manera, se ofrece una alternativa adicional para que los cuidadores puedan certificar sus conocimientos y posteriormente ejercer la actividad de manera remunerada.

### **Prevalencia de cuidadores no remunerados para la prestación de actividades de cuidado a cargo de Entidades Prestadoras de Salud**

Con el propósito de cumplir la obligación internacional del Estado establecida en la Convención, consistente en promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con discapacidad, respecto de los derechos reconocidos en la Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4, numeral 1, literal i) y para promover la empleabilidad del cuidador no

remunerado, se consagra que cuando se determine la asignación de cuidador para una persona con discapacidad a cargo de una Entidad Prestadora de Salud, en las circunstancias que fueron determinadas previamente, se dará prevalencia en la contratación, a quien venía realizando las actividades de cuidador sin remuneración, siempre que cuente con formación o certificación de “cuidador de persona con discapacidad”.

Este artículo, pretende disminuir los efectos negativos en materia económica de las actividades de cuidado no remuneradas, posibilitando el mejoramiento de las condiciones sociales del entorno familiar.

La Corte Constitucional ha determinado en diferentes sentencias las circunstancias en las cuales el servicio de cuidado está a cargo de la familia:

1. Que la persona que se encuentre en condiciones de debilidad manifiesta.
2. Que efectivamente se tenga certeza médica de que el sujeto dependiente solamente requiere que una persona familiar o cercana se ocupe de brindarle de forma prioritaria y comprometida un apoyo físico y emocional en el desenvolvimiento de sus actividades básicas cotidianas.
3. Que sea una carga soportable para los familiares próximos de aquella persona proporcionar tal cuidado.
4. Que a la familia se le brinde un entrenamiento o una preparación previa que sirva de apoyo para el manejo de la persona dependiente, así como también un apoyo y seguimiento continuo a la labor que el personal de apoyo realizará, con el fin de verificar constantemente la calidad y aptitud del cuidado. Prestación está que si debe ser asumida por la EPS a la que se encuentre afiliada la persona en situación de dependencia.

Si estas circunstancias no se llegan a presentar y se demuestra que la ausencia de capacidad económica se convierte en una barrera infranqueable para la familia, debido a que por esa causa no pueden acceder a un requerimiento de salud y se afecta la dignidad humana, la Corte ha establecido que el principio de solidaridad se traslada en cabeza del Estado que brindará el servicio de cuidado a través de las Entidades Prestadoras de Salud, EPS.

### **Acceso a programas sociales del Estado**

Se establece que cuando el cuidador de persona con discapacidad no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado. Con esta norma, se busca establecer una acción afirmativa a favor de los cuidadores, que ante la imposibilidad de realizar trabajos remunerados, carecen de acceso a salud y otros derechos.

### **Educación en extra-edad de cuidadores de personas con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos**

Se contempla que las secretarías de educación deberán desarrollar y promover iniciativas flexibles en modalidades y programas pertinentes y de calidad, que permitan a quienes prestan cuidado a personas con discapacidad, completar los ciclos de educación básica y media.

Lo anterior, teniendo en cuenta que los cuidadores cumplen una labor que les impide en muchos casos, tener un proyecto de vida propio. Es así, que el Sistema de Educación debe generar programas de educación extra-edad que promueva el desarrollo de competencias que les permita completar sus ciclos de formación.

### **Transversalización en el sistema educativo del concepto del cuidado**

Con el fin de promover un conocimiento del concepto de cuidado con un enfoque de derechos humanos, se establece que el Ministerio de Educación Nacional, deberá impartir directrices a fin de incluir este concepto de manera transversal en los programas educativos en todos los niveles de formación.

### **Participación en medios de comunicación**

Como medida para visibilizar las actividades de cuidador de persona con discapacidad, con enfoque de derechos humanos, se contempla que el Ministerio de Tecnologías de la Información y las Telecomunicaciones, en coordinación con el Ministerio de Cultura y la Autoridad Nacional de Televisión, generarán convocatorias conjuntas para que los canales de televisión pública, comunitaria y emisoras, puedan acceder a fondos públicos del Fondo de Comunicaciones, para la creación de programas culturales e informativos, que estén dirigidos a la visibilización e inclusión social de quienes prestan cuidado a personas con discapacidad.

### **Creación de la Estampilla pro cuidadores de personas con discapacidad**

Se autoriza a las asambleas departamentales y a los concejales distritales y municipales para emitir una estampilla, la cual se denominará estampilla pro cuidadores de personas con discapacidad. Lo recaudado será dirigido al desarrollo de programas y estrategias a favor de los cuidadores de personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos, en especial en las materias desarrolladas en la presente Ley.

La sentencia C-1097 de 2001 define la estampilla *“(…) como medio de comprobación idóneo para acreditar el pago del servicio recibido o del impuesto causado, al igual que el cumplimiento de una prestación de hacer en materia de impuestos. Y en cualquier caso, la estampilla puede crearse con una cobertura de rango nacional o territorial, debiendo adherirse al respectivo documento o bien”*.

(Subrayado fuera del texto)

Por otro lado la misma sentencia establece: *“(…)Sin perjuicio del principio de autonomía territorial las asambleas y concejos son titulares de facultades tributarias dentro de una escala jerárquica que erige en su cúpula al Congreso de la República. De suerte tal que con fundamento en los artículos 150-12, 338, 300-4, 313-4 de la Carta el Congreso goza de una condición soberana en materia tributaria, con las limitaciones inherentes al respeto de los derechos fundamentales y a lo dispuesto en los artículos 287, 294, 317 y 362 ibídem, sobre autonomía fiscal territorial, protección de los tributos territoriales, gravamen de la propiedad inmueble e intangibilidad de los bienes e ingresos de las entidades territoriales”*.

Es así, que con la creación de la estampilla pro cuidadores de personas con discapacidad, se busca generar un canal de recursos a través del cual se pueda aportar al cumplimiento del objetivo de visibilizar a las personas que realizan actividades de cuidado, promover su formación, el acceso laboral, el emprendimiento y la generación de ingreso.

#### *Aclaración sobre la facultad reglamentaria*

Finalmente, se señala que las solicitudes de reglamentación establecidas en diferentes artículos de este proyecto, deberán ser entendidas como un exhorto a las entidades concernidas a reglamentar la materia, a partir del principio de colaboración armónica entre las ramas. De esa manera, el llamado a reglamentar no contraría lo establecido en la jurisprudencia de la Corte Constitucional sobre este particular.

#### **DE LA PROPUESTA PRESENTADA PARA PRIMER DEBATE POR PARTE DE LOS PONENTES**

Luego de llevar a cabo diferentes mesas de trabajo con organizaciones de discapacidad y de cuidadores y una audiencia pública el 30 de octubre de 2020 en la que participaron representantes de más de 76 organizaciones se hace necesario plantear una serie de modificaciones al articulado del proyecto de ley, que si bien, continúan reconociendo la actividad de cuidado o asistencia personal que han desarrollado los familiares de las personas con discapacidad, a su vez se debe con el tiempo ajustar la denominación de cuidador a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que obliga al Estado a adoptar las medidas legislativas pertinentes a fin de cumplir con la obligación establecida en la precitada Convención de modificar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes, que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4, literal b)

#### **REFERENCIAS**

- Carbonell Aparici, G. (2017). “El asistente personal para una vida independiente: una figura en construcción the personal assistant for an independent living: a figure under construction” (pp. 110-112).
- Castaño-Mora, Y & Canaval-Erazo, G. (2015). “Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario” <http://www.scielo.org.co/pdf/entra/v11n2/v11n2a21.pdf>

- Corporación Colombia Digital y el Centro Nacional de Consultoría. (2018). *Cuarto Estudio de Penetración del Teletrabajo en Empresas Colombianas*. [http://teletrabajo.gov.co/622/articulos-75985\\_archivo\\_pdf\\_estudio\\_teletrabajo.pdf](http://teletrabajo.gov.co/622/articulos-75985_archivo_pdf_estudio_teletrabajo.pdf)
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística, DANE. *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo –ENUT*. Recuperado de: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/pobreza-y-condiciones-de-vida/encuesta-nacional-del-uso-del-tiempo-enut>
- Fundación Caser. (s.f.). *El papel del cuidado informal en la atención a la dependencia: ¿cuidamos a quiénes cuidan?*[https://sitios.dane.gov.co/enut\\_dashboard/#/](https://sitios.dane.gov.co/enut_dashboard/#/)
- Ministerio de Salud. (2018). Sala Situacional de las personas con Discapacidad <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/sala-situacional-discapacidad-junio-2018.pdf>
- Ministerio de Salud. (2019) Concepto de proyecto de ley “*Por medio de la cual se promueve la formación, el acceso laboral y el emprendimiento de quienes prestan apoyo personal a personas con discapacidad, bajo un enfoque de derechos humanos, se adicionan dos parágrafos al artículo 3 de la Ley 1221 de 2008, se adiciona el artículo 8 de la Ley 1014 de 2006 y se dictan otras disposiciones*”
- Morris, J. (2014). Explaining the Elderly Feminization of Poverty: An Analysis of Retirement Benefits, Health Care Benefits, and Elder Care-Giving <https://scholarship.law.nd.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1151&context=ndjlepp>. Notre Dame Journal of Law, Ethics & Public Policy
- National Center for Biotechnology Information. Experiences of Loneliness Associated with Being an Informal Caregiver: A Qualitative Investigation <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5395647/>
- OCDE. (2011). The Future of Families to 2030. <https://www.oecd.org/futures/49093502.pdf>
- OCDE. (2016.) Be Flexible! Background brief on how workplace flexibility can help European employees to balance work and family. <https://www.oecd.org/els/family/Be-Flexible-Backgrounder-Workplace-Flexibility.pdf>
- Organización Internacional del Trabajo – OIT. (2006). *Gender Equality, Work and Health: A Review of the Evidence*. En: <http://www.who.int/gender/documents/Genderworkhealth.pdf>

- Organización Internacional del Trabajo – OIT. (2018). *Care work and care jobs for the future of decent work*. [https://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS\\_633135/lang--es/index.htm](https://www.ilo.org/global/publications/books/WCMS_633135/lang--es/index.htm)
- Organización Internacional del Trabajo – OIT- *Tesaurus* <http://ilo.multites.net/defaultes.asp>
- Organización Internacional del Trabajo – OIT. (2016). Global Dialogue Forum on the Challenges and Opportunities of Teleworking for Workers and Employers in the ICTS and Financial Services Sectors. [https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed\\_dialogue/---sector/documents/meetingdocument/wcms\\_534047.pdf](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_dialogue/---sector/documents/meetingdocument/wcms_534047.pdf)
- Organización Mundial de la Salud - OMS- .(2017). *Evidence profile: caregiver support*. En: <http://www.who.int/ageing/health-systems/icope/evidence-centre/ICOPE-evidence-profile-caregiver.pdf>
- Ospina Ramírez M, (2018) “El reconocimiento de la capacidad jurídica dentro del contexto de la igualdad: una asignatura pendiente en el Estado colombiano”, Bogotá (Universidad Externado de Colombia).
- Programa Europeo de Formación “Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea: Eureka Management Development Programme”, Fundación Caser para la Dependencia, Situación de los Sistemas de Atención a la Dependencia en la Unión Europea, Proyecto Final del Programa Europeo de Formación: EUREKANS MANAGEMENT DEVELOPMENT PROGRAMME). [https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe\\_sistemas\\_de\\_atencion\\_a\\_la\\_dependencia\\_en\\_la\\_ue\\_version\\_ingles.pdf](https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/informe_sistemas_de_atencion_a_la_dependencia_en_la_ue_version_ingles.pdf)
- Tunajek, S. (2010). *Understanding Caregiver Stress Syndrome*. En: [https://www.aana.com/docs/default-source/wellness-aana.com-web-documents-\(all\)/understanding-caregiver-stress-syndrome.pdf?sfvrsn=5b224bb1\\_2](https://www.aana.com/docs/default-source/wellness-aana.com-web-documents-(all)/understanding-caregiver-stress-syndrome.pdf?sfvrsn=5b224bb1_2)

#### Sentencias consultadas

- Corte Constitucional, sentencia T-801 de 1998.
- Corte Constitucional, sentencia T-1079 de 2001.
- Corte Constitucional, sentencia C-1097 de 2001.
- Corte Constitucional, sentencia T-023 de 2013.
- Corte Constitucional, sentencia T-154 de 2014.

- Corte Constitucional, sentencia T-096 de 2016.
- Corte Constitucional, sentencia T-065 de 2018.

#### **IV. FUNDAMENTOS JURÍDICOS DE LA COMPETENCIA DEL CONGRESO PARA REGULAR LA MATERIA.**

##### **CONSTITUCIONAL:**

*“...ARTÍCULO 114. Corresponde al Congreso de la República reformar la Constitución, hacer las leyes y ejercer control político sobre el gobierno y la administración.*

*El Congreso de la República, estará integrado por el Senado y la Cámara de Representantes...”*

*“...ARTÍCULO 150. Corresponde al Congreso hacer las leyes. Por medio de ellas ejerce las siguientes funciones:*

- 1. Interpretar, reformar y derogar las leyes.*

##### **LEGAL:**

**LEY 3 de 1992 “Por la cual se expiden normas sobre las comisiones del Congreso de Colombia y se dictan otras disposiciones”.**

*“...ARTÍCULO 2º Tanto en el Senado como en la Cámara de Representantes funcionarán Comisiones Constitucionales Permanentes, encargadas de dar primer debate a los proyectos de acto legislativo o de ley referente a los asuntos de su competencia.*

*Las Comisiones Constitucionales Permanentes en cada una de las Cámaras serán siete (7) a saber: (...) Comisión Séptima.*

*Compuesta de catorce (14) miembros en el Senado y diecinueve (19) en la Cámara de Representantes, conocerá de: estatuto del servidor público y trabajador particular; régimen salarial y prestacional del servidor público; organizaciones sindicales; sociedades de auxilio mutuo; seguridad social; cajas de previsión social; fondos de prestaciones; carrera administrativa; servicio civil; recreación; deportes; salud, organizaciones comunitarias; vivienda; economía solidaria; asuntos de la mujer y de la familia (...).*

## V. SITUACIONES QUE PUEDEN LLEGAR A CONFIGURAR CONFLICTO DE INTERÉS

El artículo 3 de la Ley 2003 de 2019 “*Por la cual se modifica parcialmente la Ley 5 de 1992 y se dictan otras disposiciones*” estableció: “**Artículo 3.** *El artículo 291 de la Ley 5 de 1992 quedará así: **Artículo 291. Declaración de Impedimentos.** El autor del proyecto y el ponente presentarán en el cuerpo de la exposición de motivos un acápite que describa las circunstancias o eventos que podrían generar un conflicto de interés para la discusión y votación del proyecto, de acuerdo al artículo 286. Estos serán criterios guías para que los otros congresistas tomen una decisión en torno a si se encuentran en una causal de impedimento, no obstante, otras causales que el Congresista pueda encontrar”.*

Teniendo en cuenta la obligación contenida en el artículo 3 de la Ley 2003 de 2019, este acápite tendrá como fin determinar posibles situaciones que podrían dar lugar a un conflicto de interés por parte de los congresistas al momento de discutir o votar este Proyecto de Ley. Lo anterior, no implica que sean las únicas situaciones o causales que podrían configurar un conflicto de interés, por lo que si algún congresista considera que existe otra causal por la cual deba declararse impedido deberá manifestarlo oportunamente.

Como ponentes de este Proyecto de Ley, consideramos que su contenido y propuesta es de carácter general por lo que no configuraría un conflicto de interés, sin embargo, se sugiere que cada congresista evalúe su situación particular, a fin de determinar si alguna de las siguientes causales puede configurar un conflicto de interés:

- a. Tener a su cargo una persona con discapacidad.
- b. Ser una persona con discapacidad que requiera del cuidado de una persona.
- c. Que alguno de sus parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil tenga a su cuidado una persona con discapacidad.
- d. Que alguno de sus parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil sea una persona con discapacidad que requiera del cuidado de una persona.

En esta medida, si algún Congresista concluye que está inmerso en alguna de estas posibles causales o considera que existe otra circunstancia por la cual deba declararse impedido para la discusión y votación de este Proyecto de Ley deberá presentar su impedimento de forma oportuna y por escrito para que el Presidente pueda ponerlo a consideración.

## VI. PLIEGO DE MODIFICACIONES

ARTÍCULADO PROYECTO DE LEY NO. 041 DE 2020C	ARTÍCULADO PROYECTO DE LEY NO. 267 DE 2020C	TEXTO PROPUESTO PARA PRIMER DEBATE
---	---	--

<p>“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 SITUACIÓN DE DEPENDENCIA FUNCIONAL Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”</p>	<p>“POR MEDIO DE LA CUAL SE PROMUEVE LA VISIBILIZACIÓN DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SE INCENTIVA SU FORMACIÓN, ACCESO A EMPLEO, EMPRENDIMIENTO Y GENERACIÓN DE INGRESOS Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”</p>	<p>“POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS EFECTIVAS Y OPORTUNAS EN BENEFICIO DE LA AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES BAJO UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS, BIOPICOSOCIAL SE INCENTIVA SU FORMACIÓN, ACCESO AL EMPLEO, EMPRENDIMIENTO, GENERACIÓN DE INGRESOS Y ATENCIÓN EN SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Se concerta un título con los ponentes que reconozca mas la autonomia de las personas con discapacidad ampliando la denominación de cuidador o asistente personal como lo establece la Convención de las personas con discapacidad.</p>		
<p><b>ARTÍCULO 1. OBJETO.</b> 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”</p>	<p><b>Artículo 1º. Objeto.</b> La presente ley tiene por objeto promover la visibilización de los cuidadores de personas con discapacidad bajo un enfoque de derechos humanos, incentivar su formación, acceso a empleo, emprendimiento y generación de ingresos y dictar otras disposiciones.</p>	<p><b>ARTÍCULO 1º. OBJETO.</b> La presente ley tiene por objeto establecer medidas efectivas para garantizar el acceso al servicio de cuidador o asistencia personal de las personas con discapacidad que así lo requieran, respetando sus preferencias, de acuerdo a un enfoque de derechos humanos, autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.</p> <p>Adicionalmente, la presente ley tiene por objeto disponer medidas de acompañamiento a las familias de personas con discapacidad incentivar su formación, acceso a empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud, y dictar otras disposiciones.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Se acogen elementos de los dos proyectos de ley, sin embargo se aclara que el servicio de cuidador o asistente personal deberá brindarse siempre y cuando la persona con discapacidad lo requiera y de acuerdo a su preferencia.</p>		

Se elimina la palabra *en situación de dependencia funcional* del 041 y se tomando elementos del proyecto de ley 267 como lo es lo concerniente al enfoque de derechos humanos y el acceso al empleo.

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

1. Personas con discapacidad, que conforme a su autonomía, voluntad y preferencias requieren asistencia personal o cuidado
2. Las Autoridades Nacionales, Departamentales, Distritales y Municipales que adoptarán lo pertinente para dar cumplimiento a lo ordenado en la ley.
3. Personas susceptibles de ser cuidadores o asistentes personales de otras personas con discapacidad de acuerdo a los apoyos requeridos.

**JUSTIFICACIÓN**

Teniendo en cuenta que el artículo referente a ámbito de aplicación solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C, se acoge el contenido del artículo con modificaciones en el numeral 1 a fin de ajustar el contenido a la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en el numeral 3 se aclara que es de acuerdo con los apoyos requeridos.

<p><b>ARTÍCULO 3. REGLA DE INTERPRETACIÓN Y APLICACIÓN.</b> En la 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.</p>	<p><b>Artículo 2 °. Principios generales.</b> La presente Ley se regirá por los siguientes principios:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) El respeto de la dignidad humana;</li> <li>b) La no discriminación;</li> <li>c) La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;</li> <li>e) La igualdad de oportunidades;</li> <li>f) La autonomía y;</li> <li>g) La accesibilidad.</li> </ul>	<p><b>ARTÍCULO 3°. PRINCIPIOS GENERALES Y CRITERIOS DE INTERPRETACIÓN.</b></p> <p>La presente Ley se regirá por los siguientes principios:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) El respeto de la dignidad humana;</li> <li>b) La no discriminación;</li> <li>c) La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;</li> <li>e) La igualdad de oportunidades;</li> <li>f) La autonomía y;</li> <li>g) La accesibilidad.</li> </ul> <p>En la interpretación y aplicación de la presente ley también serán principios aquellos contenidos en la Constitución Política, el bloque de constitucionalidad, especialmente, los principios establecidos en las convenciones ratificadas sobre derechos humanos y en la Ley Estatutaria 1618 de 2013. Los derechos y garantías contenidos en estas normas orientan la aplicación e interpretación de las disposiciones contenidas en esta Ley.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que son artículos complementarios, se fusionan el artículo 3 (regla de interpretación y aplicación) del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C y el artículo 2 (principios generales) del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C.</p>		
<p><b>ARTÍCULO 4. DEFINICIONES.</b> Para la aplicación de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones:</p> <p><b>a. Personas con discapacidad:</b> Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las</p>	<p><b>Artículo 3°. Definiciones.</b></p> <p><i>Cuidado de personas con discapacidad:</i> es la atención humana prestada a personas con discapacidad, realizado bajo un enfoque de derechos humanos, es decir, en el sentido de promover la autonomía.</p>	<p><b>ARTÍCULO 4°. DEFINICIONES.</b> Para la aplicación de la presente ley se tendrán en cuenta las siguientes definiciones:</p> <p><b>a). Enfoque Biopsicosocial:</b> Es un marco conceptual que aborda de manera holística la atención de las personas con discapacidad estableciendo un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que permite incidir de manera equilibrada y complementaria</p>

<p>actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.</p> <p><b>b. Cuidador.</b> “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).</p> <p><b>c. Tipos de cuidadores:</b></p> <p><b>Persona cuidadora familiar.</b> 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”.</p> <p><b>Persona Cuidadora Informal:</b> “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”.</p> <p><b>Persona Cuidadora formal:</b> “Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal</p>	<p><b>Cuidado no remunerado de personas con discapacidad:</b> es la atención prestada por familiares u otra persona, sin remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.</p> <p><b>Cuidado remunerado de personas con discapacidad:</b> es la atención prestada por familiares u otra persona, con remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.</p> <p><b>Cuidado de personas con discapacidad a partir de un enfoque de derechos humanos:</b> es el enfoque del cuidado de conformidad con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En todo caso, las disposiciones de la presente Ley, deben ser interpretadas de acuerdo con este enfoque.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Las diferentes entidades del Estado deberán dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de esta Ley, modificar sus decretos, reglamentos y demás normas, a fin de adecuar su lenguaje a lo establecido en esta Ley y en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo el entendimiento del cuidado de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.</p>	<p>sobre cada uno de ellos. Este enfoque hace especial énfasis en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive y se desarrolla, considerando las determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad.</p> <p><b>b). Cuidador o asistente personal:</b> Se entiende por cuidador o asistente personal una persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas.</p> <p>El servicio de cuidado o asistencia personal estará siempre supeditado a la autonomía voluntad y preferencias de la persona con discapacidad a quien se presta la asistencia.</p> <p><b>c). Cuidado o asistencia personal remunerado de personas con discapacidad:</b> es la atención prestada por familiares u otra persona, con remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.</p> <p><b>d). Cuidado o asistencia personal no remunerado de personas con discapacidad:</b> es la atención prestada por familiares u otra persona, sin remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.</p> <p><b>e). Cuidado o asistencia personal de personas con discapacidad a partir de un enfoque de derechos humanos:</b> es la atención humana prestada a personas con discapacidad, de conformidad con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En todo caso, las disposiciones de la presente Ley, deben ser interpretadas de acuerdo con este enfoque.</p>
---	--	---

<p>con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado.” (Ministerio de salud, 2016). <b>d. Economía del Cuidado:</b> 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.</p>		<p><b>Parágrafo.</b> Las diferentes entidades del Estado deberán dentro de los tres (3) años siguientes a la expedición de esta Ley, modificar sus decretos, reglamentos y demás normas, a fin de adecuar su lenguaje a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo el uso del concepto “asistente personal” de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que son artículos complementarios, se fusionan el artículo 4 (definiciones) del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C y el artículo 3 (definiciones) del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C. Se acogen las definiciones más ajustadas al enfoque de derechos humanos de acuerdo con la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p> <p>Se incluye por solicitud del asesor de los Representantes Carlos Eduardo Acosta, Jairo Cristancho y Henry Correal la definición del enfoque Enfoque Biopsicosocial, por solicitud del asesor del Representante Mauricio Toro se ajusta la definición de Cuidador o asistente personal bajo un enfoque de derechos humanos.</p> <p>A su vez por solicitud de la asesora del Representante José Daniel Lopez, se incluye un párrafo en el cual se aclara que las diferentes entidades en un término no mayor a tres años luego de sancionada la ley, deberán actualizar modificar los decretos, reglamentos y demás normas, a fin de adecuar el lenguaje a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo el uso del concepto “asistente personal” de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.</p>		
	<p><b>Artículo 4°. Celebración del Día Nacional del Cuidador.</b> Con el fin de visibilizar la labor de quienes prestan cuidado a personas con discapacidad, el 24 de julio de cada año en Colombia, se celebrará el Día Nacional del Cuidador.</p> <p><b>Parágrafo.</b> El Ministerio del Interior tendrá un término de seis (6) meses contados a partir de la sanción de la presente ley, para reglamentar las actividades que se llevarán a cabo para visibilizar la labor de quienes</p>	<p><b>ARTÍCULO 5°. CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DEL CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL.</b> Con el fin de visibilizar la labor de quienes prestan acompañamiento a las personas con discapacidad, el 24 de julio de cada año en Colombia, se celebrará el Día Nacional del Cuidador o asistente personal.</p> <p>Parágrafo. El Ministerio del Interior tendrá un término de seis (6) meses contados a partir de la sanción de la</p>

	<p>prestan cuidado a personas con discapacidad. Debe tenerse en cuenta que la escogencia del día 24 de julio tiene un sentido simbólico, en la medida que el cuidado es una actividad que se ejerce veinticuatro (24) horas, los siete (7) días de la semana.</p>	<p>presente ley, para reglamentar las actividades que se llevarán a cabo para visibilizar la labor de quienes prestan cuidador o asistencia personal a personas con discapacidad. Debe tenerse en cuenta que la escogencia del día 24 de julio tiene un sentido simbólico, en la medida que el cuidador o asistencia personal es una actividad que se ejerce veinticuatro (24) horas, los siete (7) días de la semana.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a la celebración del día nacional del cuidador o asistente personal solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
	<p><b>Artículo 5°. Sistema de Registro de localización, Caracterización e Identificación de los Cuidadores de Personas con Discapacidad.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social adoptará un sistema de registro en línea de localización, caracterización e identificación de los cuidadores de personas con discapacidad. El Registro de Caracterización e Identificación de los Cuidadores de Personas con Discapacidad deberá identificar: los cuidadores de personas con discapacidad que, siendo profesionales, abandonaron voluntariamente su actividad económica para dedicarse a la actividad de cuidado; los cuidadores adultos mayores que a lo largo de su vida desarrollaron la actividad de cuidado de personas con discapacidad y en la actualidad no se encuentran vinculados laboralmente; los cuidadores campesinos o rurales; los cuidadores menores de 28 años y los cuidadores de personas con discapacidad, que ejercen la actividad de cuidado y también presentan una discapacidad; entre otros.</p>	<p><b>ARTÍCULO 6°. SISTEMA DE REGISTRO DE LOCALIZACIÓN, CARACTERIZACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social integrará al Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD un sistema de registro, localización, caracterización e identificación de los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad.</p> <p><b>Parágrafo 1°:</b> El Registro de Localización, Caracterización e Identificación de los cuidadores o asistentes Personales de Personas con Discapacidad deberá articularse con el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, señalado por el literal “e” del artículo 10 de la Ley 1618 de 2013.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social, en el término de seis (6) meses a partir de la</p>

	<p>El Registro de Localización, Caracterización e Identificación de los Cuidadores de Personas con Discapacidad deberá articularse con el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, señalado por el literal “e” del artículo 10 de la Ley 1618 de 2013.</p> <p><b>Parágrafo 1°.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social, en el término de seis (6) meses a partir de la promulgación de esta Ley, deberá establecer los lineamientos para el establecimiento del registro, así como los requisitos para la inscripción, garantizando la posibilidad de inscripción y consulta en línea.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> La información que sea consignada en el registro y su tratamiento deberá sujetarse a lo establecido en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, así como a las demás normas vigentes sobre protección de datos personales y las disposiciones que las modifiquen, sustituyan o complementen.</p>	<p>promulgación de esta Ley, deberá establecer los lineamientos para el establecimiento del registro, así como los requisitos para la inscripción, garantizando la posibilidad de inscripción y consulta en línea.</p> <p><b>Parágrafo 3°.</b> El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer criterios amplios de caracterización con el fin de identificar los diferentes tipos de perfiles de las personas que prestan servicio de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad.</p> <p><b>Parágrafo 4°.</b> La información que sea consignada en el registro y su tratamiento deberá sujetarse a lo establecido en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, así como a las demás normas vigentes sobre protección de datos personales y las disposiciones que las modifiquen, sustituyan o complementen.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente al Sistema de Registro de localización, Caracterización e Identificación de los Cuidadores o asistentes personales de personas con Discapacidad solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo y se ajusta la redacción con propuesta del asesor del Representante Mauricio Toro.</p>		
	<p><b>Artículo 6°. Dedución en la determinación del impuesto sobre la renta por contratación de cuidadores de personas con discapacidad, mediante teletrabajo.</b> Los empleadores contribuyentes que estén obligados a presentar declaración de renta y complementarios, que contraten a cuidadores de personas con discapacidad mediante la figura de teletrabajo, tienen derecho a deducir en el impuesto sobre la renta el 120%</p>	<p><b>ARTÍCULO 7°. DEDUCCIÓN EN LA DETERMINACIÓN DEL IMPUESTO SOBRE LA RENTA POR CONTRATACIÓN DE CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, MEDIANTE TELETRABAJO.</b> Los empleadores contribuyentes que estén obligados a presentar declaración de renta y complementarios, que contraten asistentes personales o cuidadores de personas con discapacidad mediante la figura de teletrabajo, tienen derecho a deducir</p>

	<p>del valor de los salarios y prestaciones sociales pagados a estas personas durante los años gravables en los que el empleado permanezca contratado por el empleador contribuyente. Para efectos de acceder a la deducción de que trata este artículo, el empleador deberá vincular al trabajador por lo menos durante un (1) año y con posterioridad a la vigencia de la presente Ley.</p> <p><b>Parágrafo 1°.</b> En casos de despido con justa causa, este término podrá ser completado con el tiempo de trabajo de otro trabajador que entre a suplir la vacancia.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> En caso de renuncia del trabajador motivada por incumplimientos del empleador, el empleador perderá los beneficios tributarios obtenidos por ese trabajador en particular, una vez se establezcan sus incumplimientos mediante sentencia judicial en firme.</p>	<p>en el impuesto sobre la renta el 120% del valor de los salarios y prestaciones sociales pagados a estas personas durante los años gravables en los que el empleado permanezca contratado por el empleador contribuyente. Para efectos de acceder a la deducción de que trata este artículo, el empleador deberá vincular al trabajador por lo menos durante un (1) año y con posterioridad a la vigencia de la presente Ley.</p> <p><b>Parágrafo 1°.</b> En casos de despido con justa causa, este término podrá ser completado con el tiempo de trabajo de otro trabajador que entre a suplir la vacancia.</p> <p><b>Parágrafo 2°.</b> En caso de renuncia del trabajador motivada por incumplimientos del empleador, el empleador perderá los beneficios tributarios obtenidos por ese trabajador en particular, una vez se establezcan sus incumplimientos mediante sentencia judicial en firme.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a la deducción en la determinación del impuesto sobre la renta por contratación de cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad, mediante teletrabajo, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
	<p><b>Artículo 7°. Nuevos empleos públicos para cuidadores de personas con discapacidad.</b> El cinco por ciento (5%) de los nuevos contratos de trabajo, contratos de prestación de servicios o cualquier otra forma de vinculación laboral en una entidad pública que puedan realizarse mediante teletrabajo, deberán asignarse a cuidadores de personas con discapacidad.</p>	<p><b>ARTÍCULO 8°. NUEVOS EMPLEOS PÚBLICOS PARA FAMILIARES QUE CUMPLAN LABORES DE CUIDADO O ASISTENCIA PERSONAL NO REMUNERADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b> El cinco por ciento (5%) de los nuevos contratos de trabajo, contratos de prestación de servicios o cualquier otra forma de vinculación laboral en una entidad pública que puedan realizarse mediante teletrabajo, deberán asignarse a familiares que cumplan labores de cuidado o asistencia personal no remunerado a personas con discapacidad, que acrediten al menos un (1) año de esta condición.</p>

<b>JUSTIFICACIÓN</b>		
<p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a nuevos empleos públicos para cuidadores de personas con discapacidad, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo y se amplía como requisito mínimo la experiencia de un año por solicitud del asesor del Representante Mauricio Toro.</p>		
	<p><b>Artículo 8°. Teletrabajo para cuidadores de personas con discapacidad.</b></p> <p><b>Adiciónense dos párrafos al artículo 3 de la Ley 1221 de 2008:</b></p> <p><u>“Párrafo 2°. Dentro de los seis (6) meses siguientes a la promulgación de esta Ley, el Ministerio del Trabajo formulará una estrategia de incorporación al teletrabajo orientada a los cuidadores no remunerados, a fin de que puedan conciliar el trabajo con las actividades de cuidado.</u></p> <p><u>Parágrafo 3°. El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses, contados a partir de la expedición de la presente ley, el teletrabajo para cuidadores no remunerados, de tal manera que se establezcan criterios de prevalencia para la asignación de teletrabajo a los servidores públicos que presten cuidado no remunerado. En dicha reglamentación, se deberá indicar que a fin de facilitar el teletrabajo, el funcionario podrá ser trasladado de cargo al interior de la entidad y ser reubicado en uno que permita el cumplimiento de sus funciones a través del teletrabajo.</u></p>	<p><b>ARTÍCULO 9°. TELETRABAJO PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b></p> <p><b>Adiciónense dos párrafos al artículo 3 de la Ley 1221 de 2008:</b></p> <p><u>“Párrafo 2°. Dentro de los seis (6) meses siguientes a la promulgación de esta Ley, el Ministerio del Trabajo formulará una estrategia de incorporación al teletrabajo orientada a los cuidadores o asistentes personales o no remunerados, a fin de que puedan conciliar el trabajo con las actividades de cuidado.</u></p> <p><u>Parágrafo 3°. El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses, contados a partir de la expedición de la presente ley, el teletrabajo para cuidadores o asistentes personales no remunerados, de tal manera que se establezcan criterios de prevalencia para la asignación de teletrabajo a los servidores públicos que presten cuidado no remunerado. En dicha reglamentación, se deberá indicar que a fin de facilitar el teletrabajo, el funcionario podrá ser trasladado de cargo al interior de la entidad y ser reubicado en uno que permita el cumplimiento de sus funciones a través del teletrabajo.</u></p>
<b>JUSTIFICACIÓN</b>		
<p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a teletrabajo para cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p> <p>Se ampliará en el artículo 11 lo concerniente al emprendimiento y en el 18 lo concerniente a formación en otras competencias.</p>		

	<p><b>Artículo 9°. Flexibilidad en el horario laboral.</b> Cuando el cuidador no remunerado de persona con discapacidad, tenga también la calidad de trabajador en cualquier modalidad y deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho, previa certificación de su condición, a flexibilidad horaria, a fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado.</p>	<p><b>ARTÍCULO 10°. FLEXIBILIDAD EN EL HORARIO LABORAL.</b> Cuando el cuidador o asistente personal no remunerado de persona con discapacidad, tenga también la calidad de trabajador en cualquier modalidad y deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho, previa certificación de su condición, a flexibilidad horaria, a fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a flexibilidad en el horario laboral solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
	<p><b>Artículo 10°. Emprendimiento para cuidadores no remunerados de personas con discapacidad</b></p> <p><b>Adiciónese el literal b del artículo 8 de la Ley 1014 de 2006, el cual quedará así:</b></p> <p>“(…) b) Proponer la inclusión de planes, programas y proyectos de desarrollo relacionados con el emprendimiento. <u>En estos planes, programas y proyectos, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado no remunerado de personas con discapacidad. De igual manera, se deberá crear una Ruta de Emprendimiento para esta población, indicándose las líneas propias de emprendimiento y el procedimiento para el acceso a créditos blandos y capital semilla.</u></p>	<p><b>ARTÍCULO 11°. EMPRENDIMIENTO PARA FAMILIARES QUE CUMPLEN LABORES DE CUIDADO O ASISTENCIA PERSONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO REMUNERADOS.</b></p> <p><b>Adiciónese el literal b del artículo 8 de la Ley 1014 de 2006, el cual quedará así:</b></p> <p>“(…) b) Proponer la inclusión de planes, programas y proyectos de desarrollo relacionados con el emprendimiento. En estos planes, programas y proyectos, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado o asistencia personal no remunerado de personas con discapacidad. De igual manera, se deberá crear una Ruta de Emprendimiento para esta población, indicándose las líneas propias de emprendimiento y el procedimiento para el acceso a créditos blandos y capital semilla.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>		

Teniendo en cuenta que el artículo referente a emprendimiento para cuidadores o asistentes personales no remunerados de personas con discapacidad se encuentra solo en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.

	<p><b>Artículo 11°. Creación del perfil ocupacional “cuidador de persona con discapacidad”.</b> El Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidado a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Así mismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador puede realizar de manera remunerada.</p> <p><b>Parágrafo.</b> El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses contados a partir de la expedición de la presente ley, las equivalencias de estas competencias para el sector público.</p>	<p><b>ARTÍCULO 12°. CREACIÓN DEL PERFIL OCUPACIONAL “CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL DE PERSONA CON DISCAPACIDAD”.</b> El Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidado a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Así mismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador o asistente personal puede realizar de manera remunerada.</p> <p><b>Parágrafo 1°.</b> El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses contados a partir de la expedición de la presente ley, las equivalencias de estas competencias para el sector público.</p>
--	--	---

#### JUSTIFICACIÓN

Teniendo en cuenta que el artículo referente a creación del perfil ocupacional “cuidador o asistente personal de persona con discapacidad” solo en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.

<p><b>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.</b> Implementétese el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional con enfoque de género y diferencial a cargo del Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y</p>	<p><b>Artículo 12°. Formación en materia de cuidado a personas con discapacidad.</b> El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de esta Ley, un programa nacional de formación en materia de cuidado a personas con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos.</p> <p>El programa de formación deberá seguir un enfoque de derechos</p>	<p><b>ARTÍCULO 13°. PROGRAMA NACIONAL DE ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b> En consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad implementétese el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad en cabeza del Servicio Nacional de Aprendizaje – SENA- en coordinación con el Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Alta consejería para la Equidad</p>
---	--	---

<p>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.</p> <p>El objetivo de la orientación y formación a cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional es 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.</p> <p><b>El programa incluirá por lo menos las siguientes medidas:</b></p> <p>a. 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.</p> <p>b. Se diseñará un sistema unificado y actualizado de registro y consolidación de la información que será publicado anualmente por parte del DANE.</p> <p>c. 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.</p>	<p>humanos y estar actualizado de acuerdo con los estándares internacionales en la materia, en especial, los principios y derechos consagrados en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. De igual manera, deberá atender el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad.</p> <p>El programa deberá estructurarse de manera tal, que pueda ser cursado en la modalidad virtual online y debe permitir la convalidación del conocimiento práctico con el que ya cuente el cuidador.</p> <p><b>Parágrafo.</b> Los programas de formación contenidos en este artículo, no podrán ser entendidos como requisito para el acceso a los beneficios contemplados en esta Ley, salvo en aquellos casos en los que se señale expresamente.</p>	<p>de la Mujer, La Consejería Presidencial para la participación de las personas con discapacidad, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, el cual será de carácter obligatorio.</p> <p>El objetivo de la orientación y formación a cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad es brindar herramientas que permitan enfrentar desde el punto de vista social, clínico, económico y emocional este rol y brindar un apoyo a la familia para que esta pueda desarrollar las demás actividades familiares de manera normal.</p> <p>El programa de formación deberá seguir un enfoque de derechos humanos y estar actualizado de acuerdo con los estándares internacionales en la materia, en especial, los principios y derechos consagrados en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Así mismo, se deberá garantizar que dicha formación esté actualizada de acuerdo a la normatividad nacional e internacional respecto de la autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad. De igual manera, deberá atender el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad.</p> <p><b>Parágrafo 1º:</b> El programa nacional deberá ser estructurado y ponerse en funcionamiento dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de esta ley y deberá estructurarse de manera tal, que pueda ser cursado en la modalidad virtual online y debe permitir la convalidación del conocimiento práctico con el que ya cuente el cuidador o asistente personal.</p> <p><b>Parágrafo 2º.</b> Los programas de formación contenidos en este artículo, no podrán ser entendidos como requisito para el acceso a los beneficios contemplados en esta Ley,</p>
---	--	--

<p>d. 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.</p> <p>e. 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.</p> <p>f. 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.</p> <p>g. 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</p>		<p>salvo en aquellos casos en los que se señale expresamente.</p> <p><b>Parágrafo 3º.</b> El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en coordinación con el Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Alta consejería para la Equidad de la Mujer, La Consejería Presidencial para la participación de las personas con discapacidad, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF una vez establecido el contenido del programa nacional de formación en materia de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos, deberá cada tres (3) años revisar el contenido a fin de ser ajustado a las nuevas necesidades normativas de la materia.</p> <p><b>Parágrafo 4º:</b> El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, con el objetivo de promover la inclusión de las personas con discapacidad deberá promover que al menos el 10% de los instructores que impartan la formación en materia de cuidado o asistencia personal sean personas con algún tipo de de discapacidad.</p>
--	--	---

<p>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.</p> <p>h. El programa debe garantizar una generación de ingresos a los cuidadores de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional para que sean autosostenibles, ésta será de forma completa e integral: protección económica en la vejez, pérdida de capacidad laboral y mayores apoyos para lograr la estabilidad.</p> <p>i. 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.</p> <p><b>PARAGRAFO 1:</b> 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</p>		
---	--	--

<p>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.</p> <p><b>PARAGRAFO 2:</b> 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.</p> <p><b>PARAGRAFO 3:</b> 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.</p> <p><b>PARAGRAFO 4:</b> 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.</p>		
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Se acoge la propuesta de la asesora del Representante Jairo Cristancho quien plantea que se debe crear es un Programa Nacional de Orientación y Formación para Cuidadores o Asistentes Personales de Personas con Discapacidad en el cual participen diferentes entidades en la construcción del Programa.</p> <p>Se adiciona el párrafo cuarto por solicitud del asesor del Representante Mauricio Toro y de la Representante Ángela Sanchez quienes manifiestan que con el ánimo de promover la inclusión de personas con discapacidad en la formación de los cuidadores o asistentes personales, el SENA debe garantizar que al menos el 10% de sus instructores del programa sean personas con discapacidad.</p>		
<p><b>ARTICULO 6. INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE</b></p>		<p>Se elimina el artículo.</p>

<p><b>DEPENDENCIA FUNCIONAL.</b> 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 (<b>baremo</b>) 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.</p>		
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Por solicitud de los asesores de los diferentes ponentes, se retira el artículo al encontrarse que el mismo se contrapone al criterio de autonomía de las personas con discapacidad y el enfoque de derechos humanos.</p>		
<p><b>ARTICULO 7. AJUSTES RAZONABLES AL PROGRAMA:</b> 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.</p>		<p>Se suprime.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Se suprime teniendo en cuenta que este aspecto se refiere a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, tema desarrollado en la Ley 1996 de 2019.</p>		
	<p><b>Artículo 13°. Evaluación y certificación de cuidadores de personas con discapacidad.</b> El Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA-, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento, dentro de los doce (12) meses siguientes a la expedición de esta Ley, el procedimiento para</p>	<p><b>ARTÍCULO 14°. EVALUACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b> El Servicio Nacional de Aprendizaje - SENA, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento, dentro de los doce (12) meses siguientes a la</p>

	<p>evaluar y certificar las competencias laborales en materia de cuidado de personas con discapacidad.</p> <p>En la evaluación y certificación de competencias deberá tenerse en cuenta que el aspirante siga un enfoque de derechos humanos y conozca los estándares internacionales en la materia, de acuerdo con los principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De igual manera, deberá cumplir con el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, de acuerdo a lo señalado en el artículo 11 de la presente Ley.</p>	<p>expedición de esta Ley, el procedimiento para evaluar y certificar las competencias laborales en materia de cuidado o asistencia personal de personas con discapacidad.</p> <p>En la evaluación y certificación de competencias deberá tenerse en cuenta que el aspirante siga un enfoque de derechos humanos y conozca los estándares internacionales en la materia, de acuerdo con los principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De igual manera, dicha evaluación deberá certificar que el aspirante conozca los estándares nacionales e internacionales respecto a la autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad. Finalmente deberá cumplir con el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, de acuerdo a lo señalado en el artículo 11 de la presente Ley..</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a evaluación y certificación de cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo. Se incluyen, por solicitud del asesor del Representante Mauricio Toro, una ampliación de la redacción del texto en lo concerniente a que la evaluación deberá certificar que el aspirante conoce los estándares nacionales e internacionales respecto a la autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.</p>		
	<p><b>Artículo 14°. Prevalencia de cuidadores no remunerados para la prestación de servicios personales domiciliarios a personas con discapacidad, a cargo de Entidades Prestadoras de Salud.</b> Cuando se determine la contratación de una o más personas por parte de una Entidad Prestadora de Salud para la prestación de servicios domiciliarios a personas</p>	<p><b>ARTÍCULO 15°. PREVALENCIA DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES NO REMUNERADOS PARA LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS PERSONALES DOMICILIARIOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, A CARGO DE ENTIDADES O INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SALUD.</b> Cuando se determine la contratación de una o más</p>

	<p>con discapacidad, se dará prevalencia en la contratación a quien venía realizando las actividades de cuidado no remunerado a la persona con discapacidad beneficiaria del servicio, siempre y cuando cuente con la formación académica pertinente para tal fin.</p> <p>Para estos efectos, el cuidador interesado deberá manifestarlo por escrito ante la respectiva Entidad Prestadora de Salud y aportar la documentación que acredite el cumplimiento del requisito establecido en esta Ley. El Ministerio de Salud reglamentará esta materia dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de la Ley.</p>	<p>personas por parte de una Entidad Prestadora de Salud, Institución Prestadora de Salud o quien haga sus veces para la prestación de servicios domiciliarios de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, que así lo soliciten, se dará prevalencia en la contratación, a quien venía realizando las actividades de cuidador o asistente personal de forma no remunerada, a la persona con discapacidad beneficiaria del servicio, siempre y cuando se cuente con la formación académica pertinente para tal fin</p> <p>Para estos efectos, el interesado deberá manifestarlo por escrito ante la respectiva Entidad o Institución Prestadora de Salud o a quien corresponda y aportar la documentación que acredite el cumplimiento del requisito establecido en esta Ley. El Ministerio de Salud reglamentará esta materia dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de la Ley.</p> <p><b>PARÁGRAFO.</b> No podrá alegarse políticas internas de la Entidad o Institución Prestadora de Salud como criterio para imposibilitar la contratación de familiares, para efectos de lo señalado en el presente artículo.</p>
--	--	---

#### JUSTIFICACIÓN

Se acoge el texto del proyecto de ley No. 267 con modificaciones en la redacción.

Teniendo en cuenta que la contratación puede estar a cargo de una Institución Prestadora de Salud, se agregan estas instituciones como destinatarias de la norma.

Con el ánimo de fortalecer el principio de autonomía de las personas con discapacidad, se incluye por solicitud del asesor del Representante Mauricio Toro, que cuando fuere el caso y se autorice la contratación del cuidador o asistente personal por parte de la E.P.S debe mediar la solicitud por parte de la persona con discapacidad.

Finalmente, se incluye un párrafo para indicar que no podrá alegarse políticas internas de la entidad o institución como causal de impedimento de la contratación, siempre que se cumplen con los demás requisitos establecidos en la Ley..

	<p><b>Artículo 15°. Acceso a programas sociales del Estado.</b> Cuando el cuidador de persona con discapacidad no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado.</p>	<p><b>ARTÍCULO 16°. ACCESO A PROGRAMAS SOCIALES DEL ESTADO.</b> Cuando el familiar que preste labores de cuidado o asistencia personal no remunerado de una persona con discapacidad no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a acceso a programas sociales del Estado, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
<p><b>ARTICULO 8. GARANTÍAS DE PRESTACIÓN DE SERVICIO EN LOS PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO OPORTUNO.</b></p> <p>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:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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</li> </ol>		<p><b>ARTICULO 17°. GARANTÍAS DE PRESTACIÓN DE SERVICIO EN LOS PROGRAMAS DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO OPORTUNO.</b></p> <p>Para garantizar la atención oportuna en la prevención y tratamiento de enfermedades físicas y mentales, las Empresas Promotoras de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado, los regímenes de excepción y los entes territoriales deberán:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Garantizar que los familiares que presten labores de cuidado o asistencia personal no remunerado a personas con discapacidad 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</li> </ol>

<p>emocionales todo el tiempo.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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.</li> <li>3. Simplificar los trámites administrativos para los cuidadores y sus familias.</li> </ol>		<p>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.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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.</li> <li>3. Simplificar los trámites administrativos para los familiares que cumplan labores de cuidado o asistencia personal no remunerado y sus familias.</li> </ol>
---	--	--

**JUSTIFICACIÓN**

Teniendo en cuenta que el artículo referente a garantías de prestación de servicio en los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y el tratamiento oportuno, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.

	<p><b>Artículo 16°. Educación en extraedad de cuidadores de personas con discapacidad.</b> Las secretarías de educación deberán desarrollar y promover iniciativas flexibles en modalidades y programas pertinentes y de calidad, que permitan a quienes prestan cuidado a personas con discapacidad, completar los ciclos de educación básica y media. El Ministerio de Educación garantizará el cumplimiento de este objetivo.</p>	<p><b>ARTÍCULO 18°. EDUCACIÓN EN EXTRA-EDAD Y FORMACIÓN EN MATERIA DE COMPETENCIA VOCACIONAL DE CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.</b> Las secretarías de educación deberán desarrollar y promover iniciativas flexibles en modalidades y programas pertinentes y de calidad, que permitan a quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad,</p>
--	--	---

		<p>completar los ciclos de educación básica y media. El Ministerio de Educación garantizará el cumplimiento de este objetivo.</p> <p>El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento dentro de los doce (12) meses siguientes a la expedición de esta Ley, una oferta de programas de formación para el desarrollo humano y en competencias vocacionales que contribuyan a la construcción de un proyecto de vida para los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad.</p> <p>Los programas de formación deberán seguir un enfoque de derechos humanos, estructurarse de manera tal, que puedan ser cursado en la modalidad virtual online.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a educación en extra-edad de cuidadores de personas o asistentes personales de personas con discapacidad, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo y se adiciona lo correspondiente a la formación para el desarrollo humano y en competencias vocacionales.</p>		
	<p><b>Artículo 17°. Transversalización en el sistema educativo del concepto del cuidado.</b> El Ministerio de Educación Nacional deberá desarrollar directrices con el propósito de transversalizar en los diferentes programas y niveles educativos de educación básica y media, el concepto de cuidado con un enfoque de derechos humanos.</p>	<p><b>ARTÍCULO 19°. TRANSVERSALIZACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DEL CONCEPTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL CUIDADO Y ASISTENCIA PERSONAL.</b> El Ministerio de Educación Nacional deberá desarrollar directrices con el propósito de transversalizar en los diferentes programas y niveles educativos de educación básica y media, los conceptos de personas con discapacidad, cuidador o asistencia personal con un enfoque de derechos humanos y autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>		

<p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a transversalización en el sistema educativo del concepto del cuidado o asistencia personal, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
	<p><b>Artículo 18°. Participación en medios de comunicación.</b> El Ministerio de Tecnologías de la Información y las Telecomunicaciones, en coordinación con el Ministerio de Cultura y la Autoridad Nacional de Televisión, generarán convocatorias conjuntas para que los canales de televisión pública, comunitaria y emisoras, puedan acceder a fondos públicos del Fondo de Comunicaciones, para la creación de programas culturales e informativos, que estén dirigidos a la visibilización e inclusión social de quienes prestan cuidado a personas con discapacidad.</p>	<p><b>ARTÍCULO 20°. PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.</b> El Ministerio de Tecnologías de la Información y las Telecomunicaciones, en coordinación con el Ministerio de Cultura y la Autoridad Nacional de Televisión, generarán convocatorias conjuntas para que los canales de televisión pública, comunitaria y emisoras, puedan acceder a fondos públicos del Fondo de Comunicaciones, para la creación de programas culturales e informativos, que estén dirigidos a la visibilización e inclusión social de quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a participación en medios de comunicación, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 267 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
	<p><b>Artículo 19°. Estampilla pro cuidadores de personas con discapacidad.</b> Autorícese a las asambleas departamentales y a los concejos distritales y municipales para emitir una estampilla, la cual se denominará estampilla pro cuidadores de personas con discapacidad, como recurso de obligatorio recaudo dirigido al desarrollo de programas y estrategias a favor de los cuidadores de personas con discapacidad, en especial en las materias desarrolladas en la presente Ley. Lo anterior sin perjuicio de los recursos adicionales que puedan gestionarse a través de otras fuentes de financiación para estos efectos.</p>	<p><b>Se elimina la estampilla.</b></p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p>		

<p>Se elimina el artículo correspondiente a la creación de la estampilla prodiscapacidad con el fin de evitar que el trámite en la Comisión Séptima se pueda detener en virtud de la duda de si se puede o no tramitar en dicha comisión.</p>		
<p><b>ARTÍCULO 9. Inspección, Vigilancia y Control.</b> 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.</p> <p>Así mismo, la Superintendencia Nacional de Salud velará por el cumplimiento de lo ordenado en la presente ley.</p>		<p><b>ARTÍCULO 21°. INSPECCIÓN, VIGILANCIA Y CONTROL.</b> 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.</p> <p>Así mismo, la Superintendencia Nacional de Salud velará por el cumplimiento de lo ordenado en la presente ley.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a inspección, vigilancia y control, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
<p><b>ARTÍCULO 10. Sanciones.</b> 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.</p>		<p><b>ARTÍCULO 22°. SANCIONES.</b> 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.</p>
<p><b>JUSTIFICACIÓN</b></p> <p>Teniendo en cuenta que el artículo referente a sanciones, solo se encuentra en el texto del Proyecto de Ley No. 041 de 2020C, se acoge el contenido del artículo.</p>		
<p><b>ARTÍCULO 11. Vigencia.</b> La presente ley rige a partir de la fecha de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.</p>	<p><b>Artículo 20°. Vigencia.</b> La presente ley rige a partir del momento de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.</p>	<p><b>ARTÍCULO 23°. VIGENCIA.</b> La presente ley rige a partir del momento de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.</p>
<p>Igual contenido.</p>		

## VII. PROPOSICIÓN

Considerando los argumentos expuestos y en cumplimiento de los requisitos establecidos en la Ley 5 de 1992, presento ponencia favorable y, en consecuencia, solicito a los miembros de la Comisión Séptima de la Cámara de Representantes dar primer debate al Proyecto de Ley No. 041 de 2020C “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” ACUMULADO Proyecto de Ley No. 267 de 2020C “Por medio de la cual se promueve la visibilización de los cuidadores de personas con discapacidad, se incentiva su formación, acceso a empleo, emprendimiento y generación de ingresos y se dictan otras disposiciones”

Cordialmente,



**ÁNGELA SÁNCHEZ LEAL**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Coordinadora ponente



**JAIRO CRISTANCHO TARACHE**<sup>ER</sup>  
Representante a la Cámara por Casanare  
Coordinador ponente



**CARLOS EDUARDO ACOSTA LOZANO.**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Ponente



**MAURICIO TORO ORJUELA**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Ponente



**HENRY FERNANDO CORREAL**  
Representante a la Cámara por el Vaupés

Teniendo en cuenta lo anterior, se propone el siguiente articulado.

**PROYECTO DE LEY NO. 041 DE 2020 CÁMARA ACUMULADO CON EL PROYECTO DE LEY NO. 267 DE 2020C**

**“POR MEDIO DE LA CUAL SE ESTABLECEN MEDIDAS EFECTIVAS Y OPORTUNAS EN BENEFICIO DE LA AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES BAJO UN ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS, BIOPSIICOSOCIAL SE INCENTIVA SU FORMACIÓN, ACCESO AL EMPLEO, EMPRENDIMIENTO, GENERACIÓN DE INGRESOS Y ATENCIÓN EN SALUD Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES”.**

**ARTÍCULO 1º. OBJETO.** La presente ley tiene por objeto establecer medidas efectivas para garantizar el acceso al servicio de cuidador o asistencia personal de las personas con discapacidad que así lo requieran, respetando sus preferencias, de acuerdo a un enfoque de derechos humanos, autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.

Adicionalmente, la presente ley tiene por objeto disponer medidas de acompañamiento a las familias de personas con discapacidad incentivar su formación, acceso a empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud, y dictar otras disposiciones.

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

1. Personas con discapacidad, que conforme a su autonomía, voluntad y preferencias requieren asistencia personal o cuidado
2. Las Autoridades Nacionales, Departamentales, Distritales y Municipales que adoptarán lo pertinente para dar cumplimiento a lo ordenado en la ley.
3. Personas susceptibles de ser cuidadores o asistentes personales de otras personas con discapacidad de acuerdo a los apoyos requeridos.

**ARTÍCULO 3º. PRINCIPIOS GENERALES Y CRITERIOS DE INTERPRETACIÓN.**

La presente Ley se regirá por los siguientes principios:

- a) El respeto de la dignidad humana;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad;
- e) La igualdad de oportunidades;

- f) La autonomía y;
- g) La accesibilidad.

En la interpretación y aplicación de la presente ley también serán principios aquellos contenidos en la Constitución Política, el bloque de constitucionalidad, especialmente, los principios establecidos en las convenciones ratificadas sobre derechos humanos y en la Ley Estatutaria 1618 de 2013. Los derechos y garantías contenidos en estas normas orientan la aplicación e interpretación de las disposiciones contenidas en esta Ley.

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

**a). Enfoque Biopsicosocial:** Es un marco conceptual que aborda de manera holística la atención de las personas con discapacidad estableciendo un lazo entre los distintos niveles (biológico, personal y social) que permite incidir de manera equilibrada y complementaria sobre cada uno de ellos. Este enfoque hace especial énfasis en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive y se desarrolla, considerando las determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad.

**b). Cuidador o asistente personal:** Se entiende por cuidador o asistente personal una persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas.

El servicio de cuidado o asistencia personal estará siempre supeditado a la autonomía voluntad y preferencias de la persona con discapacidad a quien se presta la asistencia.

**c). Cuidado o asistencia personal remunerado de personas con discapacidad:** es la atención prestada por familiares u otra persona, con remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.

**d). Cuidado o asistencia personal no remunerado de personas con discapacidad:** es la atención prestada por familiares u otra persona, sin remuneración, a personas con discapacidad, de manera permanente.

**e). Cuidado o asistencia personal de personas con discapacidad a partir de un enfoque de derechos humanos:** es la atención humana prestada a personas con discapacidad, de conformidad con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En todo caso, las disposiciones de la presente Ley, deben ser interpretadas de acuerdo con este enfoque.

**Parágrafo.** Las diferentes entidades del Estado deberán dentro de los tres (3) años siguientes a la expedición de esta Ley, modificar sus decretos, reglamentos y demás normas, a fin de adecuar su lenguaje a lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, promoviendo el uso del concepto “asistente personal” de personas con discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.

**ARTÍCULO 5°. CELEBRACIÓN DEL DÍA NACIONAL DEL CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL.**

Con el fin de visibilizar la labor de quienes prestan acompañamiento a las personas con discapacidad, el 24 de julio de cada año en Colombia, se celebrará el Día Nacional del Cuidador o asistente personal.

**Parágrafo.** El Ministerio del Interior tendrá un término de seis (6) meses contados a partir de la sanción de la presente ley, para reglamentar las actividades que se llevarán a cabo para visibilizar la labor de quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad. Debe tenerse en cuenta que la escogencia del día 24 de julio tiene un sentido simbólico, en la medida que el cuidador o asistencia personal es una actividad que se ejerce veinticuatro (24) horas, los siete (7) días de la semana.

**ARTÍCULO 6°. SISTEMA DE REGISTRO DE LOCALIZACIÓN, CARACTERIZACIÓN E IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

El Ministerio de Salud y Protección Social integrará al Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD un sistema de registro, localización, caracterización e identificación de los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad.

**Parágrafo 1°.** El Registro de Localización, Caracterización e Identificación de los cuidadores o asistentes Personales de Personas con Discapacidad deberá articularse con el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, señalado por el literal “e” del artículo 10 de la Ley 1618 de 2013.

**Parágrafo 2°.** El Ministerio de Salud y Protección Social, en el término de seis (6) meses a partir de la promulgación de esta Ley, deberá establecer los lineamientos para el establecimiento del registro, así como los requisitos para la inscripción, garantizando la posibilidad de inscripción y consulta en línea.

**Parágrafo 3°.** El Ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer criterios amplios de caracterización con el fin de identificar los diferentes tipos de perfiles de las personas que prestan servicio de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad.

**Parágrafo 4°.** La información que sea consignada en el registro y su tratamiento deberá sujetarse a lo establecido en la Ley Estatutaria 1581 de 2012, así como a las demás normas vigentes sobre protección de datos personales y las disposiciones que las modifiquen, sustituyan o complementen.

**ARTÍCULO 7°. DEDUCCIÓN EN LA DETERMINACIÓN DEL IMPUESTO SOBRE LA RENTA POR CONTRATACIÓN DE CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, MEDIANTE TELETRABAJO.**

Los empleadores contribuyentes que estén obligados a presentar declaración de renta y complementarios, que contraten asistentes personales o cuidadores de personas con discapacidad mediante la figura de teletrabajo, tienen derecho a deducir en el impuesto sobre la renta el 120% del valor de los salarios y prestaciones sociales pagados a estas personas durante los años gravables en los que el empleado permanezca contratado por el empleador contribuyente. Para efectos de acceder a la deducción de que trata este artículo, el empleador deberá vincular al trabajador por lo menos durante un (1) año y con posterioridad a la vigencia de la presente Ley.

**Parágrafo 1°.** En casos de despido con justa causa, este término podrá ser completado con el tiempo de trabajo de otro trabajador que entre a suplir la vacancia.

**Parágrafo 2º.** En caso de renuncia del trabajador motivada por incumplimientos del empleador, el empleador perderá los beneficios tributarios obtenidos por ese trabajador en particular, una vez se establezcan sus incumplimientos mediante sentencia judicial en firme.

**ARTÍCULO 8º. NUEVOS EMPLEOS PÚBLICOS PARA FAMILIARES QUE CUMPLAN LABORES DE CUIDADO O ASISTENCIA PERSONAL NO REMUNERADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

El cinco por ciento (5%) de los nuevos contratos de trabajo, contratos de prestación de servicios o cualquier otra forma de vinculación laboral en una entidad pública que puedan realizarse mediante teletrabajo, deberán asignarse a familiares que cumplan labores de cuidado o asistencia personal no remunerado a personas con discapacidad, que acrediten al menos un (1) año de esta condición.

**ARTÍCULO 9º. TELETRABAJO PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.**

**Adiciónense dos párrafos al artículo 3 de la Ley 1221 de 2008:**

“Parágrafo 2º. Dentro de los seis (6) meses siguientes a la promulgación de esta Ley, el Ministerio del Trabajo formulará una estrategia de incorporación al teletrabajo orientada a los cuidadores o asistentes personales o no remunerados, a fin de que puedan conciliar el trabajo con las actividades de cuidado.

Parágrafo 3º: El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses, contados a partir de la expedición de la presente ley, el teletrabajo para cuidadores o asistentes personales no remunerados, de tal manera que se establezcan criterios de prevalencia para la asignación de teletrabajo a los servidores públicos que presten cuidado no remunerado. En dicha reglamentación, se deberá indicar que a fin de facilitar el teletrabajo, el funcionario podrá ser trasladado de cargo al interior de la entidad y ser reubicado en uno que permita el cumplimiento de sus funciones a través del teletrabajo.

**ARTÍCULO 10º. FLEXIBILIDAD EN EL HORARIO LABORAL.** Cuando el cuidador o asistente personal no remunerado de persona con discapacidad, tenga también la calidad de trabajador en cualquier modalidad y deba cumplir con un horario laboral, tendrá derecho, previa certificación de su condición, a flexibilidad horaria, a fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado.

**ARTÍCULO 11º. EMPRENDIMIENTO PARA FAMILIARES QUE CUMPLEN LABORES DE CUIDADO O ASISTENCIA PERSONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO REMUNERADOS.**

**Adiciónense el literal b del artículo 8 de la Ley 1014 de 2006, el cual quedará así:**

“(…) b) Proponer la inclusión de planes, programas y proyectos de desarrollo relacionados con el emprendimiento. En estos planes, programas y proyectos, se deberán establecer criterios que incentiven el emprendimiento por parte de las personas que se dediquen al cuidado o asistencia personal no remunerado de personas con discapacidad. De igual manera, se deberá crear una Ruta de Emprendimiento para esta población, indicándose las líneas propias de emprendimiento y el procedimiento para el acceso a créditos blandos y capital semilla.

**ARTÍCULO 12º. CREACIÓN DEL PERFIL OCUPACIONAL “CUIDADOR O ASISTENTE PERSONAL DE PERSONA CON DISCAPACIDAD”.** El Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, en un plazo no mayor a seis (6) meses contados a partir de la promulgación de la presente Ley, determinará las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de

cuidado a personas con discapacidad, con un enfoque en derechos humanos. Así mismo, desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador o asistente personal puede realizar de manera remunerada.

**Parágrafo 1º.** El Departamento Administrativo de la Función Pública reglamentará en un término no superior a doce (12) meses contados a partir de la expedición de la presente ley, las equivalencias de estas competencias para el sector público.

**ARTÍCULO 13º. PROGRAMA NACIONAL DE ORIENTACIÓN Y FORMACIÓN PARA CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** En consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad impleméntese el Programa Nacional de Orientación y Formación para cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad en cabeza del Servicio Nacional de Aprendizaje – SENA- en coordinación con el Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Alta consejería para la Equidad de la Mujer, La Consejería Presidencial para la participación de las personas con discapacidad, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF, el cual será de carácter obligatorio.

El objetivo de la orientación y formación a cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad es brindar herramientas que permitan enfrentar desde el punto de vista social, clínico, económico y emocional este rol y brindar un apoyo a la familia para que esta pueda desarrollar las demás actividades familiares de manera normal.

El programa de formación deberá seguir un enfoque de derechos humanos y estar actualizado de acuerdo con los estándares internacionales en la materia, en especial, los principios y derechos consagrados en la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Así mismo, se deberá garantizar que dicha formación esté actualizada de acuerdo a la normatividad nacional e internacional respecto de la autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad. De igual manera, deberá atender el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad.

**Parágrafo 1º:** El programa nacional deberá ser estructurado y ponerse en funcionamiento dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de esta ley y deberá estructurarse de manera tal, que pueda ser cursado en la modalidad virtual online y debe permitir la convalidación del conocimiento práctico con el que ya cuente el cuidador o asistente personal.

**Parágrafo 2º.** Los programas de formación contenidos en este artículo, no podrán ser entendidos como requisito para el acceso a los beneficios contemplados en esta Ley, salvo en aquellos casos en los que se señale expresamente.

**Parágrafo 3º.** El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en coordinación con el Ministerio de Educación, Ministerio de Trabajo, Ministerio de Salud y Protección social, Alta consejería para la Equidad de la Mujer, La Consejería Presidencial para la participación de las personas con discapacidad, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar ICBF una vez establecido el contenido del programa nacional de formación en materia de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, con un enfoque de derechos humanos, deberá cada tres (3) años revisar el contenido a fin de ser ajustado a las nuevas necesidades normativas de la materia.

**Parágrafo 4°:** El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, con el objetivo de promover la inclusión de las personas con discapacidad deberá promover que al menos el 10% de los instructores que impartan la formación en materia de cuidado o asistencia personal sean personas con algún tipo de discapacidad.

**ARTÍCULO 14°. EVALUACIÓN Y CERTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento, dentro de los doce (12) meses siguientes a la expedición de esta Ley, el procedimiento para evaluar y certificar las competencias laborales en materia de cuidado o asistencia personal de personas con discapacidad.

En la evaluación y certificación de competencias deberá tenerse en cuenta que el aspirante siga un enfoque de derechos humanos y conozca los estándares internacionales en la materia, de acuerdo con los principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De igual manera, dicha evaluación deberá certificar que el aspirante conozca los estándares nacionales e internacionales respecto a la autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad. Finalmente deberá cumplir con el perfil ocupacional creado por el Ministerio del Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, de acuerdo a lo señalado en el artículo 11 de la presente Ley.

**ARTÍCULO 15°. PREVALENCIA DE LOS CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES NO REMUNERADOS PARA LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS PERSONALES DOMICILIARIOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, A CARGO DE ENTIDADES O INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SALUD.** Cuando se determine la contratación de una o más personas por parte de una Entidad Prestadora de Salud, Institución Prestadora de Salud o quien haga sus veces para la prestación de servicios domiciliarios de cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, que así lo soliciten, se dará prevalencia en la contratación, a quien venía realizando las actividades de cuidador o asistente personal de forma no remunerada, a la persona con discapacidad beneficiaria del servicio, siempre y cuando se cuente con la formación académica pertinente para tal fin

Para estos efectos, el interesado deberá manifestarlo por escrito ante la respectiva Entidad o Institución Prestadora de Salud o a quien corresponda y aportar la documentación que acredite el cumplimiento del requisito establecido en esta Ley. El Ministerio de Salud reglamentará esta materia dentro de los seis (6) meses siguientes a la expedición de la Ley.

**PARÁGRAFO.** No podrá alegarse políticas internas de la Entidad o Institución Prestadora de Salud como criterio para imposibilitar la contratación de familiares, para efectos de lo señalado en el presente artículo.

**ARTÍCULO 16°. ACCESO A PROGRAMAS SOCIALES DEL ESTADO.** Cuando el familiar que preste labores de cuidado o asistencia personal no remunerado de una persona con discapacidad no tengan ingresos propios, ni acceso al Sistema de Seguridad Social en el régimen contributivo, se garantizará su prelación en la inscripción en los programas sociales del Estado y su inscripción en el régimen subsidiado.

**ARTICULO 17°. 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 enfermedades físicas y mentales, las Empresas Promotoras de Salud de los regímenes contributivo y subsidiado, los regímenes de excepción y los entes territoriales deberán:

1. Garantizar que los familiares que presten labores de cuidado o asistencia personal no remunerado a personas con discapacidad 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 familiares que cumplan labores de cuidado o asistencia personal no remunerado y sus familias.

**ARTÍCULO 18º. EDUCACIÓN EN EXTRA-EDAD Y FORMACIÓN EN MATERIA DE COMPETENCIA VOCACIONAL DE CUIDADORES O ASISTENTES PERSONALES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** Las secretarías de educación deberán desarrollar y promover iniciativas flexibles en modalidades y programas pertinentes y de calidad, que permitan a quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad, completar los ciclos de educación básica y media. El Ministerio de Educación garantizará el cumplimiento de este objetivo.

El Servicio Nacional de Aprendizaje -SENA-, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, estructurará y pondrá en funcionamiento dentro de los doce (12) meses siguientes a la expedición de esta Ley, una oferta de programas de formación para el desarrollo humano y en competencias vocacionales que contribuyan a la construcción de un proyecto de vida para los cuidadores o asistentes personales de personas con discapacidad.

Los programas de formación deberán seguir un enfoque de derechos humanos, estructurarse de manera tal, que puedan ser cursado en la modalidad virtual online.

**ARTÍCULO 19º. TRANSVERSALIZACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO DEL CONCEPTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEL CUIDADO Y ASISTENCIA PERSONAL.** El Ministerio de Educación Nacional deberá desarrollar directrices con el propósito de transversalizar en los diferentes programas y niveles educativos de educación básica y media, los conceptos de personas con discapacidad, cuidador o asistencia personal con un enfoque de derechos humanos y autonomía y capacidad legal de las personas con discapacidad.

**ARTÍCULO 20º. PARTICIPACIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN.** El Ministerio de Tecnologías de la Información y las Telecomunicaciones, en coordinación con el Ministerio de Cultura y la Autoridad Nacional de Televisión, generarán convocatorias conjuntas para que los canales de televisión pública, comunitaria y emisoras, puedan acceder a fondos públicos del Fondo de Comunicaciones, para la creación de programas culturales e informativos, que estén dirigidos a la visibilización e inclusión social de quienes prestan cuidado o asistencia personal a personas con discapacidad.

**ARTÍCULO 21º. 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 22º. 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 23º. VIGENCIA.** La presente ley rige a partir del momento de su promulgación y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

Cordialmente,



**ÁNGELA SÁNCHEZ LEAL**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Coordinadora ponente



**JAIRO CRISTANCHO TARACHE**  
Representante a la Cámara por Casanare  
Coordinador ponente



**CARLOS EDUARDO ACOSTA LOZANO**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Ponente



**MAURICIO TORO ORJUELA**  
Representante a la Cámara por Bogotá  
Ponente



**HENRY FERNANDO CORREAL**  
Representante a la Cámara por el Vaupés