



## Red en Comunidad

### Comunicado Oficial

La Red En Comunidad integrada por representantes de diversas organizaciones de Personas con Discapacidad (PcD), familias, aliados y academia nos permitimos pronunciarnos sobre los Proyectos de Ley sobre cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad (PL 092 DE 2020 y PL 041 de 2020), proyectos que actualmente cursan ante el Congreso de la República. Dada la importancia y el carácter vinculante que representa este asunto para la población con discapacidad, consideramos pertinente que nuestras voces sean escuchadas para así poner en diálogo aspectos relevantes que no han sido tenidos en cuenta por los Proyectos de Ley, y que en caso de que sean aprobados, antes que generar avances en materia de derechos pueden conllevar a políticas regresivas para la población con discapacidad.

Mediante este comunicado deseamos hacer alusión a ciertas dificultades que presentan los modelos propuestos en los Proyectos de Ley al no encontrarse acordes al modelo social expresado en la Convención de los derechos de las Personas con Discapacidad, las cuales son:

#### 1. Se soportan en modelos contrarios al modelo social de la CIDPD

Es importante comprender que la discapacidad no puede seguir siendo concebida bajo el modelo médico-rehabilitador, entendida como un tipo de enfermedad que debe ser atendida o curada, sino que resulta de la interacción de las personas con diversidad funcional y las barreras actitudinales y del entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. En este sentido ninguno de los Proyectos de Ley en cuestión se ajustan al *modelo social*<sup>1</sup> que contemplamos cómo acorde a los derechos de las PcD. El PL 092 del 2020 insta a un modelo médico rehabilitador<sup>2</sup> contribuyendo en la creación de una identidad que define a la persona con discapacidad como dependiente, reforzando la estigmatización en relación a médico-paciente, además de supeditar la inserción social de la PcD a la rehabilitación. Por su parte los dos proyectos de ley acumulados, el 041 y el 267 del 2020, recogen el *modelo biopsicosocial*<sup>3</sup> que al igual que el médico rehabilitador asocia la dependencia a la condición de discapacidad, sin dar cuenta de que los seres humanos somos seres interdependientes (Palacio, 2008)<sup>4</sup> lo que supone la existencia de dependencia recíproca entre las personas tengan o no tengan discapacidad. Con este modelo, se anula la visión del entorno como el responsable de las barreras que impiden la autonomía personal.

<sup>1</sup> *modelo social*: En este modelo las causas de la discapacidad son sociales. Las deficiencias se ven como un producto social derivado de las interacciones entre el individuo y un entorno no apto para él, entonces, ya no es al individuo con discapacidad al que se debe rehabilitar sino a la sociedad, esto sugiere que la sociedad debe estar concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas desde sus diversidades, y en el marco de esa realidad diversa, no cabe para la sociedad, un lenguaje que catalogue una persona como normal o anormal (Palacio, 2008, p. 129).

<sup>2</sup> Modelo *médico rehabilitador*. Este surge a principios del Siglo XX. Este modelo comprende los impedimentos físicos y mentales como enfermedades que podrían recibir tratamientos. El objetivo principal de este modelo se resume, en curar a la persona discapacitada o modificar su conducta, con el propósito de esconder su diferencia y poder incluirla en la sociedad (Velarde, 2011, pp. 123-125).

<sup>3</sup> *biopsicosocial*. Este modelo intenta integrar lo dispuesto por el médico rehabilitador y el social. Nace a partir del documento revisado y realizado por la OMS: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) El CIF define en detalle las características de la discapacidad, desde la perspectiva médica y desde la perspectiva social. Este modelo dispone que la discapacidad es "un fenómeno complejo que es al mismo tiempo una consecuencia de un problema del cuerpo humano y de un complejo fenómeno social" (WHO, 2002, p. 9)

<sup>4</sup> Palacios, Agustina. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca, Madrid



Red en Comunidad

► síguenos en:





## Red en Comunidad

### 2. El entender el concepto de cuidador y asistencia como sinónimos, lo cual es erróneo

Los PL abordan como sinónimos los conceptos de cuidador/a y de asistencia personal, propiciando vaguedades y con ello confusión. Las claridades entre ambas nociones son fundamentales para comprender en qué medida ambos roles interactúan con el derecho de la autonomía de las personas con discapacidad. Al respecto, la asistencia personal ha jugado un papel clave para la Población con Discapacidad, en tanto que fomenta la autonomía. Esta labor prestada por un externo posibilita el empoderamiento de la PcD fomentando su independencia y propiciando la vida de la persona en comunidad, en ese sentido, la asistencia personal se caracteriza por: “*permitir que la persona con diversidad funcional asuma tanta responsabilidad y control como desee sobre los apoyos necesarios para su emancipación [...]*” (Pérez, et al, 2013, p. 16)<sup>5</sup>. A su vez, esta labor se fundamenta jurídicamente en normas internacionales, como: Las Normas Uniformes sobre Igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas<sup>6</sup> y la CIDPD<sup>7</sup>. En cuanto al concepto de cuidador existe una variedad de definiciones dada la diversidad de roles que se han asumido. Entre ellos: Cuidador primario<sup>8</sup>, cuidador informal<sup>9</sup> y cuidador familiar<sup>10</sup> términos que traen a cuestras un vínculo afectivo entre el cuidador y la PcD, en tanto, son personas próximas a la PcD quienes ejercen esta labor. El vínculo emocional que se genera a partir de esa labor, que en la mayoría de casos es desarrollado por familiares, genera de parte del cuidador para la PcD emociones de subestimación o lástima que terminan minimizando el potencial de emancipación de la PcD (Celma, 2001)<sup>11</sup>.

En este orden de ideas, encontramos en la asistencia personal una relación con el *modelo social*, dado que, busca fortalecer el derecho a la autonomía, instando a las PcD a que sean ellas mismas quienes tomen las riendas de su vida. Desde el ejercicio de la asistencia personal (prestada por un tercero), necesariamente se fracturan vínculos emocionales de subestimación y lástima, pero también se eliminan las relaciones de poder que se gestan al ser el familiar, amigo y/o vecino quien ejerce el rol de cuidado.

No obstante, a pesar de la divergencia de ambos conceptos y por supuesto, su incidencia en los derechos de las PcD, no podemos desconocer que en Colombia el rol de cuidador informal ha sido

<sup>5</sup> Perez, Mercedes, et al. (2013). *Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. Situación actual.* (pp.16-23). Móstoles, España.

<sup>6</sup> Artículo 4º *Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos [...].*

<sup>7</sup> Artículo 19: *Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.* “los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y tomarán medidas eficaces y adecuadas para facilitar el pleno disfrute de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad [...]”

<sup>8</sup> “*Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo*” Revista habanera de ciencias médicas. recuperado [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004)

<sup>9</sup> “*Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio*” (recuperado el 30 de marzo del 2021 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3557599>)

<sup>10</sup> “*Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos miembros del clero, profesores, [...]*” (Maeyama, et al, 2007).

<sup>11</sup> Celma Vicente M.(2001). *Cuidadoras informales en el medio hospitalario.* Revista Rol de enfermería. Colombia



Red en Comunidad

► síguenos en:





## Red en Comunidad

ampliamente ejercido; por lo que no merece ser desconocido, pero sí debe ser limitado su alcance. En tal sentido, para aquellos cuidadores que ejercen labores de cuidado y desean seguir en este rol de forma profesionalizada, debe existir la posibilidad de poder seguir realizándolo, pero con personas con discapacidad distintas a las de su núcleo próximo. De esta manera, se garantiza que la PcD sea autónoma y la persona cuidadora adquiera un trabajo que le permita construirse un proyecto de vida propio.

### 3. Generación de mayor pobreza para la población con discapacidad y recrudescimiento de contextos dependientes

En ambos Proyectos de Ley se promueve la idea de generar la contratación laboral de cuidadores/as con flexibilidad horaria. Al respecto, consideramos, que, si bien las disposiciones que tratan sobre ello se basan en una noble causa, las mismas son incompatibles con la labor que ejerce el cuidador y a su vez contrarias al derecho de la autonomía e independencia de las PcD. En este sentido, pretender que el cuidador/a se incorpore a la vez en otro tipo de trabajo representaría para quien ejerce dicho rol una sobrecarga, en la medida en que el familiar, amigo y/o vecino que ha asumido el rol de cuidado tiene que valerse por dos, tanto por sí mismo, como por la PcD a su cargo, lo que, en términos generales, estaría contraviniendo la CIDPD<sup>12</sup>. Es por ello por lo que se deben crear estrategias para fortalecer el precario acceso al mercado laboral de las personas con discapacidad, planteando opciones como el teletrabajo, emprendimiento y mayores canales de productividad, a fin de lograr una solución real que rompa con la idea de dependencia y limitación.

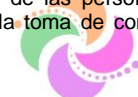
A los 22 días del mes de abril, deseamos hacer un llamado al diálogo en procura de la garantía de los derechos de la población con discapacidad y el fortalecimiento de su autonomía y vida en comunidad.

Organizaciones que integran a *Red en Comunidad* son:

Andrea Parra, abogada defensora de Derechos Humanos  
Asesorarte (Buenaventura)  
Asdown Colombia (Bogotá)  
Colectiva Mujeres Diversas (Pasto)  
Colectiva Polimorfos, Organización de mujeres con Diversidad Funcional/discapacidad (Bogotá)  
FEDISVALLE, Federación de Discapacidad (Cali)  
Fundación Emaús Colombia (Buenaventura)  
GAPI, Grupo de Acciones Públicas Universidad Icesi (Cali)  
Julián Sánchez, activista con discapacidad (Bogotá)  
María Eugenia Escobar Soluciones Integrales (Cali)

---

<sup>12</sup> Artículo 8: Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad [..].



Red en Comunidad

► síguenos en:





## Red en Comunidad

OBLADIC Observatorio Latinoamericano de Discapacidad y Comunicación

REDISVALLE, Red Vallecaucana de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad (Cali)

Veeduría ciudadana (Medellín)



Red en Comunidad

► *síguenos en:*

