



ANALES DEL CONCEJO DE BOGOTÁ, D.C. PROYECTOS DE ACUERDO

AÑO II N°. 3225 DIRECTOR: NEIL JAVIER VANEGAS PALACIO SEPTIEMBRE 6 DEL AÑO 2021

TABLA DE CONTENIDO

Pág.

PROYECTO DE ACUERDO No. 410 DE 2021 PRIMER DEBATE “POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTAN ESTRATEGIAS PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPECIAL DE QUIENES REQUIEREN ALTOS NIVELES DE APOYO EN DISTRITO CAPITAL”	10055
--	-------

PROYECTO DE ACUERDO No. 410 DE 2021

PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTAN ESTRATEGIAS PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPECIAL DE QUIENES REQUIEREN ALTOS NIVELES DE APOYO EN DISTRITO CAPITAL”

I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1. OBJETO DEL PROYECTO

El objetivo principal del presente Proyecto de Acuerdo de reconocer la labor del cuidador, emitir los lineamientos y estrategias dedicadas exclusivamente a las personas que ejercen la labor y el rol de cuidado de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo, donde se establezcan garantías para dar respuesta a las necesidades que presenta la población en materia de inclusión laboral y productividad, apoyo y soporte económico, programas especializados de formación, reconocimiento social, atención psicológica, la recreación y el esparcimiento, entre otras.

2. JUSTIFICACIÓN

Las familias cuidadoras de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo dedican su vida en busca del bienestar y protección de la persona a su cuidado y apoyo, lo que significa que con su entrega incondicional a tan loable labor han ido abandonando su proyecto de vida y sus sueños, entregando gran cantidad de su tiempo al cuidado de la persona con discapacidad.

Para Boff, el cuidado comprende algo más complejo que una simple acción; este autor reconoce el cuidado como una actitud, lo que pone en juego elementos trascendentales como el afecto, la preocupación, la responsabilidad y el compromiso frente al bienestar del otro. Abarca la relación cuidado-cuidador, donde la fuente del ejercicio del cuidado se relaciona con la actitud que toma la persona cuidadora en la necesidad de minimizar el malestar de quien cuida. En esa medida, el reconocimiento de las condiciones socioeconómicas debe enmarcarse en el goce efectivo de los derechos en la labor y el rol que desempeña la persona cuidadora.

El impacto emocional que genera esta labor y la sobre carga de las tareas cotidianas que debe realizar un cuidador, tiene como consecuencia que la persona, en su dimensión de rol de cuidador, presente diferentes afectaciones tanto físicas como mentales como consecuencia de una serie de emociones, cambios, retos, como también sufrimientos, frustraciones, cansancio y desesperanza. La anterior situación se ve representada en una significativa disminución de las actividades que puedan generar ingresos lo que conlleva a una inseguridad económica que termina influyendo en todos los miembros de la familia.

Aunado a ello encontramos que, en su mayoría, las personas cuidadoras de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo abandonan sus proyectos de vida por una labor permanente de 24 horas al día 7 días a la semana, *“ya que el objetivo primordial del cuidador es lograr que la persona con discapacidad alcance cierta normalidad en cuanto a su adaptación al entorno de tal manera que pueda gozar en la medida de sus posibilidades de una vida social digna.”* En el mismo sentido, se debe mencionar que no es la persona con discapacidad, ni la persona cuidadora, quien debe adaptarse al entorno, es la sociedad en su conjunto y sus estructuras las que deben eliminar las barreras y garantizar el acceso y la accesibilidad a todos los espacios en la vida.

Es así como encontramos varios estudios que muestran que la persona Cuidadora de las personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo reciben un impacto directo en sus vidas por la función social que ejercen, motivo suficiente para reconocer la labor y el rol del cuidador de las personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo, por medio de la creación de proyectos y programas, en los que se establezcan garantías para dar respuesta a las necesidades que presenta este grupo poblacional.

Ahora bien, es necesario mencionar que La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes del cuidado en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familiar de las sociedades mediterráneas (Espín – Andersen, 1999); cuya disponibilidad es infinita, dado el cambio cultural y laboral hacia la igualdad de género en nuestro país (Garcés, Rodenas y San José, 2003); “Podrá hablarse de la figura del cuidador, frente a lo que la Corte ha concluido que se trata de un servicio que, en principio debe ser garantizado por el núcleo familiar del paciente, pero que, en los eventos en que este núcleo se encuentre materialmente imposibilitado para brindar el apoyo permanente, es obligación del Estado suplir dicha deficiencia y garantizar la efectividad de los derechos fundamentales del afiliado”.¹.

Aportes determinantes para comprender la situación de las mujeres en la esfera productiva, financiera, distributiva y de consumo, al dedicar su vida al cuidado de su hijo con discapacidad, además, es importante el contexto de sociedad en un sistema capitalista, que en la mayoría de los casos no reconoce el trabajo productivo de las mujeres en la sociedad, no obstante, la ausencia de un sistema de protección y reconocimiento de la labor y rol del cuidado, así como la falta de visibilidad de estas personas en la sociedad; tampoco no se reconoce económicamente, el cuidado de personas con discapacidad , reconociendo que 2 de cada 10 personas que realizan la labor y rol del cuidado son hombres.

Es de resaltar, que se trata de los derechos de las personas cuidadoras, sin embargo es de reconocer que ciertas vulneraciones y exclusiones o brechas que recaen sobre la población con discapacidad, también inciden en las personas cuidadoras, en este sentido se destaca que las persona con discapacidad, se encuentra dentro del grupo de poblaciones vulnerables, por pertenecer a: grupos étnicos, niños, adultos mayores, madres

¹ Corte constitucional Sentencia T-423/2019

cabeza de familia y mujeres entre otras; cobran vida bajo este contexto, las personas cuidadoras de personas con discapacidad que buscan el ingreso, el reconocimiento sin desconocer que presentan en su gran mayoría doble, triple y múltiple vulneración. Se evidencia esto, en el muestreo realizado por la Secretaría Distrital de Integración Social en el año 2019, donde se muestra que más del 81% de la labor de cuidar, es realizada por Mujeres, de esto 50% son personas adultas mayores.

La mayoría de las personas cuidadoras de personas con discapacidad, dejan a un lado su proyecto de vida para entregarlo a la labor y el rol de cuidar a una persona con discapacidad, situación que para un alto porcentaje de personas es 24 horas al día, 7 días a la semana, y en el cual no hay tiempo para descansar, delegar, reemplazar, reducir o redistribuir. En el mismo sentido, en un reciente muestreo de la Secretaría Distrital de Integración Social en el año 2019, se estableció que:

- 1) El 18 % de las personas cuidadoras tienen discapacidad.
- 2) El 96% de las personas cuidadoras están afiliadas a un régimen en salud el 56% a nivel contributivo y el 41% a nivel subsidiado.
- 3) El 55% de las personas cuidadoras tienen dificultades de salud, como resultado del cuidado a la persona con discapacidad.

Por esto, es importante traer a colación las recientes cifras del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE, donde se plasma en el informe de mayo a junio año 2020, que existe un aumento de 4 horas de la carga a las mujeres con actividades no remuneradas y un incremento desproporcionado del desempleo con el 26% para el trimestre mayo-julio año 2020 en el caso de las mujeres.

Así las cosas, hablar de las personas cuidadoras o de la labor y rol del cuidado, implica tener una mirada holística que permita entre otras perspectivas y en la dinámica de las políticas públicas, desde la macroeconomía, la estructura del Estado y desde los diversos enfoques como: el de género, derechos, diversidad, ciclo vital entre otros, así como también un abordaje integral en el reto que implica para la construcción de leyes, planes, programas, actividades, proyectos, protocolos y/o lineamientos en la competencia del Estado en concordancia con lo descrito por la CEPAL, (2005).

El trabajo de cuidado no remunerado como se identifica en Colombia, solo se asocia a las tareas domésticas realizadas al interior de los hogares. Quedan así excluidas en la práctica,

en esta concepción, las actividades y servicios destinados a las personas cuidadoras de personas con discapacidad, desconociendo que sus apoyos y ajustes requeridos son de mayor complejidad.

En este contexto, se justifica el presente proyecto de acuerdo que busca establecer las garantías y condiciones dignas para que se reconozca, remunere la labor y garanticen los derechos de las personas cuidadoras del distrito capital.

2.1 Antecedentes.

Proyecto de Acuerdo	Autores	Ponentes	Estado
<p>No. 397 de 2020 “POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTAN ESTRATEGIAS PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES QUE REQUIEREN ALTOS NIVELES DE APOYO EN EL DISTRITO CAPITAL ”</p> <p>ACUMULADO POR UNIDAD DE MATERIA.</p>	<p>BANCADA PARTIDO ALIANZA VERDE Hs.Cs. Andrés Darío Onzaga Niño, Dora Lucía Bastidas Ubaté, Andrea Padilla Villarraga, Edward Aníbal Arías Rubio, Julián David Rodríguez Sastoque, Julián Espinosa Ortiz, Luis Carlos Leal Angarita, María Clara Name Ramírez, María Fernanda Rojas Mantilla, Martín Rivera.</p>	<p>Coordinadora: Luz Marina Gordillo Salinas.</p> <p>Ponente: Andrés Eduardo Forero Molina.</p>	<p>Ponencia Positiva: H.C. Luz Marina Gordillo Salinas.</p> <p>Ponencia Positiva: H.C. Andrés Eduardo Forero Molina.</p>
<p>No. 309 DE 2020 “ POR MEDIO DEL CUAL SE PROMUEVE UN PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y</p>	<p>BANCADA PARTIDO LIBERAL Sara Jimena Castellanos</p>		

<p>FORMACIÓN DE LAS PERSONAS CUIDADORAS PRIMARIAS EN CUANTO AL CONOCIMIENTO BÁSICO Y NECESARIO, ACTITUD Y PRÁCTICA DEL CUIDADO, ASÍ COMO LA SENSIBILIZACIÓN DE LAS PERSONAS OBJETO DE CUIDADO ACERCA DE LAS BUENAS PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADO Y SOBRE EL VALOR DE LA LABOR DESEMPEÑADA POR QUIENES LOS CUIDAN; SE FOMENTA LA CREACIÓN DE ESPACIOS DE CULTURA, RECREACIÓN Y DEPORTE PARA EL DISFRUTE DE LAS PERSONAS A LAS QUE ACOGE ESTE ACUERDO Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES</p>	<p>Rodríguez. – Armando Gutierrez -</p> <p>BANCADA PARTIDIDO DE LA U</p> <p>Rubén Darío Torrado Pacheco.</p> <p>BANCADA PARTIDO POLO DEMOCRÁTICO ALTERNATIVO</p> <p>Segundo Celio Nieves Herrera – Álvaro Argote Muñóz.</p> <p>BANCADA PARTIDO CONSERVADOR COLOMBIANO.</p> <p>Gloria Elsy Diaz. – Nelson Cubides Salazar.</p> <p>BANCADA PARTIDO CENTRO DEMOCRÁTICO.</p> <p>Diana Marcela Diago. – Oscar Ramírez Vahos.</p> <p>BANCADA PARTIDO BOGOTÁ PARA LA GENTE.</p>		
--	---	--	--

	<p>Carlos Fernando Galán. – Juan Javier Baena.</p> <p>BANCADA PARTIDO CAMBIO RADICAL.</p> <p>Rolando González. – Adriana Carolina Arbeláez.</p> <p>BANCADA PARTIDO COLOMBIA JUSTA LIBRES.</p> <p>Emel Rojas Castillo.</p> <p>BANCADA PARTIDO MAIS. Ati Quigua.</p>		
--	---	--	--

2.2 Aspectos Relevantes de la Discapacidad.

Marco de Referencia de la Discapacidad.

La definición de la discapacidad es compleja, controversial y cambiante según el enfoque y el momento histórico en que se enmarca. Sin embargo, a partir de la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, en nuestro país se considera que:

“La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, preámbulo literal.

El enfoque “biopsicosocial”, define la discapacidad, desde el punto de vista relacional, como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales (físicas, intelectuales o mentales) de la persona y del ambiente social y físico que representan las circunstancias en las que vive esa persona...incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y la de los factores contextuales individuales (factores ambientales y personales). CIF, Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, desarrollada por la Organización Mundial de la Salud OMS, Ginebra, Suiza 2001.

- **Clasificación de la Discapacidad en Colombia.**

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Artículo 1, párrafo 2.

Categorías de Discapacidad en Colombia.

1. Discapacidad Física: Consiste en las deficiencias corporales funcionales a nivel músculo esquelético, neurológico, tegumentario de origen congénito o adquirido, pérdida o ausencia de alguna parte de su cuerpo o presencia de desórdenes del movimiento corporal.

Así mismo, se refiere a aquellas personas que llegaren a presentar distintos grados de dificultad funcional para el movimiento corporal y su correlación con los diversos entornos al desplazarse, caminar, cambiar o mantener posiciones del cuerpo.

2. Discapacidad Auditiva: Se presentan deficiencias en las funciones sensoriales relacionadas con la percepción de los sonidos, su tono, su volumen y su calidad; igualmente se presenta dificultad en la recepción y producción de mensajes verbales.

En esta categoría también se incluyen a las personas sordas y con hipoacusia, ya que debido a una deficiencia en la capacidad auditiva presentan dificultades en la discriminación de sonidos, palabras, frases, conversación e incluso sonidos con mayor intensidad.

3. **Discapacidad Visual:** Se incluye a las personas que presentan deficiencias para percibir la luz, forma, tamaño o color de los objetos; de igual manera en este tipo de discapacidad, se hace referencia a las personas ciegas y con baja visión, esto en el entendido de que, si bien utilizan gafas o lentes de contacto, o haberse practicado cirugía, tienen dificultades para distinguir formas, colores, rostros, objetos en la calle, ver en la noche, ver de lejos o de cerca.
4. **Sordoceguera:** Es una discapacidad única, resultante de la combinación de una deficiencia visual y una deficiencia auditiva, que genera problemas de comunicación, orientación, movilidad y el acceso a la información.
5. **Discapacidad Psicosocial (mental):** Consiste en alteraciones o deficiencias en las funciones mentales, específicamente en el pensar, sentir y relacionarse, evitan su participación plena y efectiva en la sociedad. Es conocido también bajo el término de “Discapacidad mental”.
6. **Discapacidad intelectual o cognitiva:** Es aquella cuya deficiencia se presenta en las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia

Dentro de esta clasificación de discapacidad, encontramos una adicional que recientemente es conocida como la **Discapacidad Múltiple**, la cual hace referencia a la presencia de dos o más condiciones asociadas, ya sean dificultades físicas, sensoriales, emocionales, mentales o de carácter social. No solo es la suma de estas alteraciones lo que caracteriza a la discapacidad múltiple, sino también el nivel de desarrollo de la persona, sus posibilidades a nivel funcional, comunicativo, social y del aprendizaje, determinando las necesidades educativas de la misma.

La presencia de una discapacidad múltiple en un solo individuo hace que el mismo necesite de apoyos generalizados en las áreas de habilidades adaptativas, así como también en las áreas del desarrollo, lo que hace que se enfrente a un gran número de barreras sociales, que en muchos casos representan un obstáculo en su desenvolvimiento pleno y afectivo.

Además, tienen un rango que puede variar, dependiendo de la edad, la combinación de condiciones y cuan altas sean las necesidades de apoyo de personas con discapacidad, por lo que no solo se trata de la presencia de discapacidad múltiple sino de cómo inciden juntas sobre la persona. Por ello es importante que se entiendan las dificultades a las cuales se enfrentan las personas con discapacidad múltiple con requerimiento alto de apoyo, ya que cada una de las condiciones que presentan tienen su complejidad y consecuencias, ya sea en la salud, participación social, aprendizaje, afectividad, entre otras áreas; por lo que la persona necesita un apoyo mucho más profundo que los que solo poseen una discapacidad.²

Es de vital importancia comprender que estas personas tienen necesidades básicas como cualquier otra, necesitan amor, seguridad, estímulos, desarrollar sus capacidades lo mejor posible y sobre todo una oportunidad de aprender cosas, concebir el mundo que le rodea así como un desarrollo óptimo dentro de una sociedad que no presente barreras y en donde la inclusión sea la regla rectora para el ejercicio de sus derechos; es por ello que el cumplimiento de lo anteriormente citado queda en la mayoría de veces a cargo de la persona cuidadora generando una carga adicional para estos últimos.

Se entiende la labor y rol del cuidado como la actividad que desempeña una persona de la familia, en referencia al derecho y autonomía con apoyos a una persona con discapacidad que depende del cuidado, es decir familiar primario en primero, segundo y tercer grado de consanguinidad (también hijastros o hijastras o cualquier persona que acredite ser la responsable y cuidadora única de una persona con discapacidad, que no recibe remuneración por su labor).

Es de resaltar, que la población cuidadora, lleva una estrecha articulación con el derecho fundamental al cuidado, que tienen las personas con discapacidad, reconocido también en la convención ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, que en el mismo sentido invocan protección y dignidad en el disfrute y goce efectivo de sus derechos como ser humano cuidador, en tanto son parte en la familia de la persona con discapacidad.

Según la revista Forbes en publicación del 13 de mayo del 2020 “En Colombia, los cuidados no remunerados y tareas del hogar equivalen al 20 % del PIB nacional, rubro que podría

² Tomado de: <https://www.incluyeme.com/que-son-las-discapacid>.

representar la mayor actividad económica del país si esta se pagara, superando al comercio que ocupa 18 %, administración pública con 15 % y salud con 12 %, según los cálculos del DANE 2020”.

Del mismo modo, la revista Forbes sostiene que “De acuerdo con la entidad, además, hay 30 millones de colombianos que se dedican a estas tareas y de esta población, 78 % son mujeres según ONU Mujeres, que advirtió que “la distribución desproporcionada de los cuidados incrementa las cargas de trabajo de las mujeres, disminuyendo su tiempo disponible para el ejercicio de otros derechos, como estudiar, trabajar en forma remunerada, cuidarse ellas mismas o disfrutar del descanso y la recreación”.

En contraste con la revista Forbes, expertos aseguran que el 9% PIB mundial si se pagara estaría representado por la remuneración de las labores de Cuidado global.

En este contexto, es preciso reiterar que la persona con discapacidad sujetos de protección reforzada y objeto del cuidado para vivir, también se encuentran dentro del grupo de poblaciones vulnerables, por pertenecer a: grupos étnicos, niños, adultos mayores, madres cabeza de familia y mujeres; en conexidad a estas personas se encuentra las personas cuidadoras que viven la misma realidad y soportan las consecuencias de las enormes brechas sociales que les marginan del desarrollo; entonces, cobra vida garantizar con el presente acuerdo, bajo este panorama excluyente, los derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad, buscan el ingreso, el reconocimiento sin desconocer que presentan en su gran mayoría doble, triple vulneración.

Así las cosas, el desafío se agudiza en el momento de intentar materializar la equidad para hombres y mujeres que se dedican a la labor del cuidado, *“Esta brecha con enfoque afirmativo, debe ser prioritariamente documentada de manera cualitativa y cuantitativa para establecer una acción prospectiva de inclusión laboral, de acceso a la renta vital y demás acciones de participación real en el desarrollo, la brecha exige acciones diferenciales y afirmativas para las personas cuidadoras de personas con discapacidad en garantía del mejoramiento de su calidad de vida y del goce efectivo de todos sus derechos humanos, sin perjuicio de los derechos que también deben disfrutar todos los seres humanos que se encuentren en estado de vulnerabilidad por restricciones permanentes para hacer las cosas, como se realizan por los demás incluidas las barreras actitudinales”* (Cortés 2021), aspecto y contexto que comprende y acoge el presente proyecto de acuerdo que aspira a

ser una contribución para iniciar la garantía de los derechos de las personas cuidadoras de personas con discapacidad.

- **Discapacidad y Cifras a Nivel Nacional:**

De acuerdo con el Censo Nacional de Población y vivienda-CNPV 2018, en Colombia hay 3.134.036 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias, de las cuales 1.784.372 reportaron tener dificultades en los niveles de mayor severidad (1 y 2) en la escala del Grupo de Washington (WG por sus siglas en inglés); según la cual:

Nivel 1. No puede hacerlo: La persona presenta una discapacidad total, sus condiciones le impiden llevar a cabo la actividad, por lo general requiere de ayudas y el apoyo de terceros, presenta un alto grado de dependencia.

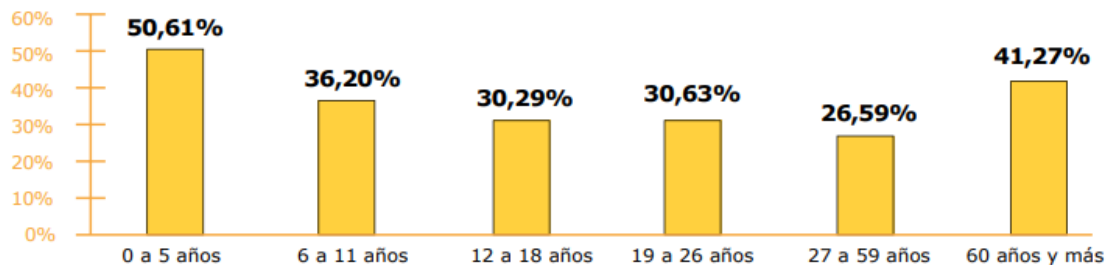
Nivel 2. Sí, con mucha dificultad: La persona presenta una grave disminución en su capacidad para realizar la actividad, por lo general requiere de ayudas y el apoyo de terceras personas, muestra un alto grado de dependencia. Ej.: La persona no puede ver, oír, o hablar bien o con claridad aun usando ayudas técnicas.

Nivel 3. Sí, con alguna dificultad (poca-escasa-leve): La persona encuentra dificultades para realizar la actividad, sin embargo, puede realizarla por si misma; es independiente y en algunos casos puede requerir de ayuda y/o apoyo de terceros.

Nivel 4. Sin dificultad: La persona NO tiene discapacidad, no presenta ningún tipo de deficiencia que afecte su capacidad de desempeño.

Siguiendo los resultados del Censo Nacional de Población y vivienda-CNPV 2018, nos permiten describir la siguiente radiografía en nuestro país:

Personas con discapacidad que utilizan la ayuda permanente de otras personas, según el grupo de edad



Fuente: CNPV, 2018.

Nota: Para los niños y las niñas menores de tres años de edad, el personal de recolección del CNPV 2018 fue instruido para tener en cuenta que la realización de algunas actividades está ligada con su nivel de desarrollo de acuerdo con esa etapa de la vida. Sin embargo, para el caso de los datos correspondientes al rango de 0 a 5 años de edad vale la pena considerar que el reporte de algunas dificultades (por parte del informante idóneo del hogar) puede estar relacionado con el proceso de desarrollo propio de esta etapa de la vida y no necesariamente con el tener una discapacidad

Esta misma medición nos arrojó que el 24,59% de las PcD están incapacitadas permanentemente para trabajar; que otro 23,83% de las PcD se dedicaron a realizar oficios del hogar y que solamente un 20,83% de las PcD por lo menos trabajaron una hora en una actividad que le generó algún ingreso.

Sin embargo, como se puede apreciar, a nivel nacional no existe un proceso de medición que permita caracterizar la situación actual de las familias cuidadoras; Se convierte entonces en un tema prácticamente inexplorado en nuestro país, lo que necesariamente hace que se tengan que determinar esfuerzos para atender a un grupo poblacional abiertamente invisibilizado.



- **Personas con necesidades altas de apoyos o personas con discapacidad que requieran un alto nivel de apoyo en Bogotá**

Dado que el presente proyecto tiene como finalidad adoptar estrategias para el reconocimiento de la labor del cuidado de las familias cuidadoras de **personas con necesidades altas de apoyo o personas con discapacidad que requieran un alto nivel de apoyo** del Distrito Capital, de acuerdo con cifras de la ciudad consignadas en el Documento “Población con Discapacidad Severa en Bogotá. Elementos para un análisis socioeconómico, Acuerdo 618 de 2015” a corte del año 2016 de la población con discapacidad que reside en Bogotá, 65.069 personas (33,6%) estarían incluidas en la categoría de discapacidad severa.

Tabla 2. Número de personas con discapacidad severa en Bogotá, por año de registro

AÑO DE REGISTRO	TOTAL	%
2002	127	0,2
2003	419	0,6
2004	1.059	1,6
2005	11.492	17,7
2006	9.648	14,8
2007	7.571	11,6
2008	137	0,2
2009	2.300	3,5
2010	2.556	3,9
2011	3.465	5,3
2012	3.403	5,2
2013	5.063	7,8
2014	6.848	10,5
2015	7.424	11,4
2016	3.557	5,5
TOTAL	65.069	100

Fuente: RLCPD

- **Discapacidad y Cifras a Nivel Distrital:**

La Secretaría Distrital de Salud desde del año 2004, operó el Registro para la Localización y Caracterización de las personas con Discapacidad inicialmente en coordinación con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE y a partir del año 2010, con el Ministerio de Salud y Protección Social.

Este registro es una herramienta técnica estadística que parte del autorreconocimiento de la condición; no obstante, al momento de la inscripción cada persona debe acreditar la discapacidad presentando un soporte médico donde consta el diagnóstico de salud asociado a esta condición; así como, un recibo de servicio público del lugar de residencia y copia del documento de identificación. Lo anterior con el fin de garantizar mayor sensibilidad en la identificación de la población registrada.

En Bogotá D.C., entre el 2004 y el 31 de agosto del 2020, se logró identificar y caracterizar a través del Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad a **un total de 315.209** personas con discapacidad que se identificaron como residentes de esta ciudad. Una vez realizado el cruce de la información en mención con la base de datos de Registro de Licencias de Inhumaciones de la Secretaría Distrital de Salud con corte al 31 de agosto del 2020, se identificaron 69.837 personas fallecidas; por tanto, se estima que **245.372** personas con discapacidad registradas se encuentran vivas. A continuación, se presenta la información estadística de la población registrada y la que se estima "viva" actualmente, según los criterios mencionados.

De la anterior cifra encontramos que **43.6% son hombres** y **56.4% son mujeres**, así mismo se evidencia que la localidad con más personas con discapacidad es Kennedy con 41.632 PcD representando el 13.2% de los registrados y la que cuenta con menor número de PcD registrado a nivel rural es Sumapaz con 493 representando un el 0.2% y a nivel urbano la localidad de La Candelaria con un 0.7%. Como se evidencia en la siguiente tabla:

Tabla No. 1

Localidad	Sexo						Total	
	Hombre		Mujer		Intersexual		Pcd	%
	Pcd	%	Pcd	%	Pcd	%		
Usaquén	7755	41,5%	10949	58,5%	1	0,0%	18705	5,9%
Chapinero	2202	44,2%	2782	55,8%	0	0,0%	4984	1,6%
Santa Fe	3675	47,6%	4048	52,4%	0	0,0%	7723	2,5%
San Cristóbal	10274	45,9%	12103	54,1%	0	0,0%	22377	7,1%
Usme	7810	44,7%	9661	55,3%	0	0,0%	17471	5,5%
Tunjuelito	5133	42,8%	6858	57,2%	0	0,0%	11991	3,8%
Bosa	12468	42,3%	17025	57,7%	0	0,0%	29493	9,4%
Kennedy	17357	41,7%	24275	58,3%	0	0,0%	41632	13,2%
Fontibón	6434	42,5%	8690	57,5%	0	0,0%	15124	4,8%
Engativá	10383	46,6%	11915	53,4%	0	0,0%	22298	7,1%
Suba	11038	45,2%	13356	54,8%	0	0,0%	24394	7,7%
Barrios Unidos	3850	41,9%	5344	58,1%	0	0,0%	9194	2,9%
Teusaquillo	2096	44,8%	2582	55,2%	0	0,0%	4678	1,5%
Los Mártires	3293	48,9%	3440	51,1%	0	0,0%	6733	2,1%
Antonio Nariño	2548	43,7%	3284	56,3%	0	0,0%	5832	1,9%
Puente Aranda	6777	42,0%	9342	58,0%	0	0,0%	16119	5,1%
Candelaria	1013	45,6%	1208	54,4%	0	0,0%	2221	0,7%
Rafael Uribe	11699	40,1%	17472	59,9%	0	0,0%	29171	9,3%
Ciudad Bolívar	11524	46,9%	13046	53,1%	0	0,0%	24570	7,8%
Sumapaz	253	51,3%	240	48,7%	0	0,0%	493	0,2%
Sin Localidad	5	83,3%	1	16,7%	0	0,0%	6	0,0%
Total	137587	43,6%	177621	56,4%	1	0,0%	315209	100,0%

Fuente: Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, Ministerio de Salud y Protección Social, Secretaría Distrital de Salud. **Última fecha de actualización 21 de septiembre de 2020. Pcd: personas con discapacidad

3

Ahora bien, frente a la clasificación etaria se evidencia con preocupación que el mayor grupo etario de PcD se encuentra en el rango de 80 y más años con un total de **84.016 que representa el 26.7% del cual 36.6% son hombres y un preocupante 63.4% mujeres.** Frente a esta cifra es necesario mencionar para el presente acuerdo que, al encontrar una

³ Datos brindados por la SDS mediante radicado 2020EE64388 del 29 de Septiembre en respuesta al derecho de petición con radicado SDS 2020ER45256 y Concejo Distrital 2020EE9952.

cantidad significativa en este grupo se generan dos factores preponderantes **i)** Significa que una es cantidad importante de personas que han pasado su vida como ciudadanos sin el pleno goce de sus derechos dada la desigualdad tajante que se ha venido superando minúsculamente en los últimos años y **ii)** Que a mayor edad mayor necesidad de apoyo de un tercero para el desarrollo de actividades viarias.

Tabla No. 2

Grupo de edad	Sexo						Total	
	Hombre		Mujer		Intersexual			
	Pcd	%	Pcd	%	Pcd	%	Pcd	%
0 a 4 años	616	60,1%	409	39,9%	0	0,0%	1025	0,3%
5 a 9 años	2347	60,0%	1566	40,0%	0	0,0%	3913	1,2%
10 a 14 años	4243	60,7%	2744	39,3%	0	0,0%	6987	2,2%
15 a 19 años	5229	60,5%	3414	39,5%	0	0,0%	8643	2,7%
20 a 24 años	6607	58,7%	4644	41,3%	0	0,0%	11251	3,6%
25 a 29 años	7343	58,2%	5281	41,8%	0	0,0%	12624	4,0%
30 a 34 años	6349	56,5%	4896	43,5%	0	0,0%	11245	3,6%
35 a 39 años	6763	55,1%	5505	44,9%	0	0,0%	12268	3,9%
40 a 44 años	6410	52,1%	5897	47,9%	1	0,0%	12308	3,9%
45 a 49 años	6065	47,8%	6612	52,2%	0	0,0%	12677	4,0%
50 a 54 años	7277	44,2%	9179	55,8%	0	0,0%	16456	5,2%
55 a 59 años	8649	41,5%	12190	58,5%	0	0,0%	20839	6,6%
60 a 64 años	9348	39,1%	14546	60,9%	0	0,0%	23894	7,6%
65 a 69 años	9809	38,3%	15778	61,7%	0	0,0%	25587	8,1%
70 a 74 años	9728	38,3%	15639	61,7%	0	0,0%	25367	8,0%
75 a 79 años	10030	38,6%	15934	61,4%	0	0,0%	25964	8,2%
80 y más años	30710	36,6%	53306	63,4%	0	0,0%	84016	26,7%
Sin edad	64	44,1%	81	55,9%	0	0,0%	145	0,0%
Total	137587	43,6%	177621	56,4%	1	0,0%	315209	100,0%

Fuente: Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, Ministerio de Salud y Protección Social, Secretaría Distrital de Salud. **Última fecha de actualización 21 de septiembre de 2020. Pcd: personas con discapacidad

Observación: Los grupos de edad están estimados, según edad actual con corte a 21 de septiembre de 2020

4

En ese orden de ideas y respecto de las(os) cuidadoras(es), las cifras nos indican según el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad **121.988 personas registradas requieren ayuda permanente de un cuidador para el desarrollo de todas o la mayoría de las actividades de la vida diaria,** de las cuales **84.992** se estima

⁴ Ibidem

vivas en la actualidad. En la siguiente tabla se presenta la desagregación por sexo encontrando que 45.723 son mujeres y 39.268 son hombres.

Tabla No. 3

Sexo	REGISTRADOS			EN CONDICIÓN "VIVOS"		
	Pcd	Pcd con ayuda permanente	% por Sexo	Pcd	Pcd con ayuda permanente	% por Sexo
Hombre	137.587	54.624	39,7%	106.454	39.268	36,9%
Mujer	177.621	67.363	37,9%	138.917	45.723	32,9%
Intersexual	1	1	100,0%	1	1	100,0%
TOTAL	315.209	121.988	38,7%	245.372	84.992	34,6%

Fuente: Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad, Ministerio de Salud y Protección Social, Secretaría Distrital de Salud. **Última fecha de actualización 21 de septiembre de 2020. Pcd: personas discapacidad

5

De los datos proporcionados podríamos concluir que en un escenario idóneo cada PcD con necesidad de ayuda permanente cuenta mínimo con dos personas que le apoyen y ejerzan función de cuidadores, sin embargo, en la realidad se evidencia que muchos solo cuentan con una persona que realiza esa función, es decir que nos arrojaría una cifra de 84.992 a 169.984 de cuidadoras(es) en un escenario modesto.

Ahora bien, frente a la estratificación socioeconómica y la discapacidad y por tanto sus cuidadoras(es) se encontró que acumulan el mayor número de PcD en el Distrito los estratos 1, 2 y 3; lo que impone un gran reto a la administración, a la hora de atender de manera integral este grupo poblacional, lo cual implicaría naturalmente acciones positivas a favor de sus familias cuidadoras dadas las connotaciones que se han ilustrado anteriormente.

2.3 Personas Cuidadoras de Personas con Discapacidad.

Veamos algunas de sus definiciones de este rol:

“Alguien que proporciona asistencia, generalmente en el entorno del hogar, a uno de sus progenitores, al cónyuge, a otros familiares, a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o con discapacidad de cualquier edad.

⁵ Ibidem

Cuando hablamos de cuidadores, nos referimos a aquellas personas que dedican su tiempo al cuidado de otras, que en algunas ocasiones se encuentran enfermas o tienen alguna discapacidad y que además se hacen cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otro, facilitando su vida y complementando la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamientos, entre otras” (Ruiz,2012)

En igual sentido, se entiende por persona cuidadora, *“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”*. Ministerio de Salud y Seguridad Social, que indica en la Resolución 005928 de 2017, artículo 3.

- **Clasificación de personas cuidadoras de personas con discapacidad.**

De acuerdo con los contextos y particularidades de las personas con discapacidad, existen diferentes categorías de cuidadores. A continuación, se describen algunas de ellas:

- 1)Personas cuidadoras según origen étnico
- 2)Personas cuidadoras en la ruralidad.
- 3)Personas cuidadoras en lo urbano.
- 4)Personas cuidadoras de menor de edad.
- 7) Personas cuidadoras adulta mayor.
- 8)Personas cuidadoras menor de edad.
- 9)Personas cuidadoras según clasificación de discapacidad 7 tipos de discapacidad según compromiso funcional)
- 10)Personas cuidadoras con discapacidad.
- 11)Persona cuidadoras sin educación que saben leer y escribir.
- 12)Personas cuidadoras con estudio.
- 13)Personas cuidadoras analfabetas.
- 14)Personas cuidadoras desde nuevas masculinidades.

- 15) Personas cuidadoras según identidad sexual.
- 16) Personas cuidadoras según tiempo que ejerce en el cuidado.
- 17) Personas cuidadoras cabeza de familia y hogar uniparental.
- 18) Personas cuidadoras que ejercen la labor y rol del cuidado después de trabajar.
- 19) Personas cuidadoras en la informalidad.
- 20) Personas cuidadoras de dos o más personas con discapacidad.
- 21) Personas cuidadoras con roles múltiples del cuidado, (personas que se dedican al cuidado del hogar, de miembros de la familia, medio ambiente, las mascotas y también discapacidad).
- 22) Personas cuidadoras con múltiples causas de vulnerabilidad simultánea.
- 23) Personas cuidadoras según estrato socioeconómico.
- 24) Personas cuidadoras extranjeras que residen legalmente en el país.
- 25) Personas cuidadoras en los casos en que la persona con discapacidad falleció.
- 26) Personas cuidadoras víctimas del conflicto armado.
- 27) Personas cuidadoras excombatientes de grupos armados ilegales.

Es de resaltar que la anterior descripción de posibles caracterizaciones de la población que ejerce la labor y rol del cuidado, se refiere a cuidador informal no remunerado que por lo general “suelen ser familiares o amigos que se hacen cargo de la persona afectada. Sus tareas no son remuneradas y brindan atención sin límite de horarios”.

En igual sentido se aclara que las apreciaciones consignadas y las referencias que aquí se presentan no incluyen a las personas cuidadoras formales que “son personas que se dedican de manera profesional al cuidado del afectado. En los últimos años, y dadas las características de la sociedad, su demanda está creciendo considerablemente”. revista Roche Pacientes.

Otra realidad del cuidado formal, es el grupo de personas que se han capacitado en aspectos relacionados con el cuidado para apoyar a las personas con discapacidad, por ejemplo “LOS CUDADORES OPERATIVOS DEL CUIDADO BASICO DE PERSONAS CON DEPENDENCIA FUNCIONAL SDIS” producto de la alianza de la Secretaría de Integración Social del Distrito Capital y el SENA. Sin embargo, estas personas no han recibido oportunidades de trabajo, ni generado ingresos por lo que aprendieron en el curso operativo.

También dentro de las personas cuidadoras de personas con discapacidad, existen profesionales del área de la Salud o afines, que enfatizan el ejercicio profesional dedicados al cuidado formal remunerado y que se han capacitado en áreas de enfermería, auxiliar técnica en enfermería, terapeutas, entre otros. Provenientes de instituciones especializadas en la formación de profesionales que manejan problemas de salud, entre otras. Estos aspectos complementan la diversidad de caracterización de las personas cuidadoras de personas con discapacidad.

- **Efectos de la labor y rol del cuidado**

Diversos estudios⁶ han establecido que la persona cuidadora de PcD, reciben un impacto directo en sus vidas, de manera particular producto de la carga en la labor social y familiar que ejercen, es bastante recurrente que sus estados emocionales y anímicos estén caracterizados entre otros por sentimientos de ira, frustración, depresión y en general un colapso mental. Existe un sentimiento de culpa y de impotencia, en el entendido que sus esfuerzos se tornan obsoletos pero estos sentimientos hacen parte del proceso cotidiano vivenciado con la PcD, lo cual transforma su estilo de vida de diversas maneras:

- El desarrollo de un esfuerzo físico excesivo.
- La acumulación de gastos extras para mantener una atención adecuada a la PcD.
- Restricciones en la vida social.
- Descuido en su estado de salud.
- Poco tiempo libre para aficiones e intimidad.
- Sensación de soledad al focalizar buena parte de su vida en la PcD que cuida.

En aras de revisar los efectos del cuidado en una persona se encuentra que, “Desde el punto de vista de las políticas públicas, una visión integradora de las consecuencias del cuidado revelará en qué medida una delegación excesiva del cuidado en las familias reduce el gasto público en el corto plazo, pero lo aumenta en el largo plazo por el deterioro de la salud de los cuidadores familiares”.⁷

⁶ Ruiz Ríos, Alma Elizabeth; Nova Galán Ma. Guadalupe. En Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. En www.mediagraphic.org.mx/enfermerianeurologica. 2010

⁷ Sarasa S, Mestres J. Women's Employment and the Adult Caring Burden. En Esping-Andersen G. Editor. Family formation and family dilemmas in contemporary Europe. Madrid: Fundación BBVA, 2007.

La ausencia de una caracterización de las personas cuidadoras en Colombia las actuales condiciones generadas por la epidemia Covid19, los efectos económicos y demás características de contexto hacen compleja la posibilidad de identificar los efectos reales de la labor y rol de cuidar a una persona con discapacidad.

Sin embargo, desde la realidad y la participación colectiva se ha podido establecer, que muchas personas cuidadoras son mujeres, que algunas han sido abandonadas y a la carga social historia sobre ellas por ser mujeres le suman la presión socioeconómica de abandonar a la fuerza, en la mayoría de los casos, su proyecto de vida, para dedicarse a cuidar a una persona con discapacidad.

Hay efectos positivos y negativos, que no se han estudiado en detalle y que podrían por ejemplo generar angustia, miedo, temor, stress, a una persona que de repente, siendo joven, sin apoyo, sin información suficiente debe asumir el cuidado de un bebé con discapacidad que además de requerir cuidado por ser bebé, exige mayores esfuerzos para garantizar su calidad de vida, a esta situación se suma el estigma negativo que pesa sobre las personas con discapacidad y que también se proyecta sobre las personas cuidadoras incrementando los efectos negativos.

Para otras personas, ejercer la labor y rol del cuidado, puede ser gratificante y positivo, también motivo de orgullo asimismo puede ser beneficioso cuidar a una persona con discapacidad si para la persona que cuida representa entre otra unidad familiar, reconocimiento de disfrute de beneficios indirectos, fortalecimiento físico e incluso nuevas relaciones sociales, sin embargo, para la mayoría el efecto adverso de la labor y rol de cuidar es negativo.

En este contexto, dadas las creencias culturales, la pobreza y la ausencia de servicios de protección social puede ser más negativa la acción de cuidar a una persona con discapacidad, dado que en esta dinámica en particular pueden estar negadas todas las posibilidades de reconocimiento, reducción, redistribución y demás condicionantes del ejercicio permanente de la labor y rol del cuidado en entornos hostiles y excluyentes.

Además, son muchas las características que, en lo rural y urbano de Bogotá, no se conocen y también son variados los efectos derivados de la labor y rol del cuidado de una persona

con discapacidad en el marco de su diversidad funcional acorde a la edad de la persona que recibe el cuidado y sus condiciones socioeconómica, que sumada a la ausencia de cifras oficiales agudiza más los efectos negativos de cuidar a alguien que depende del cuidado.

- **Funciones de las personas cuidadoras**

En la práctica se ha podido concluir que las funciones asumidas cotidianamente de las personas cuidadoras de PcD son las siguientes:

- Asistir las actividades básicas cotidianas entre ellas, de preparación y consumo de alimentos, higiene mayor y menor.
- Apoyar cambios de posición del cuerpo, requeridos por la PcD.
- Apoyar desplazamientos dentro y fuera del domicilio,
- Colaboración en tareas de cuidado básico en salud.
- Realización de las actividades domésticas
- Ayudar en el suministro de medicamentos, recursos económicos y bienes
- Tramitar el acceso y consulta de servicios de salud.
- Resolver situaciones de crisis, por ejemplo, ante urgencias o accidentes.
- Disponer y manipular dispositivos de asistencia personal – Ayudas Técnicas
- Mediar en la comunicación con terceros y en la integración de la familia con la persona cuidada (motivar visitas, apoyo económico y acompañamiento)
- Atender las visitas y acompañar las actividades de ocio de la persona cuidada.

Al respecto la Secretaría Distrital de Integración Social en el 2019, avanzó de manera importante en el levantamiento de la línea base de percepción de barreras actitudinales frente a la discapacidad y caracterización de los cuidadores y cuidadoras de la población con discapacidad de la ciudad de Bogotá, y los resultados de este ejercicio se presentan a partir de la siguiente infografía:

RESULTADOS - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

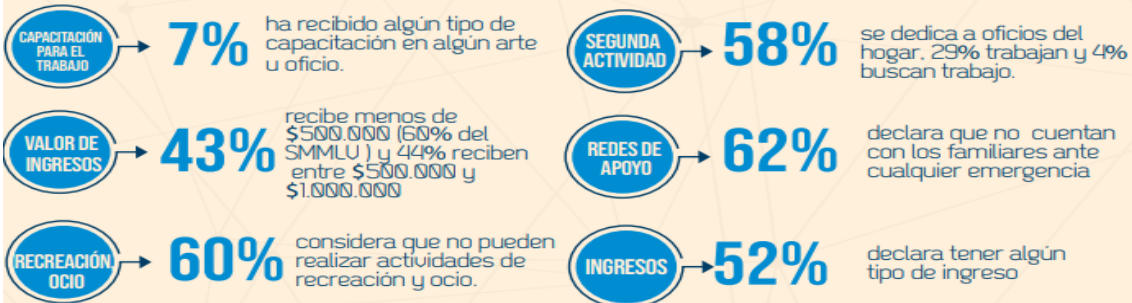


RESULTADOS - NECESIDADES



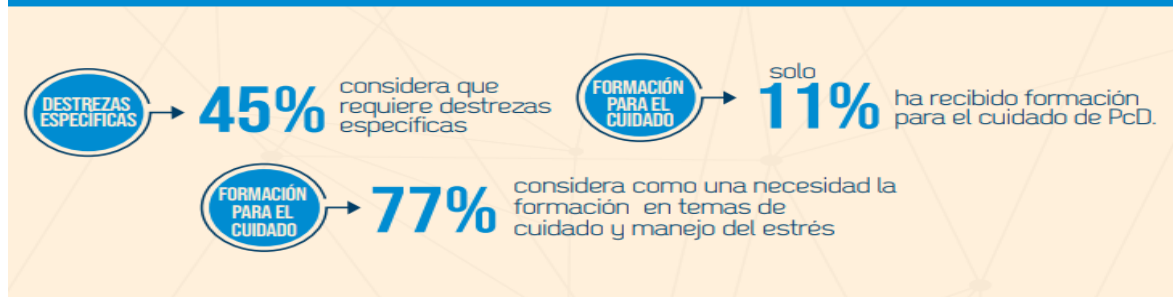
RESULTADOS - NECESIDADES

RESULTADOS - NECESIDADES



RESULTADOS - HABILIDADES

RESULTADOS - HABILIDADES



RESULTADOS - DINAMICAS DE CUIDADO



Los datos muestran que la mayoría de las personas encargadas del cuidado de las personas con discapacidad **son mujeres (81%) y cerca del 60% de las mujeres cuidadoras son mayores de 50 años.**

En el grupo de cuidadores y cuidadoras, un 18% de las personas presenta algún tipo de discapacidad, y cerca de la mitad (49%) considera que su estado de salud es malo como resultado de sus actividades de cuidado. Sin embargo, apenas un poco más de la mitad (50%) de ellas consulta al médico.

Otra característica, se refiere al bajo nivel educativo de la mayoría de los cuidadores y cuidadoras, donde más de la mitad (51%) tienen nivel educativo de secundaria incompleta o menos y un 26% tiene secundaria completa. Este nivel educativo tiene una relación alta con el grupo de edad, es así como los cuidadores y cuidadoras con menor nivel educativo son en su mayoría personas de más de 50 años.

Los cuidadores y cuidadoras además de la actividad del cuidado de la PcD realizan otras actividades, que para efectos de la encuesta se definió como la segunda actividad en la que ocupó la mayor parte del tiempo la semana anterior a la encuesta. En este indicador se encontró que cerca de dos terceras partes (58%) de cuidadores y cuidadoras declaran, como segunda actividad, oficios del hogar; es decir que además de cuidar a la PcD, son las personas encargadas de las labores de hogar. Un poco menos de la tercera parte (29%) afirman tener un trabajo y 4% están buscando trabajo, es decir son personas activas en el mercado de trabajo.

Los cuidadores y cuidadoras de las personas con discapacidad, en una proporción del 65% consideran que sus conocimientos y destrezas son adecuados para la atención de la persona con discapacidad. Sin embargo, un 45% de los cuidadores y cuidadoras considera que requiere de algún tipo de destrezas específicas, proporción que es mayor en el estrato 2 (61%). Se identificaron necesidades de destrezas específicas en temas como por ejemplo salud, comunicaciones, accesibilidad, psicosociales y otras.

Así mismo, apenas un 11% de los cuidadores y cuidadoras han recibido algún tipo de capacitación y en las entrevistas grupales afirmaron que no existe concretamente un espacio de formación oficial, y que el conocimiento que han adquirido lo han hecho a partir de sus propios medios.

Estos resultados llevan a concluir que la gran mayoría de los cuidadores y cuidadoras han aprendido las labores de cuidado de manera autónoma y que, aunque más de un 60% siente que tiene las capacidades para las labores de cuidado, cerca de la mitad afirma que se requieren destrezas específicas que en algunos casos no tienen. Los resultados muestran que el tiempo dedicado por los cuidadores y cuidadoras al cuidado de la persona con discapacidad se encuentra en promedio en 10 horas al día. Por otra parte, los requerimientos de ayudas técnicas y rehabilitación de muchos de las PcD permiten evidenciar la complejidad y esfuerzo que requiere este tipo de cuidado.

En línea con lo anterior y de conformidad con la información brindada por la Secretaría Distrital de Salud, se evidencia que, en relación con las cifras sobre cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad con alta necesidad de apoyo, desde que se cuenta con datos estadísticos de las personas que han sido parte de las acciones colectivas en el marco del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas. Dichas acciones, se han implementado mediante la Rehabilitación Basada en Comunidad (RBC).

La RBC es una estrategia comunitaria de carácter mundial dirigida al goce efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadoras/es. Se destaca que estos últimos, han tenido un lugar central en las acciones. De esta forma, con la RBC, se llega a cuidadores y cuidadoras mediante acciones colectivas y de trabajo en red en diferentes entornos que fomentan y promueven la salud y empoderamiento en prácticas de cuidado (autocuidado, cuidado mutuo y socio cuidado). Así mismo, impulsa que sus líderes, organizaciones y redes trabajen por la exigibilidad de sus derechos, que participen en temas de salud e incidan en la generación de oportunidades en igualdad de condiciones.

Respecto a datos de la población con discapacidad que han sido parte de la RBC, se tiene para el período comprendido desde el 2013 hasta agosto de 2020, un número aproximado de 106.275 personas que se han vinculado a la estrategia de rehabilitación, donde un promedio de 38.778 corresponde a cuidadores y cuidadoras, tal como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla No. 4

POBLACION PARTICIPANTE EN LA ESTRATEGIA REHABILITACION BASADA EN COMUNIDAD- PERIODO 2013 A 2020			
LOCALIDAD	PCD	PSD	TOTAL
SUBA	5114	3326	8440
BARRIOS UNIDOS	1218	922	2140
TEUSAQUILLO	921	1042	1963
MÁRTIREZ	1555	1240	2795
ANTONIO NARIÑO	1469	923	2392
PUENTE ARANDA	2365	1173	3538
CANDELARIA	1071	1145	2216
RAFAEL URIBE	3866	1439	5305
CIUDAD BOLÍVAR	10756	5383	16139
SUMAPAZ	1052	536	1588
Total	67497	38778	106275

Fuente: Estrategia Rehabilitación Basada en Comunidad. Subsecretaría de Salud Pública.

8

- Personas Objeto de cuidado según su funcionalidad o dependencia.

En la actualidad se ha evidenciado un grupo poblacional específico que dada su condición de requerimiento de alto niveles de apoyo deben contar con un apoyo permanente de un cuidado en salud que brinde cuidado general a la persona a su cargo. En ese sentido, a

⁸ Ibid. Pág. 9

través de distintas sentencias de tutela se la ha concedido el servicio mencionado a cargo de la EPS respectiva.

En este sentido, es fundamental e importante mencionar que todas las personas independientemente de su clasificación de discapacidad si lo requieren tienen derecho a ser cuidadas, máxime cuando establezcan la necesidad de apoyo permanente y sus habilidades de la vida diaria dependan del cuidado de otra persona. En suma, es un derecho fundamental que todas las personas con baja funcionalidad tienen y no es digno ni justo que una propuesta del legislativo distrital les niegue ese derecho, se trata de cerrar brechas con garantías de derechos para todos. (Cortés 2021)

En ese escenario, se evidencia una oportunidad fundamental para brindar apoyo a los familiares cuidadores que contando con la capacitación y experiencia suficiente pueden ejercer el rol de de cuidador en salud obteniendo un beneficio social y económico que repercutiría en el bienestar familiar y por tanto en el ámbito de vida de la persona con discapacidad y su cuidador) familiar. Dicha oportunidad se enmarca en la posibilidad de permitir que la(el) cuidadora(r) familiar pueda ser vinculada laboralmente para ejercer el rol de cuidador en salud o su equivalente para que pueda obtener una remuneración económica por la labor ejercida.

Enmarcado en lo mencionado en páginas anteriores, la persona cuidadora de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo dedican su vida al cuidado de esa PcD dado su falta de autonomía, lo que conlleva al desistimiento por parte del cuidador de obtener un trabajo y ser remunerado por ello para apoyar y entregarse a su familiar con discapacidad. Por lo tanto, esta situación limita los ingresos mensuales del núcleo familiar y genera un círculo vicioso que no permite superar barreras y brindar una seguridad y estabilidad económica para un debido cuidado de todos los miembros de la familia.

Precisamente este proyecto de acuerdo busca que desde el Concejo podamos reconocer el ejercicio de este grupo poblacional tan específico con una estrategia de vinculación para que sean remunerados por una función que la persona cuidadora viene ejerciendo a diario dignificando su labor

2.4 Sistema Distrital De Cuidado

Dentro del Plan Distrital de Desarrollo 2020-2024 “*Un Nuevo Contrato Social y Ambiental para la Bogotá del Siglo XXI*” se cuenta con un marco de enfoques establecidos en el artículo 6º del Acuerdo 761 del 2020 que busca resaltar el presente acuerdo distrital:

“(…) **Enfoque de género.** Permite comprender las relaciones de poder y desigualdad desde una perspectiva de interseccionalidad que por razones de género existen entre mujeres y hombres y que se reproducen a través de imaginarios, creencias, roles y estereotipos que afianzan las brechas de desigualdad e impiden el goce efectivo de los derechos de las mujeres a lo largo del curso de su vida, en las diferentes dimensiones del desarrollo y la vida social y comunitaria. Su fin es promover la igualdad de género y el goce efectivo de sus derechos.

Enfoque diferencial. Reconoce que existen grupos y personas que han sido históricamente discriminados debido a su pertenencia étnica o racial, orientación sexual, identidad de género, creencia religiosa, ubicación geográfica, discapacidad, situación socioeconómica, o de la intersección de diversos sistemas de discriminación que, como el racismo, la discafofia, el clasismo, la homofobia, la transfobia y la xenofobia y la intolerancia religiosa; impiden el acceso a las oportunidades en igualdad de condiciones. Este tipo de discriminación se sustenta en imaginarios, estereotipos, prejuicios y comportamientos construidos social y culturalmente que impiden la garantía plena de derechos. Su fin es hacer ajustes a la oferta institucional para garantizar adecuadamente el acceso a los bienes y servicios reconociendo las particularidades y especificidades de los distintos grupos sociales o personas.

Enfoque de cultura ciudadana. Reconoce que los comportamientos ciudadanos son multimotivados, obedecen a razones, intereses y emociones y multiregulados por la ley, por reflexión moral y la cultura. También existe autorregulación individual y colectiva y regulación mutua. El enfoque de cultura ciudadana aporta a las políticas públicas, la comprensión de que los comportamientos humanos pueden ser transformados y regulados por la ley, la cultura y la moral. Cultura ciudadana entendida como el conjunto de creencias, hábitos y comportamientos que permiten la convivencia en la ciudad y el reconocimiento de los derechos y deberes ciudadanos. (...)

En línea con lo anterior, el desarrollo del PDD se encuentra fundamentado con un enfoque fundamental para la aplicación del presente proyecto de acuerdo, como lo son:

“(…) **Cuidadora.** Una Bogotá - Región cuidadora acoge, respeta y se ocupa deliberadamente de la distribución de la prosperidad colectiva. En ella se (i) construye confianza entre los ciudadanos y las instituciones; (ii) se ejercen libremente los derechos y se cumplen los deberes; (iii) se protegen a las mujeres, niñas y niños, y poblaciones con mayor vulnerabilidad y exclusión; (iv) se reconoce, redistribuye y reduce el trabajo de cuidado no remunerado de las mujeres; (v) se regula la informalidad y (vi) se disminuye la ilegalidad y la criminalidad.

Consciente. Una Bogotá - Región consciente y creadora reconoce sus debilidades y sus fortalezas, trabaja por mejorar las primeras y convierte las segundas en oportunidades colectivas; aprovecha sus potencialidades; tiene confianza en sí misma, en su ciudadanía e instituciones y es capaz de agenciar su desarrollo humano, unirse y luchar contra la corrupción, hacer más transparente y efectiva la gestión de la ciudad; pone la creación y la innovación constante al servicio del bienestar común, aprovecha la inteligencia colectiva, la tecnología y la transformación digital para el beneficio colectivo y crece y se desarrolla integralmente. (…)”

Bajo estos enfoques y atributos se concibe en el propósito No.1 “Hacer un nuevo contrato social con igualdad de oportunidades para la inclusión social, productiva y política”, el programa sexto en los siguientes términos:

“(…) **Programa 6. Sistema Distrital de Cuidado.** Conjunto de servicios, regulaciones, políticas, y acciones técnicas e institucionales, para reconocer, redistribuir y reducir el trabajo de cuidado, entendiéndolo como una función social necesaria para la vida diaria de las personas y el funcionamiento de la sociedad y enmarcado en los estándares existentes de derechos humanos en materia de cuidado.

El Sistema Distrital de Cuidado concibe el cuidado de, al menos dos tipos: el cuidado indirecto, que hace referencia al trabajo doméstico, incluyendo la preparación de alimentos, la limpieza y mantenimiento del hogar, la limpieza y mantenimiento del vestido, la organización, distribución y supervisión de tareas domésticas, la compra, los pagos o los trámites relacionados con el hogar, y las reparaciones al interior del hogar, entre otras funciones; y, el cuidado directo, que comprende el cuidado de personas en condición de dependencia, incluyendo el cuidado y la formación de los niños (traslado al colegio y

ayuda al desarrollo de tareas escolares), el cuidado de ancianos y enfermos y personas en condición de discapacidad, y el cuidado de los animales domésticos.

Los servicios prestados por el Sistema serán brindados por el Estado, el sector privado y el sector comunitario, bajo un modelo de corresponsabilidad, con el fin de:

- a) Fortalecer y ampliar la oferta de servicios de cuidado para la atención a la población con mayores niveles de dependencia funcional, incluidos los de la atención para la primera infancia, para la población con discapacidad, para la vejez y los relacionados con apoyos alimentarios.
- b) Desarrollar una estrategia que valore y resignifique el trabajo de cuidado, implementando procesos de empoderamiento para cuidadoras y cuidadores, a través de servicios de reposo y recreación, y espacios de formación y homologación, incluyendo a las adultas mayores que ejercen el rol de cuidadoras, líderes comunitarias, cuidadoras de animales domésticos, mujeres rurales, indígenas, campesinas, negras, afrocolombianas, raizales, palenqueras y Rrom.
- c) Implementar una estrategia de cambio cultural y pedagógica en el Distrito, frente a la corresponsabilidad en la realización del trabajo de cuidado en los hogares y comunidades, a fin de redistribuir este trabajo entre hombres y mujeres, propendiendo por el desarrollo de nuevas masculinidades.

Para desarrollar el Sistema Distrital de Cuidado, se creará una Comisión Intersectorial del Sistema, liderada por la Secretaría Distrital de la Mujer como ente articulador y conformada, al menos por: la Secretaría Distrital de la Mujer, la Secretaría Distrital de Planeación, la Secretaría Distrital de Educación, la Secretaría Distrital de Salud, la Secretaría Distrital de Integración Social, la Secretaría Distrital de Cultura, la Secretaría Distrital de Desarrollo Económico, la Secretaría Distrital del Hábitat, la Secretaría Distrital de Hacienda, y la Secretaría Distrital de Ambiente. Esta comisión se articulará con las Alcaldías Locales como apoyo para la territorialización del Sistema, y con instituciones del orden nacional. Así mismo, se articularán con el Sistema, la academia, el sector privado y la sociedad civil, conformada, entre otras, por el Consejo Consultivo de Mujeres, la Mesa Intersectorial de Economía del Cuidado y organizaciones de cuidadores y cuidadoras.

El Sistema Distrital de Cuidado contará con una estrategia territorial, la cual, por medio de manzanas del cuidado y unidades móviles de servicios del cuidado, atenderá, a través de una oferta intersectorial de servicios, a distintas poblaciones que requieren de servicios de cuidado y que proveen cuidado en condiciones de desigualdad. (...)"

Por tanto, es dable concluir que la finalidad del Sistema Distrital de Cuidado es contribuir a la igualdad de oportunidades para las mujeres a través de la ampliación y cualificación de la oferta institucional de servicios del cuidado, con el fin de reducir su tiempo total de trabajo; redistribuir el trabajo de cuidado no remunerado con los hombres; y contar con mecanismos para su valoración y reconocimiento social.⁹

Es así como, el presente proyecto de acuerdo se encuentra engranado con las finalidades, proyectos, enfoques y atributos del presente Plan de Desarrollo Distrital permitiendo una articulación entre la necesidad evidenciada y expuesta con los programas a ejecutar por la Administración.

Para concluir la justificación, se debe resaltar que la loable labor ejercida por la persona cuidadora de PcD, goza de una gran importancia pues es determinante en la vida de la persona con discapacidad, observamos que el estado no le ha dado el reconocimiento necesario a esta labor que ejerce esta población que viven buena parte de su vida en una entrega total y en función de otros y por tanto es menester la retribución social y facilitar la función a su cargo con medidas que permitan adoptar estrategias para el reconocimiento de la función del cuidador familiar de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo en Distrito Capital.

3. MARCO JURÍDICO

3.1 DERECHO COMPARADO

NORMA	AÑO	FUNDAMENTO
Declaración Universal de los	1948	La Carta de los Derechos humanos comprende la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos,

⁹ Información tomada de : <https://bogota.gov.co/mi-ciudad/mujer/el-sistema-distrital-de-cuidado-un-logro-historico-para-las-mujeres>

Derechos Humanos – ONU		<p>Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y sus dos Protocolos facultativos.</p> <p>En virtud de la Declaración Universal de los Derechos humanos, el ideal del ser humanos es ser libre, y gozar de sus libertades civiles y políticas para ser liberado de la miseria, Dichos derechos no pueden ser realizados sino son utilizados como condiciones que permitan a cada persona de gozar de estos derechos civiles y políticos, así como los derechos económicos, civiles y culturales.</p>
Organización Internacional del Trabajo OIT	1983	OIT Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) núm. 159, y la Recomendación núm. 168 / sobre los derechos de las personas con discapacidad.
Convenio 159 sobre readaptación profesional y el empleo de personas inválidas – OIT	1983	Se refiere al derecho a la posibilidad de obtener y conservar un empleo y progresar en el mismo. Aprobado por el Congreso de la República en la Ley 82 de 1988. Ratificado el 7 de diciembre de 1989. En vigencia para Colombia desde el 7 de diciembre de 1990.
Convención sobre los Derechos del Niño – ONU	1989	Aprobada por el Congreso de la República en la Ley 12 de 1991. Ratificada el 28 de enero de 1991. Promulgada por el Decreto 94 de 1992, 'por el cual se promulgan la Convención sobre los Derechos del Niño y la reserva formulada por Colombia respecto de su artículo 38, numerales, 2o. y 3o'. En vigencia para Colombia desde el 28 de febrero de 1991.
Declaración de Cartagena de indias	1992	Políticas integrales Para las personas con discapacidad en el área iberoamericana.
Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación	1999	Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con

<p>contra las personas con discapacidad - OEA</p>		<p>discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad. Establece que la discriminación se manifiesta con base a cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga como efecto impedir a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos humanos y libertades fundamentales. Resalta que la distinción solo se justifica si está al servicio de una mejor y mayor inclusión. Aprobada por el Congreso de la República en la Ley 762 de 2002. En vigencia para Colombia a partir del 11 de marzo de 2004</p>
<p>Convención de las personas con discapacidad ONU</p>	<p>2006</p>	<p>El propósito de la convención es promover, proteger y garantizar el disfrute pleno y por igual del conjunto los derechos humanos por las personas con discapacidad. Cubre una serie de ámbitos fundamentales tales como la accesibilidad, la libertad de movimiento, la salud, la educación, el empleo, la habilitación y rehabilitación, la participación en la vida política, y la igualdad y la no discriminación. La convención marca un cambio en el concepto de discapacidad, pasando de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos, que reconoce que las barreras y los prejuicios de la sociedad constituyen en sí mismos una discapacidad.</p> <p>En su artículo 23 del numeral 1, se reconoce que los niños y niñas con discapacidad “deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación del niño en la comunidad”.</p> <p>En el artículo 24 del numeral 1 se reconoce el derecho que los niños y niñas con discapacidad tienen al “más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.”</p>

		En vigencia para Colombia a partir del 10 de junio de 2011.
--	--	---

3.2 MARCO CONSTITUCIONAL, LEGAL Y NORMATIVO

MARCO CONSTITUCIONAL

Artículo 13	El estado deberá proteger especialmente a aquellas personas que por su condición económica, física o mental se encuentren en circunstancias de debilidad manifiesta.
Artículo 47	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.
Artículo 54	Es obligación del Estado y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes lo requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud.”
Artículo 68	... “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado.”

MARCO LEGAL

NORMATIVA DISTRITAL Y NACIONAL	APLICACIÓN
Ley 361 de 1997 Por el cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación en	Se lleva a cabo la inclusión a personas con discapacidad, familias, cuidadoras y cuidadores en el sector educativo, laboral

situación de discapacidad y se dictan otras disposiciones	
Ley 1098 de 2006 Por la cual se expide el Código de Infancia y adolescencia	Inclusión a los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultas con discapacidad, llevando a cabo procesos de fortalecimiento de habilidades, así como articular acciones para la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias.
Ley 1145 de 2007 Por medio del cual se organiza el Sistema Nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones	Es la norma sobre la cual se estableció el lineamiento nacional para el funcionamiento del sistema distrital de discapacidad y también es la base para el desarrollo del proceso de elecciones de representantes distritales y locales de discapacidad en la ciudad.
Ley 1346 de 2009 Por medio del cual se aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	La Convención sobre los derechos de las PcD, es la norma básica sobre la cual fue establecida la Política Pública de discapacidad para el distrito, por lo tanto, todas las acciones que han contenido los planes de acción distritales de discapacidad contienen los lineamientos de la convención
Ley 1306 de 2009 Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipado	Se busca la protección e inclusión social de toda persona natural con discapacidad mental o que adopte conductas que la inhabiliten para su normal desempeño en la sociedad.
Ley 1275 de 2009 Por medio de la cual se establecen lineamientos de la Política Pública Nacional para las personas que presentan enanismo y se dictan otras disposiciones.	
Ley 1618 de 2013 Por medio de la cual se establecen las	A partir de la implementación del Modelo Integral de Salud, los principios del respeto a la dignidad,

disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.	la autonomía individual, la participación e inclusión, entre otros, están dispuestos en los lineamientos técnicos y políticas de atención en salud que establece los procesos de aseguramiento en salud, prestación y provisión de servicios de salud y rehabilitación y acciones colectivas de salud pública.
Ley Estatutaria 1751 de 2015 Por medio de la cual se redefine el Sistema General de seguridad social en Salud y se dictan otras disposiciones”	En cumplimiento de esta normativa la Secretaría distrital de Salud tiene como propósito garantizar el goce efectivo del derecho a la salud y la plena participación de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, con el fin de tener un acceso equitativo a los procesos de inclusión social y mejoramiento de la calidad de vida.
Ley 1996 de 2019 “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad	Se ha llevado a cabo la elección de representantes locales y distritales de discapacidad, en donde las personas con discapacidad pueden representar sin importarla condición o el sector al que pertenezcan

NORMATIVA DISTRITAL

Acuerdo 234 de 2006 “por medio del cual se establecen las ferias locales y distritales, donde se den a conocer las manifestaciones y expresiones artísticas de la población de personas en condición de discapacidad	A través de la gala de Exaltación y reconocimiento de las PcD sus familias y cuidadoras se reconoce las expresiones artísticas de los colectivos de PcD entregando galardones definidos para este tipo de actividades.
Acuerdo 245 de 2006 “Por medio del cual se institucionaliza el mes de las personas en condición de	Desde el Sistema Distrital de capacidad se viene desarrollando el reconocimiento, movilización y visibilización de la población con discapacidad, la SDS ha desarrollado acciones de promoción de la

discapacidad y se dictan otras disposiciones	salud, así como espacios comunitarios. Así mismo en octubre de cada año, las entidades distritales realizan actividades que buscan visibilizar a la población con discapacidad, sus familias y cuidadores.
Acuerdo 342 de 2008 Por el cual se establece apoyo a las unidades productivas conformadas por personas en condiciones de discapacidad y/o sus familias	Actividad que actualmente se encuentra desarrollándola la SDDE
Acuerdo 447 de 2010 Por medio del cual se implementa la formación laboral a las personas en condiciones de discapacidad y/ sus familias	Implementación de las rutas diferenciales de empleabilidad para PcD, así como la intermediación laboral
Acuerdo 505 de 2012 Por medio del cual se modifica el Acuerdo 137 de 2004 "Por medio del cual se establece el Sistema Distrital de Atención Integral de personas en condición de discapacidad en el Distrito Capital y se modifica del Acuerdo 022 de 1999	Refiere al acompañamiento que hacen las entidades distritales al sistema distrital de discapacidad, dando cumplimiento a las instancias de unidad técnica y unidades operativas (Consejo Distrital, Consejos Locales de discapacidad)
Acuerdo 561 de 2014 Por medio del cual se establecen los lineamientos para verificar la incorporación de la política pública de discapacidad en el proyecto del plan de	Corresponde a la gestión realizada desde el ejercicio de delegación en las instancias del Sistema Distrital de Discapacidad. De esta manera se da garantía de recursos y sostenibilidad de programas para la atención en salud, rehabilitación funcional, inclusión de la población con

desarrollo distrital de cada gobierno y su posterior seguimiento.	discapacidad, sus familias y cuidadores en los programas de inversión sectorial
Acuerdo 624 de 2015 “Protocolo integral para los derechos a la protección y bienestar de los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad	Llevar a cabo el seguimiento a las personas con discapacidad sin redes de apoyo, cuidadores, mediante estrategias de apoyo y orientar acciones de inclusión
Acuerdo 710 de 2018 “Por el cual se determinan los lineamientos para el fomento, la generación de empleo, y el teletrabajo para personas con discapacidad y adultos mayores que requieren cuidado permanente y sus cuidadores y cuidadoras en el Distrito Capital, se establece una estrategia para la atención integral de cuidadores y cuidadoras y se dictan otras disposiciones”	Mediante la cual se determinan los lineamientos para el fomento y la generación de empleo, y el teletrabajo para personas con discapacidad y adultos mayores que requieren cuidado permanente y sus cuidadores y cuidadoras en el Distrito Capital, y establecer una estrategia para la atención integral de este sector poblacional. Estableciendo medidas como la decretada en el artículo 5 de inclusión laboral

CIRCULARES MINISTERIALES

Circular 22	2017	Dirigida a EPS del Régimen Subsidiado y Contributivo e Instituciones Prestadoras del Servicio de Salud IPS. Expedida por El Ministro de Salud y Protección Social sobre la
-------------	------	--

		Prestación de Servicios Especiales de Cuidado diferente al cuidador.
Circular Conjunta 042	2018	Orientaciones sobre la estabilidad laboral reforzada de los servidores que ocupan cargos de carrera administrativa en provisionalidad, que se encuentren en condición de: embarazo; discapacidad o enfermedad catastrófica; madre o padre cabeza de familia; y pre-pensionado o amparado con fuero sindical; frente a la obligación de hacer nombramientos de las listas de elegibles como resultado de los concursos de méritos
Circular 100	2018	Establece el porcentaje de vinculación de personas en condición de discapacidad en el sector público.
Circular 025	2019	Vinculación de personas con discapacidad en el sector público cuyo plazo venció el 31 de diciembre de 2019, donde se evidenció que los porcentajes solicitados para la participación de personas con discapacidad en algunas entidades públicas no cumple.

En cuanto al marco normativo en relación con los cuidadores de personas con discapacidad, los hallazgos muestran el reconocimiento del cuidador como un actor clave para el desarrollo de programas para la población con discapacidad, y para su atención en salud. En el nivel de políticas y leyes estatutarias, la Política Pública Nacional de Discapacidad deja explícita la importancia de comprender la discapacidad desde el ámbito de la familia y de los cuidadores. Dentro de los objetivos de la política se incluye al cuidador como sujeto de derechos y con oportunidades de participación y desarrollo humano. Por su parte, se destaca que la Ley Estatutaria 1618 de 2013 no lo incluye como tal. No obstante, en el apartado 5 del artículo 9 se refiere a “la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su vida digna y su inclusión en la comunidad”. Y en cuanto al CONPES 166 (22), se tiene en cuenta a los cuidadores y a las familias para el proceso de identificación de

necesidades de las personas con discapacidad. En cuanto a resoluciones, la resolución 1841 de 2013 que presenta el Plan Decenal de Salud Pública (23), incluye la figura del cuidador en los procesos de atención de la discapacidad solo se define como cuidado paliativo para pacientes con enfermedades crónicas (Resolución 6408 de 2016).- Los cuidadores no están exentos del pago de cuotas moderadoras y copagos, como si lo están personas con discapacidad mental/cognitiva, víctimas de conflicto armado, niños, niñas y adolescentes con SISBEN 1 y 2 (Circular 16 de 2014).- Los cuidadores no cuentan con medidas de atención preferencial, accesibilidad y servicios de calidad, a pesar de estar definidos estos beneficios para las personas con discapacidad (Circular externa 10 de 2015). La estrategia de Rehabilitación Basada en Comunidad, Resolución 0518 de 2015, a través del desarrollo de acciones intersectoriales que involucran procesos de inclusión en los diferentes sectores como: salud, educación, deporte, ámbito laboral, entre otros, como una estrategia de corresponsabilidad entre las instituciones y la sociedad civil, y reconoce el cuidador como un actor clave en discapacidad.

4. COMPETENCIA DEL CONCEJO DE BOGOTÁ DC

Este concejo es competente para tramitar la presente iniciativa de conformidad con las siguientes normas:

➤ **Constitución Política de Colombia.**

- **Artículo 313.** Corresponde a los concejos:

1. Reglamentar las funciones y la eficiente prestación de los servicios a cargo del municipio.

➤ **Decreto Ley 1421 de 1993. Por el cual se dicta el régimen especial para el Distrito Capital de Santafé de Bogotá.**

- **Artículo 12°.** Corresponde al Concejo Distrital, de conformidad con la Constitución y a la ley:

1. Dictar las normas necesarias para garantizar el adecuado cumplimiento de las funciones y la eficiente prestación de los servicios a cargo del Distrito.

5. IMPACTO FISCAL

De conformidad con el artículo 7 de la Ley 819 de 2003 “En todo momento, el impacto fiscal de cualquier proyecto de ley, ordenanza o acuerdo, que ordene gasto o que otorgue beneficios tributarios, deberá hacerse explícito y deberá ser compatible con el Marco Fiscal de Mediano Plazo. Para estos propósitos, deberá incluirse expresamente en la exposición de motivos y en las ponencias de trámite respectivas los costos fiscales de la iniciativa y la fuente de ingreso adicional generada para el financiamiento de dicho costo”.

Teniendo en cuenta lo anterior, hay que aclarar que la presente iniciativa no genera un impacto fiscal que implique una modificación en el marco fiscal de mediano plazo, toda vez, que no se incrementará el presupuesto del Distrito, ni ocasionará la creación de una nueva fuente de financiación, en la medida en que el presupuesto asignado para el desarrollo del presente proyecto de acuerdo fue planteado dentro del marco fiscal del Plan de Desarrollo Distrital vigente.

Cordialmente,

Bancada Por la Discapacidad

ORIGINAL FIRMADO ANDRÉS DARÍO ONZAGA NIÑO Concejal de Bogotá Partido Alianza Verde	ORIGINAL FIRMADO DIEGO LASERNA Concejal de Bogotá Partido Alianza Verde
---	--

ORIGINAL FIRMADO MARÍA FERNANDA ROJAS MANTILLA Concejala de Bogotá Partido Alianza Verde	JULIÁN ESPINOSA ORTIZ Concejala de Bogotá Partido Alianza Verde
ORIGINAL FIRMADO ANDREA PADILLA VILLARRAGA Concejala de Bogotá Partido Alianza Verde	ORIGINAL FIRMADO LUCIA BASTIDAS UBATÉ Concejala de Bogotá Partido Alianza Verde
ORIGINAL FIRMADO EDWARD A. ARIAS RUBIO Concejala de Bogotá Partido Alianza Verde	ORIGINAL FIRMADO ROLANDO GONZÁLEZ GARCÍA Concejala de Bogotá Partido Cambio Radical
ORIGINAL FIRMADO ÓSCAR RAMÍREZ VAHOS Concejala de Bogotá Partido Centro Democrático	ORIGINAL FIRMADO CELIO NIEVES HERRERA Concejala de Bogotá Partido Polo Democrático Alternativo
ORIGINAL FIRMADO ARMANDO GUTIÉRREZ GONZÁLEZ Concejala de Bogotá Partido Liberal Colombiano	ORIGINAL FIRMADO ATI QUIGUA Concejala de Bogotá Movimiento Alternativo Indígena y Social

PROYECTO DE ACUERDO No. 410 DE 2021

PRIMER DEBATE

“POR MEDIO DEL CUAL SE ADOPTAN ESTRATEGIAS PARA EL RECONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES QUE REQUIEREN ALTOS NIVELES DE APOYO EN DISTRITO CAPITAL”.

El Concejo de Bogotá D.C., en ejercicio de sus atribuciones constitucionales y legales, especialmente las previstas en el artículo 313 de la Constitución Política y el numeral 1° del artículo 12 del Decreto Ley 1421 de 1993.

ACUERDA:

ARTÍCULO 1. OBJETO: El presente Acuerdo tiene por objeto reconocer la labor del cuidado y adoptar estrategias para dignificar a las personas cuidadoras de familia de personas con discapacidad que requieren altos niveles de apoyo.

ARTÍCULO 2. VALORES y PRINCIPIOS. El presente Acuerdo acoge los valores y principios generales de dignidad humana, integralidad, oportunidad, continuidad, eficiencia, calidad, identidad, cuantificación, reconocimiento, visibilización, redistribución, imagen, justicia, diversidad, protección, inclusión social, no discriminación, solidaridad, pluralismo, accesibilidad, respeto, independencia, masculinidad, equidad de género, garantía de derechos, cierre de brechas, participación de las personas cuidadora de personas con discapacidad dependientes del cuidado, con enfoque diferencial étnico, territorial, suprasectorial, intersectorial e interseccional; igualmente, debe entenderse que estos principios son de carácter enajenable.

Parágrafo: Los valores y principios señalados en el presente artículo, corresponden a la agenda de la Organización de las Naciones Unidas -ONU-, los cuales guardan estrecha relación con los Objetivos del Desarrollo Sostenible 2030, que son los siguientes:

- 1) Disminución de la pobreza
- 2) Cero Hambre
- 3) Salud y Bienestar
- 4) Igualdad de género

- 5) Trabajo decente y crecimiento económico
- 6) Reducción de las desigualdades
- 7) Paz, justicia e Instituciones Sólidas.

ARTÍCULO 3 DEFINICIONES. Para los propósitos del presente acuerdo, se adoptan las siguientes definiciones:

- 1. Persona cuidadora de personas con discapacidad:** Aquella que brinda apoyo, asistencia y acompañamiento en el cuidado de otra persona que presenta restricciones permanentes o barreras para realizar las actividades de la vida diaria, discapacidad producto de eventos congénitos, accidentales o como consecuencia de su avanzada edad, entre otras, que la hace dependiente totalmente de un tercero. La presente definición se asume de conformidad con lo dispuesto en la Resolución 005928 de 2016, artículo 3. Ministerio de Salud y Seguridad Social y las que lo modifiquen. La persona cuidadora de persona con discapacidad, es la persona que cuida a otra sin remuneración, siendo cónyuge, compañero o compañera, madre, padre, familiar uniparental, hermano, hermana, padrastro o madrastra, de la persona dependiente de cuidado, teniendo un parentesco hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil, con la persona dependiente del cuidado de no existir alguno de los anteriores vínculos directos la persona que ejerce la labor y rol del cuidado sin remuneración para otra, deberá demostrar dicho vínculo.
- 2. Persona Dependiente del Cuidado:** Es toda persona con cualquier clasificación de discapacidad (múltiple, sordoceguera, auditiva, psicosocial, visual, física, cognitiva o intelectual), que dependa absolutamente de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria según la clasificación estándar Internacional. Reconociendo que todas las personas tienen capacidad y deben gozar de autonomía, las personas dependientes del cuidado requieren apoyo permanente para ejercer su capacidad jurídica.
- 3. Cuidados:** Definido como la acción humana que construye relaciones donde las personas con discapacidad reciben cuidado y apoyo de las personas que proveen atenciones formales (remuneradas) o informales (no remuneradas) que preservan la vida de la persona dependiente del cuidado y le permiten lograr las actividades de la vida diaria.

- 4. Rol del Cuidado:** Se entiende por rol del cuidado el apoyo y acompañamiento permanente centrado en prestar soporte a la persona con discapacidad en las actividades de la vida diaria, en la estabilización psico-emocional y en la gestión de garantía de derechos de la persona que depende del cuidado.
- 5. Autonomía:** Se define como a capacidad individual de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir y ejercer derechos fundamentales.
- 6. Apoyos:** Aquellas estrategias, métodos y recursos a nivel de información, comunicación, tecnológicos, personas de las redes de apoyo, entre otros, que permitan que la persona con discapacidad pueda desarrollar su autonomía.
- 7. Actividades Esenciales Diarias:** Son aquellas actividades elementales desarrolladas por las personas, que le permiten un desenvolvimiento cotidiano en el ámbito familiar y social, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.
- 8. Discapacidad Múltiple:** Hace referencia a la presencia de dos o más condiciones o determinantes de discapacidad asociadas, ya sean dificultades de carácter físico, sensorial, emocional, mental o de carácter social.
- 9. Cuidador Familiar:** Se entenderá como cuidador familiar al cónyuge, compañero permanente de la persona dependiente o a quien, teniendo un parentesco hasta el tercer grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil con la misma, demuestre que es la persona responsable de los cuidados y ayuda permanente para las actividades de la vida diaria, sin recibir una contraprestación económica por su asistencia.
- 10. Cuidados no profesionales:** Es la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.

11. Cuidados profesionales: Son aquellos cuidados prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro de atención.

ARTÍCULO 4. ESTRATEGIAS DE EDUCACIÓN. La administración generará estrategias de Educación formal y no formal para el cuidado con programas orientados para cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad múltiples que requieran altos niveles de apoyo.

Parágrafo: La estrategia de formación referida estará encaminada a capacitaciones que faciliten y potencialice su labor y promuevan el cuidado digno y la autonomía progresiva de las personas con discapacidad.

ARTÍCULO 5. SISTEMA DE ACREDITACIÓN Y RECONOCIMIENTO SOCIAL: Como parte del proceso de formación para cuidadores y cuidadoras, la Administración Distrital creará un Sistema de Acreditación y/o Reconocimiento Social de las capacidades, y experiencias adquiridas por las personas cuidadoras de personas con discapacidad, procurando la multiplicación de sus experiencias y conocimiento para la formación de nuevos cuidadores.

Parágrafo: Para la conformación del sistema de acreditación y reconocimiento social se utilizará registro y caracterización de los cuidadores y cuidadoras a cargo de la administración.

ARTÍCULO 6. LÍNEA DE ATENCIÓN PARA CUIDADORES Y CUIDADORAS. Créese un canal de atención y apoyo especializado para la orientación al cuidador familiar que le brinde un tratamiento preferencial para la realización de todos aquellos trámites ante el Distrito, en especial para aquellos trámites relacionados con su labor de cuidado o trámites realizados en nombre de la persona con discapacidad a su cargo ante entidades del Distrito.

ARTÍCULO 7. FORMALIZACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE LA LABOR DEL CUIDADO: El Distrito, a través de la Secretaría Distrital de Salud y la EPS Capital Salud diseñará un programa de vinculación laboral o contratación prevalente para que, dentro de su Red de Instituciones Prestadoras del Servicio (IPS) y Entidades Prestadoras del Servicio (EPS), se garantice y permita la contratación de cuidadores familiares que vengán ejerciendo

cuidados no profesionales con Personas con Discapacidad múltiple que requieren altos niveles de apoyo que se encuentren cobijados por medidas de especial protección y cuenten dentro de su Plan de Beneficios en Salud (PBS) con la atención de la figura de un cuidador en salud o su equivalente, para que el cuidador familiar puede ejercer dicha función.

Parágrafo 1. Este programa deberá incluir estrategias de vinculación laboral prevalente, para aquel cuidador familiar que, por su nivel de formación académica y dada igualmente la atención profesional que demande aquella persona con discapacidad múltiple bajo su cuidado pueda ser vinculada laboralmente para cumplir con estos servicios de atención según las necesidades observando la normatividad laboral y contractual que regule la materia.

Parágrafo 2. Para todos estos efectos, el cuidador familiar interesado en la vinculación laboral prevalente, deberá manifestarlo por escrito ante la respectiva dependencia encargada de la contratación de personal de la Entidad Prestadora de Salud y aportar la documentación que acredite el cumplimiento de los requisitos establecidos en la Ley una vez sea cobijado con la medida de protección especial que otorgue el servicio de cuidador en salud o su equivalente.

ARTÍCULO 8. RED DE APOYO Y SOLIDARIDAD A LA LABOR DEL CUIDADO: La administración Distrital dentro de sus competencias designará un coordinador para la constitución de una Red de Apoyo y Solidaridad a la labor del cuidado ejercida por las personas cuidadoras de personas con discapacidad en especial de aquellas que requieran altos niveles de apoyo. Esta Red podrá estar articulada a las Manzanas de Cuidado y tendrá como finalidad brindar información y apoyo para la vinculación a los programas distritales ofrecidos en todos los ámbitos y sectores para mejorar la condición de vida de las personas cuidadoras de personas con discapacidad en especial aquellos encaminados al fortalecimiento de la empleabilidad y condiciones de vida de este grupo poblacional.

Parágrafo. El Distrito establecerá las condiciones de acceso y permanencia tanto de los familiares cuidadores como de las personas con discapacidad que requieran altos niveles de apoyo beneficiarias de la Red de Apoyo y Solidaridad a la labor del Cuidado.

ARTÍCULO 9. OFERTA DE INCLUSIÓN. El Distrito a través de la Secretaría Distrital de Cultura, Recreación y Deporte y la Secretaría Distrital de la Mujer, diseñará una estrategia

de inclusión a su oferta cultural, recreativa y deportiva y de cuidado para las personas con discapacidad y su cuidador familiar, que garantice de manera preferente la asistencia y participación en estos espacios de las personas con discapacidad y sus personas cuidadoras.

ARTÍCULO 10. DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN: La Administración Distrital contará con un término de seis (6) meses para implementar la estrategia y el cumplimiento del presente acuerdo.

ARTÍCULO 11. Vigencia: El presente acuerdo rige a partir de la fecha de su publicación.
PUBLÍQUESE Y CÚMPLASE.

Dado en Bogotá a los ____ días del mes de _____ de dos mil veintiuno
(2021).