

Cuidadores

Familiares e informales de personas con

Discapacidad

— Luisa Fernanda Pabón Rojas —



Facultad de Derecho | Consultorio Jurídico



UNIVERSIDAD
SANTO TOMÁS
—BUCARAMANGA—

VIGILADA MINEDUCACIÓN - SNIES: 1705

Pabón Rojas, Luisa Fernanda

Cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad / Luisa Fernanda Pabón Rojas. – Bucaramanga (Colombia): Universidad Santo Tomás, 2022.

[20] páginas: ilustraciones a color.

Incluye referencias bibliográficas (página 19).

ISBN: 978-628-7527-18-8 (En línea)

DOI: <https://doi.org/10.15332/li.lib.2022.000217>

Contenido: ¿Cuáles son los distintos tipos de discapacidad? – ¿Quiénes son cuidadores de personas con discapacidad en Colombia? – ¿Cuál es el marco legal y constitucional de los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad?

1. Legislación laboral - Colombia 2. Asistencia legal a personas con discapacidades - Colombia 3. Trabajo de personas con discapacidades - Colombia 4. Trabajo y familia I. Universidad Santo Tomás. Facultad de Derecho: Consultorio Jurídico II. Título.

305.908

CO-BuUST

Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación CRAI, Universidad Santo Tomás, Bucaramanga.

Cartilla

© Cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad

© Universidad Santo Tomás, 2022

ISBN: 978-628-7527-18-8 (En línea)

DOI: <https://doi.org/10.15332/li.lib.2022.000217>

Autor

Luisa Fernanda Pabón Rojas

Directivos Universidad Santo Tomás

Fray Oscar Eduardo GUAYAN PERDOMO, O.P.

Rector Seccional

Fray Mauricio GALEANO ROJAS, O.P.

Vicerrector Académico

Fray Rubén Darío LÓPEZ GARCÍA, O.P.

Vicerrector Administrativo-Financiero

Fray Mauricio Antonio CORTÉS GALLEGU, O.P.

Decano División de Ciencias Jurídicas y Políticas

Juan Pablo Moncada Flórez

Decano Facultad de Derecho

Marcela Inés Cabra Díaz

Directora Consultorio Jurídico

Departamento de Publicaciones

C.P. Freddy Luis Guerrero Patarroyo

Director

Diseño y Diagramación

Centro de Diseño e Imagen Institucional - CEDII

Olga Lucía Solano Avellaneda

Directora

Luis Alberto Barbosa Jaime

Diseño y Diagramación

Universidad Santo Tomás

Seccional Bucaramanga (Col).

Sede Central: Carrera 18 No. 9 - 27 Bucaramanga

PBX: (+57 7) 6 98 58 58 Ext.: 6511

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio, sin la autorización expresa del titular de los derechos.

Impreso en Colombia • Printed in Colombia

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	6
PROPÓSITOS DE FORMACIÓN	7
Preguntas Problemáticas	7
Actividad exploratoria o inicio	8
Actividades de cierre.....	8
CONCEPTOS	9
Persona con discapacidad.....	9
Discapacidad Intelectual	9
Discapacidad Psicosocial	9
Cuidadores.....	10
Tipos de cuidadores:	10
Cuidador familiar.....	10
Cuidador informal	10
Cuidador formal	10
CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	11
ASISTENCIA PERSONAL	12
COLOMBIA	13
Ley 1145 de 2007.....	13
Ley 1346 de 2009.....	13
Ley 1618 de 2013.....	13

JURISPRUDENCIA.....	14
Sentencia C-066 de 2013.....	14
Sentencia T-096 de 2016.....	15
Sentencia T-423 de 2019.....	16
CONOCIMIENTO JURÍDICO	17
CONCLUSIONES.....	18
Regla general.....	18
Excepciones	18
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19





Luisa Fernanda Pabón Rojas

- Estudios:

Universidad Santo Tomás (Bucaramanga, Colombia) -
Pregrado en Derecho (en formación - décimo semestre)

- Experiencia:

Ponente en la VIII Jornada de socialización y debate con
el Consultorio Jurídico, Facultad de Derecho y Centro
de Conciliación. Bucaramanga, Santander. Diciembre
de 2021.

Estudiante investigadora - Colectivo Académico Centro
de Litigio Estratégico (2021 - 2022)



INTRODUCCIÓN



En Colombia el 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias, lo que se asocia a mayor necesidad de apoyo de un tercero para realizar las tareas diarias. El 37,7 % de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador; éste generalmente es mujer (75,1 %), del mismo hogar (83,7 %) y sin remuneración, cifras que coinciden con análisis internacionales relacionados también con la economía del cuidado. Lo cual hace necesario analizar el alcance del marco legal y constitucional de los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad funcional, teniendo en cuenta que la Diversidad Funcional se ajusta a una realidad en la que una persona trabaja de manera diversa a la mayoría de los miembros de una sociedad, lo cual hace que dependa de un cuidador.

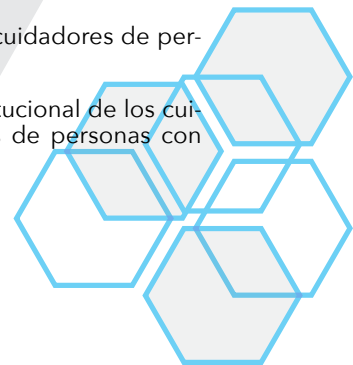
PROPÓSITOS DE FORMACIÓN



Existen escenarios donde el respeto de los derechos de las personas con discapacidad se ve afectado, lo cual puede evidenciarse día a día en las familias que deben asumir el rol de cuidadores como una obligación y no como una actividad que requiere de conocimientos, habilidades, destrezas así como de remuneración económica que permita satisfacer las necesidades propias y las básicas de la persona que tiene a su cargo, es por ello que se hace necesario describir los tipos de programas de cuidado que ofrece el gobierno y que garanticen el tratamiento, rehabilitación y especial cuidado de las discapacidades.

Preguntas Problemáticas

- ¿Cuáles son los distintos tipos de discapacidad?
- ¿Quiénes son cuidadores de personas con discapacidad en Colombia?
- ¿Existe una clasificación de los cuidadores de personas con discapacidad?
- ¿Cuál es el marco legal y constitucional de los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad?



Actividad exploratoria o inicio

El conocimiento jurídico es la base para luchar contra la injusticia, me gustaría que a continuación te preguntaras si como madre, padre, familiar o cuidador de una persona con discapacidad, eres realmente consciente de los casos en los que la carga de la prestación del servicio del cuidador recae sobre el Estado.



Actividades de cierre

La protección social es un elemento integral de un enfoque total de la discapacidad. Trabajando en unión con las organizaciones de personas con discapacidad, programas y entes gubernamentales se podrá asegurar que todas las personas con algún tipo de discapacidad y sus cuidadores sean cubiertos por medidas de protección social, las cuales pueden ser atendidas por un sistema de seguridad social, un programa de asistencia o un esquema informal, para ello siempre será necesario:

- Estar bien informados de las disposiciones legales, derechos y facultades a las que las personas con discapacidad pueden recurrir, incluyendo asistencia para transporte, escolaridad y dispositivos de asistencia personal.
- Asegurarse de que las personas con discapacidad y sus cuidadores conozcan sus derechos y los puedan ejercer.
- Hacer que las organizaciones de personas con discapacidad y programas gubernamentales se comuniquen con las madre y los padres para así formar alianzas en donde se busque salvaguardar las necesidades de todas las personas con discapacidad.

CONCEPTOS

Persona con discapacidad

Aquella persona que al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan *impedir su participación plena y efectiva* en la sociedad, en *igualdad de condiciones* con las demás (Convención de la ONU, 2006).



Discapacidad Física

Personas que tienen una *movilidad reducida de su cuerpo o requieren de ayudas* para manipular objetos debido a las condiciones externas que los rodean (Ministerio de Justicia, 2019).

Discapacidad Sensorial

Personas que por alguna *afectación en sus sentidos*, encuentra una serie de obstáculos para comunicarse o realizar sus actividades cotidianas (Ministerio de Justicia, 2019).

Discapacidad Intelectual

Personas cuyo proceso de pensamiento, aprendizaje y adquisición del conocimiento es diferente (Ministerio de Justicia, 2019).

Discapacidad Psicosocial

Personas cuyas funciones, estructuras mentales o psicosociales son diferentes (Ministerio de Justicia, 2019).

Discapacidad Múltiple

Personas en quienes se combinan varios tipos de discapacidad, que generan necesidades diferenciadas y barreras sociales más complejas (Ministerio de Justicia, 2019).

Cuidadores

Aquellas personas que asisten o cuidan a otra en situación de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria.

Tipos de cuidadores:

Cuidador familiar

Persona del núcleo familiar que demuestre que presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria sin recibir una retribución económica (Ley 33 de 2009).

Cuidador informal

Persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, su labor puede ser remunerada o no (Proyecto de Ley 041. 2020C. p.3).

Cuidador formal

Persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado (Ministerio de Salud, 2016).



CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



El **artículo 13** establece que los Estados deben asegurar que las personas con discapacidad tengan *acceso a la justicia* mediante ajustes de procedimiento adecuados a la edad, facilitando el desempeño de sus funciones en la sociedad.

En concordancia con lo anterior, el **artículo 25** de la misma Convención reconoce que los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para *asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud* que tengan en cuenta las cuestiones de género.



ASISTENCIA PERSONAL

El **artículo 19** de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* establece que los Estados deben reconocer a todas las personas con discapacidad el derecho a vivir en comunidad, con opciones iguales a las de las demás y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el *pleno goce de este derecho y su plena inclusión*.

Algunas personas con discapacidad *pueden requerir asistencia personal* para facilitar su plena inclusión y participación en la *familia* y la *comunidad*. La asistencia personal puede permitirle a una persona con discapacidad completar actividades, acceder a la educación, ganarse un ingreso y cuidar a su familia.

La asistencia personal puede ser brindada informalmente por miembros de la familia y amigos o por medios informales como empleados privados o servicios sociales.



COLOMBIA 🇨🇴



Ley 1145 de 2007

Busca impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas.

Ley 1346 de 2009

El ICBF y el SENA deben implementar estrategias de apoyo y fortalecimiento a familias y cuidadores de personas con discapacidad para su adecuada atención.

Ley 1618 de 2013

Establece disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad basado en el “acompañamiento a las familias”.

En ninguna de estas leyes se destaca el papel que desempeñan los cuidadores en la rehabilitación y acompañamiento de las personas con discapacidad ni se ofrecen alternativas de inclusión sociolaboral.

JURISPRUDENCIA

Sentencia C-066 de 2013

Las personas con discapacidad son sujetos que, en razón de sus condiciones particulares y especialmente las que le imponen el entorno en que se desenvuelven, tienen dificultades para el acceso a dichas condiciones materiales. Es por ello que la Constitución, en desarrollo de la cláusula de igualdad material y de oportunidades, impone al Estado el mandato de adelantar una política de previsión, rehabilitación e integración social para las personas con discapacidad.

Esta previsión constitucional significa, entonces, que las personas con discapacidad son reconocidas en su diferencia, lo que prescribe hacia el Estado el deber de adelantar acciones dirigidas a lograr la satisfacción de sus derechos, en un marco de igualdad de oportunidades y remoción de las barreras de acceso a los bienes sociales.





Sentencia T-096 de 2016

Es claro que *no siempre* los parientes con quien convive la persona dependiente *se encuentran en posibilidad física, psíquica o emocional de proporcionar el cuidado requerido por ella*. Pese a que sean los primeros llamados a hacerlo, puede ocurrir que por múltiples situaciones no existan posibilidades reales al interior de la familia para brindar la atención adecuada al sujeto que lo requiere, tampoco la suficiencia económica para sufragar ese servicio. *En tales situaciones, la carga de la prestación, de la cual pende la satisfacción de los derechos fundamentales del sujeto necesitado, se traslada al Estado*. La responsabilidad es de los seres queridos cuando:



- i. Se tenga certeza médica de que el sujeto dependiente solamente requiere que una persona familiar o cercana se ocupe de brindarle apoyo físico y emocional en el desenvolvimiento de sus actividades básicas cotidianas.
- ii. Que sea una carga soportable para los familiares próximos de aquella persona proporcionar tal cuidado.
- iii. A la familia se le brinde un entrenamiento o una preparación previa que sirva de apoyo para el manejo de la persona dependiente.

Sentencia T-423 de 2019

La Corte Constitucional reiteró que el *servicio de enfermería domiciliar* es un servicio incluido en el Plan de Beneficios en Salud, que *debe ser asumido por las EPS siempre que*:

- i. Medie el concepto técnico y especializado del médico tratante, el cual deberá obedecer a una atención relacionada con las patologías que padece el paciente.
- ii. De la prestación del servicio no se derive la búsqueda de apoyo en cuidados básicos o labores diarias de vigilancia, propias del deber de solidaridad del vínculo familiar, en concordancia con principios de razonabilidad y proporcionalidad. Teniendo en cuenta la *situación de debilidad manifiesta* de la accionante, su estado terminal de salud y la presión sobre su familia (conformada por su hija, madre cabeza de familia, con dos hijos menores de edad y un estudiante universitario) *la corporación estimó necesario evaluar la posibilidad de otorgar otro servicio como el de "cuidador"*, que pudiese ser prestado a la demandante para asegurar las condiciones de dignidad de la madre y la viabilidad económica y emocional del grupo familiar.



CONOCIMIENTO JURÍDICO



El *conocimiento jurídico* es la base para *luchar contra la injusticia*. Las personas con discapacidad y sus cuidadores no pueden remediar situaciones de injusticia si no conocen sus derechos y facultades bajo la ley.

Cuando las personas con discapacidad y sus familias son conscientes de sus derechos, pueden defenderlos y opinar cuando observen que se está abusando de los mismos.

Dentro de este marco sería de vital importancia la *creación de una ley de cuidadores que busque el 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 dirigido a familias y/o cuidadores de personas con discapacidad y articulada con programas de inclusión sociolaboral para esta misma población.



CONCLUSIONES

Regla general

Por regla general no se otorga el servicio de cuidador puesto que:

- Se establece que el cuidado y atención de las personas con discapacidad radica en cabeza de los parientes o familiares que viven con ellos,
- Cuando una persona necesita un servicio, procedimiento o medicamento que no esté incluido en el Plan Obligatorio de Salud (POS), debe obtenerlo por su propia cuenta y asumir su costo.

Excepciones

Se otorga el servicio de cuidador de manera excepcional, siempre y cuando:

- Sea imprescindible para garantizar la supervivencia o la dignidad del paciente.
- Sea insustituible por lo cubierto en el Plan Básico de Salud.
- Sea prescrito por los médicos adscritos a la EPS de afiliación del paciente;
- No pueda ser cubierto con la capacidad económica del paciente.





REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Congreso de la República de Colombia. (20 de julio de 2020). Proyecto de Ley 041. <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/textos-radicalados-senado/p-ley-2020-2021/1822-proyecto-de-ley-041-de-2020>
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Artículos 13 y 19. 13 de diciembre de 2006. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Congreso de la República de Colombia. (10 de julio de 2007). Proyecto de Ley 041. <http://leyes.senado.gov.co/proyectos/index.php/textos-radicalados-senado/p-ley-2020-2021/1822-proyecto-de-ley-041-de-2020>
- Corte Constitucional. Sentencia C-066 de 2013. (11 de febrero de 2013). Magistrado Ponente Luis Ernesto Vargas Silva.
- Corte Constitucional, Sala Novena de Revisión. (25 de febrero de 2016). Sentencia T-096 de 2016, Magistrado Ponente Luis Ernesto Vargas Silva.
- Corte Constitucional, Sala Sexta de Revisión. (12 de septiembre de 2019). Sentencia T-423 de 2019, Magistrada Ponente Gloria Stella Ortiz Delgado.
- Ministerio de Justicia. (2019). Protocolo de atención inclusiva en el acceso a la justicia para personas con discapacidad. Minjusticia. <https://www.minjusticia.gov.co/programas-co/conexion-justicia/Documents/caja-herramientas-discapacidad/Protocolo%20de%20Atenci%C3%B3n%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf>
- Ministerio de Salud. Discapacidad. Minsalud. <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/promocion-social/Discapacidad/Paginas/discapacidad.aspx#:~:text=Son%20aquellas%20personas%20que%20presentan,condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s%20ciudadanos.>





UNIVERSIDAD
SANTO TOMÁS
— BUCARAMANGA —
VIGILADA MINEDUCACIÓN - SNIES: 1705

