

NOTA DE RELATORÍA: Mediante Auto 435 de 1 de marzo de 2024, el cual se anexa en la parte final, se corrige de oficio el encabezado de la presente providencia, en el sentido de indicar que la Sala Tercera de Revisión que profirió este fallo estuvo integrada por el magistrado (e) Miguel Polo Rosero, y no por el doctor Alejandro Linares Cantillo, quien para la fecha de la Sala ya había terminado su período constitucional.

REPÚBLICA DE COLOMBIA

CORTE CONSTITUCIONAL

Sala Tercera de Revisión

SENTENCIA T-583 DE 2023

Referencia: expediente T-9.301.713

Acción de tutela instaurada por Amparo, en nombre de Jerónimo contra Ser EPS

Magistrada ponente:

DIANA FAJARDO RIVERA

Bogotá D.C., diecinueve (19) de diciembre de dos mil veintitrés (2023).

La Sala Tercera de Revisión de tutelas de la Corte Constitucional, integrada por la magistrada Diana Fajardo Rivera, quien la preside, y los magistrados Jorge Enrique Ibáñez Najar y Alejandro Linares Cantillo, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los Artículos 86 y 241 numeral 9º de la Constitución Política, ha proferido la siguiente:

SENTENCIA

Dentro del proceso de revisión del fallo dictado el 8 de febrero de 2023 por el Juzgado Trece Civil Municipal de Barranquilla.

El expediente de la referencia fue seleccionado para revisión por medio de Auto del 28 de abril de 2023, proferido por la Sala de Selección de Tutelas Número Cuatro.¹

I. ANTECEDENTES

1. Amparo interpuso acción de tutela² contra Ser EPS, como agente oficiosa de su hijo Jerónimo, de 3 años de edad para el momento en que interpuso el amparo, invocando la protección de sus derechos fundamentales a la salud, vida digna, derechos de los niños y personas con discapacidad e integridad humana³. Esto, a raíz de la decisión negativa de la

accionada de autorizar el servicio de cuidador por 12 horas, para atender al niño que padece síndrome de Down, retardo del desarrollo, apnea del sueño, hipertrofia de las amígdalas y de las adenoides, conjuntamente con otras patologías asociadas, como bronconeumonías frecuentes y catarata congénita del ojo derecho⁴.

1. Hechos⁵

2. Jerónimo nació el 8 de mayo de 2019⁶ y se encuentra afiliado a la EPS Ser en el régimen subsidiado, en calidad de beneficiario de su madre. De acuerdo con su historia clínica, el niño está diagnosticado con síndrome de Down, retardo de desarrollo, apnea del sueño, síndrome de epilepsia e hipertrofia de las amígdalas y de las adenoides⁷.

3. Explica su madre que, debido a estos padecimientos, el niño es totalmente dependiente de terceros y necesita cuidados personales permanentes, así como monitoreos médicos para garantizar su calidad de vida y evitar un perjuicio en su salud. Por ello, los médicos tratantes le prescribieron, a partir del 26 de agosto de 2022, un tratamiento de rehabilitación integral que consiste en 5 sesiones semanales de psicología especial individualizada, 5 sesiones semanales de terapia ocupacional, 5 sesiones semanales de fonoaudiología y 5 sesiones semanales de terapia física⁸.

4. Sin embargo, señala que como ella es madre cabeza de familia y debe trabajar para obtener el mínimo vital, necesita el servicio de cuidador familiar por 12 horas. Por este motivo, indica que “el núcleo familiar del accionante, ha realizado las gestiones administrativas con Ser EPS para la autorización y programación de SERVICIO DE CUIDADOR NO FAMILIAR 12 HORAS)”, sin obtener respuesta favorable. Afirma que la omisión de la EPS agrava la situación de vulneración de los derechos fundamentales de su hijo, si se tiene en

cuenta que son personas de escasos recursos económicos que no pueden cubrir los costos de manera particular.

1. Solicitud de tutela

5. Con fundamento en los hechos antes narrados, Amparo solicitó la protección de los derechos fundamentales a la salud, vida digna, derechos de los niños y personas con discapacidad e integridad humana de su hijo Jerónimo y, en consecuencia, que se ordene a Ser EPS autorizar y programar (i) el servicio de cuidador por 12 horas; y (ii) las prescripciones médicas necesarias para evitar un perjuicio irremediable a su salud y vida. También pidió ordenar la entrega de medicamentos, la realización de valoraciones y continuar con el tratamiento integral y demás terapias alternativas que requiera el niño, de acuerdo con su patología.

1. Respuestas de la entidad accionada y vinculadas

6. El Juzgado Trece Civil Municipal de Barranquilla, mediante Auto del 26 de enero de 2023⁹, admitió la tutela, ordenó notificar y correr traslado a la entidad demandada y vinculó a la Secretaría de Salud de Soledad (Atlántico), a la Secretaría de Salud Departamental de Atlántico, a la IPS Medicina Integral CISADDE, a la Administradora de los Recursos del Sistema de Seguridad Social (ADRES), al Ministerio de Salud y Protección Social y al funcionario de la Personería Distrital de Barranquilla, Álvaro Rodríguez Reyes, como coadyuvante a solicitud de la accionante¹⁰.

7. La EPS Ser11, por intermedio de su representante legal de la sucursal de Barranquilla, solicitó declarar la improcedencia de la acción de tutela frente a la inexistencia de la

vulneración de los derechos fundamentales por parte de la entidad. En su criterio, la pretensión del servicio de cuidador es improcedente por tratarse de una solicitud excluida del Plan de Beneficios de Salud (PBS) por cuanto es una obligación que corresponde a los padres, así como al núcleo familiar más cercano en virtud del principio de solidaridad familiar.

8. Manifestó que descentralizar dicha obligación implicaría desviar los recursos del sistema en pretensiones caprichosas lo que llevaría a un error judicial, “ya que [el] menor cuenta con RED de apoyo familiar”¹². Aseguró que luego de realizar la auditoría de la historia clínica se encuentra que el niño ha recibido atención integral, adecuada, oportuna y pertinente sin trabas ni demoras y ha sido atendido por un equipo multidisciplinario y altamente calificado en las instituciones prestadoras de servicios de salud que se encuentran dentro de la red de la EPS. Además, indicó que la solicitud de tratamiento integral se encontraba supeditada a hechos futuros e inciertos que excedían la órbita de inmediatez y subsidiariedad propias de la acción de tutela. Por todo lo anterior, pidió negar las solicitudes de: (i) silla de ruedas (sic), (ii) cuidador por no contar con orden del médico tratante y (iii) atención integral.

9. La Secretaría Jurídica de la Gobernación del Atlántico¹³ solicitó que se declarara la improcedencia de la acción de tutela por falta de legitimidad en la causa por pasiva, al considerar que la entidad no ha incurrido en ninguna acción u omisión violatoria de los derechos fundamentales del accionante. Señaló que no ha recibido petición alguna por parte de la señora Amparo en representación de su hijo, y precisó que la acción se dirigía contra la conducta omisiva de la EPS frente al servicio solicitado.

10. La Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)¹⁴, obrando por intermedio de apoderado, manifestó que no ha vulnerado los derechos fundamentales de la accionante, por lo que era evidente la falta de legitimación en la causa por pasiva. Recordó que son las EPS las que tienen la obligación de garantizar la prestación integral y oportuna del servicio de salud a sus afiliados, por lo que en ningún caso podían dejar de brindarla, ni retrasarla.

11. Luego explicó que, “a partir del artículo 240 de la Ley 1955 de 2019 reglamentada por la Resolución 205 de 2020, los servicios médicos que anteriormente eran objeto de recobro ante la ADRES quedaron a cargo de las EPS y los recursos de salud se giran periódicamente antes de la prestación de los servicios”. De conformidad con lo anterior, precisó que la ADRES ya giró a las EPS un presupuesto máximo con la finalidad de que suministren los servicios no incluidos en los recursos de la UPC, para garantizar la disponibilidad de estos de manera efectiva, oportuna, ininterrumpida y continua.

12. En consecuencia, solicitó denegar el amparo por no haber vulnerado los derechos fundamentales del accionante y desvincular a la ADRES del trámite constitucional. Además, pidió negar cualquier solicitud de recobro por parte de la EPS en tanto que los servicios se encuentran plena y previamente garantizados a través de la UPC o de los Presupuestos Máximos. Por último, solicitó modular las decisiones en caso de acceder al amparo, de manera que se evite comprometer la estabilidad del Sistema General de Seguridad Social en Salud con la imposición de servicios excluidos del ámbito de salud y que no deben ser financiados con recursos destinados a la prestación de este servicio público.

13. El Ministerio de Salud y Protección Social¹⁵, a través del director técnico de la dirección jurídica, solicitó exonerar a la entidad de cualquier responsabilidad en la acción de tutela por falta de legitimación en la causa por pasiva, al sostener que no vulneró ningún derecho señalado por la accionante. Afirmó que el Ministerio no es responsable de la prestación de servicios médicos y de salud, ni tiene a cargo la función de inspección, vigilancia y control del Sistema General de Seguridad Social en Salud.

1. Decisión judicial objeto de revisión

15. Mediante sentencia del 8 de febrero de 2023 el Juzgado Trece Civil Municipal de Barranquilla¹⁶, resolvió negar el amparo solicitado luego de considerar que no existía concepto médico sobre la necesidad del servicio de cuidador, ni se acreditó que el núcleo familiar del menor no contara con la posibilidad de brindar el acompañamiento requerido. En el mismo sentido se pronunció respecto de la solicitud de tratamiento integral. También decidió desvincular a las autoridades y entidades previamente vinculadas. Esta decisión no fue impugnada.

16. De acuerdo con el juez de tutela, aunque no hay evidencia sobre la solicitud de cuidador a la EPS, como ésta no se opuso a la afirmación de la accionante, se tiene por cierto lo afirmado. Sin embargo, sostuvo que no hay prueba de que la EPS y la IPS hayan negado la prestación de algún servicio, ni que existan barreras administrativas, además de que no existe concepto de los médicos tratantes sobre la necesidad del servicio de cuidador ni se ha expedido orden en tal sentido. De la misma manera se pronunció en relación con la solicitud de tratamiento integral, por cuanto no existe concepto médico que así lo disponga y no existe argumento para suponer futuras fallas en la prestación del servicio por parte de la EPS accionada.

5. Actuaciones surtidas en sede de revisión

17. Mediante Auto del 25 de mayo de 2023¹⁷ la Magistrada sustanciadora decretó la práctica de pruebas y requirió a la partes y entidades vinculadas¹⁸ con el propósito fundamental de (i) aclarar algunos supuestos fácticos para determinar el cumplimiento de los requisitos de procedencia de la acción de tutela y (ii) precisar algunas circunstancias sobre el estado de salud del niño en la actualidad y respecto del tratamiento ordenado por los médicos tratantes.

18. Con posterioridad, y luego de analizar las pruebas recaudadas, a través del Auto del 15 de agosto de 2023¹⁹, la Sala Tercera de Revisión estimó que era necesario suspender términos²⁰ y requerir nuevas pruebas para fallar por lo que (i) solicitó informes a la accionada así como a algunas entidades públicas²¹, e (ii) invitó a otras instituciones, universidades y organizaciones²² para que se pronunciaran sobre la política general del cuidado, las cifras relevantes sobre el cuidado en materia de salud y de trabajo, la división de género en las labores de cuidado a personas vulnerables, los avances y obstáculos en la atención integral y efectiva en salud para las personas en situación de discapacidad, entre otros. Lo anterior, por cuanto se consideró indispensable estudiar la protección del derecho al cuidado de las personas en situación de discapacidad en el ámbito de la salud, así como la implementación del servicio de cuidador para su garantía efectiva.

19. En particular, se requirió 1) a la EPS que informara (i) si contaba con herramientas de flexibilización en el caso de personas solas, con hijos en condición de discapacidad a su cargo, para establecer horarios de terapias y, (ii) si las terapias ordenadas en el caso objeto de estudio se podían realizar a domicilio; 2) al Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), que remitiera un informe en el que determinara -entre otras cosas-, (i) la existencia de categorías para la medición del trabajo de cuidado remunerado y no remunerado y si entre estas había alguna relacionada sobre las labores de cuidado en materia de salud; (ii) cifras y porcentajes de personas dedicadas al trabajo de cuidado en salud remunerado y no remunerado, de personas que prestan el servicio de cuidado a personas con síndrome de Down y de personas que solicitan al Sistema de Seguridad Social, para sí mismos o para otro, el servicio de cuidador, distinguiendo por género y otras categorías²³; 3) al Ministerio de Salud y Protección Social y a la Superintendencia Nacional de Salud, se les solicitó que, en el marco de sus competencias, explicaran -entre otros- (i) la política general del servicio de cuidado en salud e identificaran criterios para definir sectores prioritarios de atención, sus avances y resultados; (ii) remitieran cifras de cuidadores y cuidadoras domiciliarias en salud adscritos al Sistema General de Salud y Seguridad Social, distinguiendo por género y otras categorías²⁴; (iii) los parámetros actuales para el otorgamiento de cuidadores y las funciones que estos deben cumplir y (iv) normativas proferidas para la implementación que contempla la nueva política sobre el cuidado.²⁵ Por último, se le solicitó al Ministerio del Trabajo informar acerca de la existencia de alguna

política de empleo para trabajadores del cuidado del sector salud o para familiares de personas enfermas o en situación de discapacidad.

20. Respecto a las universidades, organizaciones y entidades invitadas, se les pidió dar su concepto frente a una serie de preguntas relacionadas -entre otras cosas- con (i) el balance general del SGSSS sobre el cuidado de las personas que requieren este servicio; (ii) los casos en que se debería optar por el cuidado que proviene del núcleo familiar y los casos en que se debería autorizar y garantizar por parte del SGSSS; (iii) la proporción de cuidadores y cuidadoras remunerados y adscritos al SGSSS y de cuidadores y cuidadoras no remunerados y que hacen parte de los núcleos familiares de la persona que recibe el cuidado; y (iv) los criterios que deberían orientar las políticas de cuidado del Estado colombiano y algunas conclusiones relativas al impacto diferenciado de las labores de cuidado del sistema de salud o familiares en mujeres y hombres en términos económicos, laborales, educativos, de proyecto de vida, de violencias, de impactos en la salud, y de posibilidad de acceder a una pensión de vejez o invalidez etc. Adicionalmente, a la Corporación síndrome de Down, se le invitó a pronunciarse sobre (i) la caracterización del síndrome de Down y sus enfermedades asociadas; (ii) la importancia e impacto de los tratamientos de rehabilitación integral en salud durante los primeros años de vida para los niños, niñas y adolescentes y (iii) las características del servicio de cuidado para contribuir en su desarrollo.

A continuación, se presentan las respuestas de las partes, entidades vinculadas y terceros invitados.

21. Respuesta de la parte accionante26. Por intermedio de la personería distrital de Barranquilla, Amparo informó a la Corte que el núcleo familiar lo componen ella y su único hijo Jerónimo que al momento de contestar ya contaba 4 años de edad27. Afirmó que en ocasiones le ayuda su madre pero que “no puede colaborarle todo el tiempo porque presenta complicaciones de salud debido a una diabetes que padece y problemas de hipertensión arterial”. Reporta que sus ingresos mensuales ascienden a \$800.000 pesos, por concepto de

salario de la institución educativa en la que trabaja como docente en las jornadas de mañana y tarde y que sus gastos son de \$600.000 pesos²⁸.

22. Explicó que, debido al síndrome de Down el niño, sufre otras enfermedades, como son: (i) asma y alergias respiratorias, (ii) obstrucción de adenoides por lo cual es candidato a cirugía y (iii) cataratas congénitas en el ojo derecho. Sobre el estado de salud de Jerónimo en la actualidad, indicó que ha estado delicado ya que en los últimos meses ha tenido que ser hospitalizado en dos ocasiones por cuadros de neumonía bilateral no especificada y ahora recibe tratamiento con antibióticos en la casa.

23. También señaló que estas enfermedades se han incrementado porque el niño permanece con ella todo el día en el trabajo ante la falta de ayuda para cuidarlo y por eso advierte que no ha podido asistir a sus terapias desde el mes de febrero del presente año, fecha en la que ella empezó a trabajar y no cuenta con nadie para llevarlo, aun cuando en la institución educativa le han ofrecido el servicio de transporte. Además, indicó que en abril tuvo reunión telefónica con la junta médica porque su hijo se encontraba hospitalizado en otro centro, y los médicos tratantes le ordenaron terapias por 6 meses más. Finalmente explicó que el niño ya puede realizar las siguientes actividades: caminar con mayor seguridad, subir y bajar escaleras, subir y bajar de la cama, agarrar objetos, y correr con dificultad.

24. Respuesta de la EPS accionada²⁹. Ser EPS, por intermedio de su representante legal, solicitó declarar la acción de tutela improcedente, al considerar que la entidad no ha vulnerado los derechos fundamentales del paciente Jerónimo. Esto, por cuanto la EPS ha garantizado la atención para el tratamiento de sus patologías de manera adecuada, oportuna y pertinente, mientras que los servicios solicitados carecen de orden médica y debe respetarse la discrecionalidad científica y la autonomía médica, de conformidad con el artículo 105 de la Ley 1438 de 2011 y 17 de la Ley 1751 de 2015. Bajo estos parámetros de autonomía profesional, señaló que los médicos tratantes no han autorizado ningún servicio médico a domicilio. Así mismo, consideró que no se pueden trasladar los deberes familiares

fundados en el principio de solidaridad social a las entidades promotoras de salud, pues ante la ausencia de orden médica, esto constituye una indebida destinación de los recursos públicos.

25. Explicó que, como un “plus adicional” la EPS tiene un convenio de transporte con la IPS Medicina Integral cuya cobertura abarca la ciudad de Barranquilla y sus municipios aledaños para que los niños, niñas y adolescentes puedan acceder a las terapias con o sin acompañante, puesto que la ruta cuenta con la presencia de un auxiliar terapéutico³⁰. Por todo lo anterior, la EPS solicita “Denegar las pretensiones de la extrema activa relacionadas con el servicio de enfermería, (sic) por no contar con pertinencia y con orden médica que las fundamente y confirmar la decisión tomada por el Juez de Tutela en primera instancia ante la inexistencia de vulneración de derechos fundamentales”.

26. En relación con el estado de salud y el tratamiento del niño Jerónimo, la EPS reportó que ha requerido hospitalizaciones por cuadro de neumonía en abril y en mayo de 2023, por lo que la junta médica llevada a cabo en abril 18 de 2023 no pudo realizarse en presencia del menor de edad. En dicha junta se recomendó mantener el “tratamiento terapéutico de rehabilitación integral por 6 meses más, consistente en: 5 sesiones semanales de psicología para manejo de trastornos emocionales y de conducta, 5 sesiones semanales de terapia ocupacional, 5 sesiones semanales de fonoaudiología y 5 sesiones semanales de terapia física”. Por último, precisó que al menor de edad no se le ha expedido certificado de discapacidad, pues, es responsabilidad de la Secretaría de Salud Distrital Departamental generarlo, según lo establecido en el artículo 2 de la Resolución 0113 del 2020.

27. Respuesta de la IPS³¹. Medicina Integral IPS S.A., por intermedio de su representante legal para asuntos judiciales, solicitó exonerar a la entidad por falta de legitimación en la causa por pasiva, frente a la inexistencia de la vulneración de los derechos fundamentales, bajo el argumento de que la IPS ha garantizado todos los servicios requeridos por el menor de edad. Adjuntó la historia clínica del niño Jerónimo y reportó el mismo tratamiento de

rehabilitación integral ordenado por la junta médica al que hizo referencia la Ser EPS³². En virtud de lo anterior, sostuvo que como queda evidenciado, la IPS no ha vulnerado los derechos del niño y no existe ningún motivo para condenar a su representada.

28. Respuesta de la ADRES³³. Luego de hacer un recuento sobre los antecedentes de la presente acción de tutela, el apoderado de la entidad se refirió a la procedencia excepcional del servicio de cuidador bajo ciertos requisitos de acuerdo con lo establecido en la sentencia T-065 de 2018 de la Corte Constitucional. Concluyó que corresponde a esta Corporación analizar el caso concreto para determinar si de conformidad con las pruebas se cumplen los requisitos señalados, con el fin de garantizar el ejercicio defectivo del derecho a la salud del accionante.

29. Respuesta del Departamento del Atlántico³⁴. Obrando por intermedio de apoderado judicial, reiteró su solicitud de declarar la improcedencia de la acción de tutela por falta de legitimación en la causa por pasiva, al considerar que la entidad no ha cometido ninguna acción u omisión violatoria de los derechos fundamentales del accionante.

30. Respuesta de la Secretaría de Salud del municipio de Soledad (Atlántico)³⁵. El Secretario de Salud solicitó declarar la improcedencia por falta de legitimación en la causa por pasiva por cuanto la entidad no ha infringido los derechos invocados por la accionante y tampoco es la entidad competente para satisfacer las pretensiones objeto de la acción de tutela, sobre la autorización del servicio de cuidador.

31. Respuesta del Ministerio de Salud y Protección Social³⁶. Por intermedio del director técnico de la Dirección Jurídica de la entidad se refirió a la inclusión y exclusión de servicios de salud de conformidad con las normas vigentes, y advierte que como el servicio de cuidador no corresponde al ámbito de salud, no se financia con recursos públicos. También al régimen de copagos y cuotas moderadoras, así como a las excepciones para los afiliados al régimen subsidiado. Por último, destacó la improcedencia del tratamiento integral por cuanto

en su concepto hace referencia a hechos futuros e inciertos que no pueden considerarse amparados.

32. En relación con la Política General de Cuidado indicó que desde el año 2019 y hasta principios del año 2023, su implementación estuvo en cabeza del Departamento Nacional de Planeación. Ahora, de manera transitoria, la Vicepresidencia de la República asumió su liderazgo, desde la Gerencia Nacional de la Política de Cuidado, por cuanto en los decretos que establecieron la creación del Ministerio de la Igualdad y la Equidad, se determinó que sería esta entidad quien asumiría su desarrollo. Esta explicación la hizo para justificar por qué el Ministerio de Salud y Protección Social no maneja información relacionada con la política en mención.

33. Por otro lado, sostuvo que no está dentro de sus competencias el desarrollo de un registro de cuidadores pero que, con la promulgación de la Ley 2297 de 2023 se le asignó la responsabilidad de incluir la información de los cuidadores o asistentes personales de personas en situación de discapacidad, en el sistema de registro de localización y caracterización de las personas con discapacidad y sus familias, señalado por el literal e del artículo 10 de la Ley 1618 de 2013. Por último, aportó las cifras de las solicitudes presentadas al SGSSS para el reconocimiento y pago del servicio de cuidador, en donde indicó que, para el año 2022, se entregaron 76.779 servicios de cuidador a 9.449 personas. Además, especificó que el servicio se presta en el municipio de Soledad y otros 15 municipios más del departamento del Atlántico.

34. Respuesta de la Superintendencia Nacional de Salud 37. La subdirectora técnica de la Subdirección de Defensa Jurídica, afirmó que tiene a cargo el Sistema de Inspección, Vigilancia y Control del Sistema General de Seguridad Social en Salud, pero aclaró que, aunque la Ley 2297 de 2023 le confirió responsabilidades sobre la materia según lo dispuesto en el artículo 17 de la misma³⁸, no se consideraba a los cuidadores como destinatarios de dichas funciones. No obstante, explicó que se encuentra en espera de los lineamientos de la

ley mencionada, los cuales definirán los parámetros para realizar el seguimiento a nivel general y particular de las peticiones, quejas y reclamos (PQR) relacionadas con las barreras en el acceso al servicio de cuidador en personas en situación de discapacidad con posterioridad a la expedición de la ley, así como de las directrices que establezcan las rutas de atención y las fuentes de información sobre discapacidad, con el fin de llevar a cabo acciones de inspección y vigilancia.

35. En lo que respecta a la información solicitada, afirmó que carecía de datos estadísticos, por cuanto los reclamos realizados ante la entidad se centraban en las barreras para acceder a servicios de salud. Así, aseguró que no contaba con datos de “reclamos” para disminuir la brecha en el trabajo formal, y de personas que se dedican al servicio de cuidado, incluyendo a cuidadores y cuidadoras domiciliarias. También, subrayó la ausencia de información sobre el reconocimiento y pago de cuidadores, las autorizaciones y rechazos del servicio de cuidador domiciliario, y la ejecución de la política de servicio de cuidado.

36. Aseguró que no tenía datos relacionados “con lo que deben cumplir los cuidadores domiciliarios”, como tampoco sobre la asignación de citas con criterios flexibles para atención especial. Finalmente, precisó que, en ejercicio de sus competencias de vigilancia e inspección, consultó el aplicativo Superargo PQRD y no encontró quejas radicadas relacionadas con los hechos objeto del amparo, pero exhortó a la EPS a tomar medidas necesarias para garantizar la prestación efectiva del servicio de salud a los beneficiarios³⁹.

37. Respuesta del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE)⁴⁰. La directora técnica de la Dirección de Metodología y Producción Estadística (Dimpe), indicó que la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo (ENUT)⁴¹ identifica diversas categorías de actividades asociadas con el “trabajo de cuidado no remunerado”. No obstante, no ofrece una categoría específica para las actividades asociadas a “trabajo de cuidado remunerado”. Esto se debe a que la citada encuesta define el trabajo remunerado de manera global como el conjunto de actividades que realizan las personas, destinadas a producir bienes y servicios

para la obtención de ingresos, sin detallar la naturaleza de dichas actividades.

38. En seguida, explicó que la encuesta recopila (i) datos sobre actividades no remuneradas con “labores de cuidado en materia de salud” llevadas a cabo por personas que no son miembros del hogar, así como sobre actividades no remuneradas asociadas al “cuidado físico” realizadas por y para personas dentro del mismo hogar; y (ii) datos sobre actividades no remuneradas consideradas “labores de cuidado” realizadas por personas que no pertenecen al hogar. Por otra parte, aclaró que dentro de la Gran Encuesta Integrada de Hogares (GEIH), se encuentra información que permite medir el trabajo no remunerado. Para terminar, aseguró que el DANE no cuenta con datos estadísticos respecto a solicitudes relacionadas con el SGSSS.

39. Respuesta del Ministerio del Trabajo⁴². La asesora de la Oficina Jurídica del Ministerio, se refirió a las medidas de inclusión adoptadas para garantizar el acceso efectivo de las personas en situación de discapacidad al trabajo. Luego, afirmó que la Dirección de Derechos Fundamentales del Ministerio adoptó como acción afirmativa para promover el empleo de cuidadores o familias cuidadoras de personas enfermas o con discapacidad, que los empleadores tengan libertad para definir jornadas especiales, horarios flexibles o la implementación de trabajos remotos como el teletrabajo.

40. Respuesta de la Secretaría Distrital de la Mujer⁴³. Luego de hacer referencia en instrumentos internacionales de derechos humanos, al derecho al cuidado de los niños, los adultos mayores y las personas con discapacidad, así como los deberes correlativos de los Estados, explica que el Sistema Distrital de Cuidado⁴⁴ es un “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”. Señala que se contemplan dos tipos de cuidado: el cuidado indirecto que se refiere al trabajo doméstico y el cuidado directo

dirigido a las personas dependientes, como los niños que requieren apoyo para ir al colegio o para las tareas escolares, el cuidado de los adultos mayores y el de las personas con enfermedades o en condición de discapacidad y el de las mascotas.

41. La política tiene por objeto (i) fortalecer y ampliar la oferta de servicios de cuidado; (ii) valorar y resignificar el trabajo de cuidado con servicios de apoyo para cuidadoras y cuidadores caracterizados por falta de tiempo para actividades personales, agotamiento mental y emocional, necesidad de renunciar a proyectos educativos y situación de vulnerabilidad económica; y (iii) promover un cambio cultural en la redistribución del trabajo de cuidado entre mujeres y hombres. Los servicios tienen por objeto, empoderar a las cuidadoras mediante procesos de formación y ofrecer espacios de respiro que fomenten el autocuidado y descanso⁴⁵.

42. En cuanto a la implementación de la política distrital señala que, el primer paso fue realizar un diagnóstico y caracterización de la población cuidadora y sus necesidades para garantizar que la respuesta de servicios se concentre en las necesidades reales de la población de mujeres cuidadoras especialmente. Esto bajo el enfoque del Diamante del Cuidado, con el fin de definir acciones y responsabilidades de los 4 actores: Estado, mercado, organizaciones comunitarias y familias, orientadas a las personas con mayores necesidades de cuidado, como son las personas con discapacidad. A partir del apoyo de UNICEF se identificaron las dificultades actuales que enfrenta la política⁴⁶ y se concluyó que, si bien las familias pueden brindar soporte, es fundamental el apoyo del Estado a través del SGSSS.

43. También se refiere a una consultoría adelantada con el BID a partir de la cual se identificaron varias recomendaciones generales como la necesidad de contar en la política de cuidado con la: (i) participación de las mujeres y de las personas con discapacidad; (ii) un enfoque de sujetos de derechos con autonomía (asistencia y apoyo) y no persona objeto de cuidado; (iii) introducir definiciones explícitas de la política sin lugar a interpretaciones que puedan restar impacto de servicios a personas con discapacidad; (iv) incorporar un eje de

formación dirigido a cuidadores y personas que reciben los servicios, concientización de la sociedad y formación de funcionarios públicos con poder de decisión y de operadores judiciales; (v) presupuesto apropiado, (vi) definir desde la participación de las personas con discapacidad, la diversidad de sus necesidades y (vii) corresponsabilidad del cuidado, no solo de la cuidadora primaria sino también de la comunidad.

44. Entre las recomendaciones específicas, señala (i) una política de cuidado inclusiva con apoyos para madres con discapacidad y necesidades de cuidado de hijas e hijos; (ii) espacios de respiro o relevos para madres/ padres o asistentes de personas con discapacidad, aporte económico estatal o ajustes razonables en horarios laborales; (iii) centros de vida independiente con espacios de ocio y diversión para personas con discapacidad que lo deseen; (iii) que asistente personal sea ajena a la familia; (iv) asistencia personal para garantizar acceso a derechos específicos como capacidad jurídica, educación, derechos reproductivos, respetando interdependencia de derechos; (v) reconocer especificidades de asistencia según tipos de discapacidad para asegurar acceso a servicios estatales; y (vi) como eje transversal de todas las recomendaciones, promover el empoderamiento económico de las personas con discapacidad y cuidadoras de personas con discapacidad para reducir necesidad de apoyos y cuidados a largo plazo.

45. Presenta los siguientes datos estadísticos del sistema distrital, para el periodo del 1 de octubre de 2021 al 31 de marzo de 2022:

(i) En relación con el parentesco, el 46% de las personas cuidadoras son jefas de hogar, el 31% esposo/a o compañero/a y el 14 hijo/a o hijastra/o. En el caso de hogares con personas con discapacidad, las personas cuidadoras son en un 47% jefas de hogar, el 26%, esposo/a o compañero/a y el 16% hijo/a o hijastro/a. En lo que respecta a la caracterización del núcleo familiar con hogares con presencia de personas con discapacidad, el promedio de personas que conviven es de 3.

(ii) En Bogotá existen 1.342.578 personas cuidadoras, que representan el 20% del total de la población bogotana mayor de 10 años. De estas personas que realizan trabajo doméstico y de cuidado más de 6 horas al día y sin ingreso adicional, el 81% son mujeres y el 19% indican ser hombres. El 23% de las personas cuidadoras viven en hogares con personas en situación de discapacidad y de ellas el 79% son mujeres que viven en la zona urbana, la mitad tiene más de 50 años y el 27% son adultas mayores.

(iii) En relación con el nivel educativo de las personas cuidadoras, se tiene que el 50% culminaron sus estudios de secundaria y/o media, el 28% finalizó estudios de educación superior y el 20% terminó estudios de primaria. En hogares con personas en situación de discapacidad, el 50% también tiene educación secundaria o media, el 26% educación primaria, el 40% educación universitaria y el 4% educación preescolar o ninguna.

(iv) En cuanto a la exigencia horaria de las labores de cuidado no remuneradas, se encuentra que las mujeres dedican aproximadamente 11 horas y 45 minutos diarios, mientras que los hombres cuidadores, 10 horas y 56 minutos. Por su parte, en hogares con personas con discapacidad las mujeres cuidadoras dedican aproximadamente 12 horas y 12 minutos. Esta brecha de tiempo de 34 minutos diarios implica que las personas cuidadoras de personas con discapacidad tienen menos tiempo diario para dedicar a sus actividades personales, sociales y culturales.

(v) Sobre el impacto de las labores de cuidado desde una perspectiva de género en Bogotá, la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo (ENUT) de 2017 demostró que las mujeres dedicaban 5 horas y 30 minutos al trabajo de cuidado mientras que los hombres dedicaban 2 horas y 19 minutos. Luego de la pandemia, la brecha aumentó y con la ENUT 2021 se refleja un aumento en el tiempo dedicado al trabajo de cuidado no remunerado, de manera que las mujeres ocupan 7 horas y 22 minutos frente a 3 horas y 1 minuto en el caso de los hombres.

46. De acuerdo con lo expuesto, la Secretaría destaca, que según la CEPAL y ONU mujeres, se ha demostrado que el tiempo dedicado por las mujeres al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado constituye el principal obstáculo para su plena inserción en el mercado laboral. Además, si lo logran, su participación se ve acompañada de una mercantilización del trabajo de este tipo de trabajo al ser sustituido por el trabajo remunerado de otras mujeres. En Colombia, de acuerdo con cifras oficiales de 2013, de las mujeres que logran acceder a un empleo, el 60% se encuentra en la informalidad, el 54% son trabajadoras domésticas o familiares sin remuneración; el 70% se ubica en trabajos feminizados como el comercio, turismo, restaurantes y servicios comunales, sociales y personales, flexibles o por temporadas. Así mismo pese a tener en promedio mayores niveles educativos, ganan entre un 13% y un 23 % menos que los hombres.

47. Advierte también que para el Sistema Distrital del Cuidado el factor de la pobreza de tiempo es determinante para las limitaciones que enfrentan las personas cuidadoras, especialmente las mujeres, en relación con poder lograr un pleno desarrollo de sus capacidades e intereses. De acuerdo con la CEPAL, la “pobreza de tiempo” se debe al exceso de trabajo no remunerado, sobre todo por su desigual distribución entre hombres y mujeres. El trabajo del cuidado recae desproporcionadamente sobre las mujeres y les afecta para el desarrollo de sus proyectos de vida y en términos económicos, laborales, educativos, de violencias, de impactos en la salud, y de posibilidad de acceder a una pensión.

48. Por último, en relación con los criterios que en su concepto, deben orientar las políticas de cuidado del estado, señala: (i) la caracterización de tipos de cuidado poblacional; (ii) las expectativas y motivaciones de la población cuidadora (aspectos económicos, laborales, de supervivencia; (iii) acceso a la salud y de formación de la población, implementando enfoques diferenciales que posibiliten la articulación de los sectores públicos y privados en la adopción de programas; y (iv) acciones afirmativas en pro del bienestar de las cuidadoras y

las personas que cuidan. Concluye que las políticas deben orientarse a garantizar cobertura a las personas con discapacidad para que puedan alcanzar plena autonomía y sean considerados sujetos de derechos, con poder de decisión y plenas libertades. Por ello, en criterio de la Secretaría, es importante modificar patrones culturales que asignan a las mujeres la responsabilidad del cuidado hacia la responsabilidad compartida y considerar las necesidades de las personas trabajadoras con las responsabilidades familiares y el desarrollo de servicios asistenciales⁴⁷.

49. Respuesta Pacientes de Alto Costo⁴⁸. El presidente de la Asociación explica que es importante entender que la discapacidad no necesariamente es una enfermedad, que hay personas con discapacidad y enfermedad, y que hay enfermedades que generan discapacidad. Señala que todas ellas afectan la calidad de vida de la persona y de los núcleos familiares. Menciona las categorías de discapacidad, de acuerdo con la Resolución 1239 de 2022, que las clasifica en sordoceguera, auditiva, visual, física, intelectual, psicosocial y múltiple, para señalar que las personas con alguna de estas discapacidades pueden necesitar un cuidador. Advierte que los pacientes que más demandan la prestación de este servicio mediante acción de tutela son niños con síndrome de Down, parálisis cerebral, adultos con accidentes cerebrovasculares, adultos mayores etc.

50. Cuestiona lo que en su concepto son mecanismos que utilizan las EPS para negar el servicio de cuidador al exigir que: (i) un especialista formule el servicio, se radica la solicitud y la EPS desconoce el concepto, asigna a una IPS una nueva evaluación por intermedio de un médico general, enfermera o fisioterapeuta física y con esa nueva evaluación por lo menos se presenta una negación del 50%; (ii) la utilización del índice de Barthel para calificar el nivel de independencia de la persona, que tiene un alto grado de subjetividad y es fácil de ser manipulado. Si bien reconoce que a partir de la ley estatutaria de salud se ha avanzado en el tema del cuidador advierte que “siempre con lucha con las EPS, son muy pocas que dan el servicio sin barreras o usos de tutela”⁴⁹.

51. Destaca como principales problemas para el acceso al servicio: (i) la falta de caracterización de la población afiliada por parte de las EPS, solo se enteran de quien

requiere el cuidador cuando la familia lo solicita; (ii) la falta de programas de cuidadores de las EPS y una política orientada a negar el servicio, (iii) falta de programas para la protección de los cuidadores, ya que muchos son adultos mayores también con problemas de salud, en especial las mujeres cuidadoras; (iv) dificultades familiares para cumplir con mandato de solidaridad por problemas económicos y desarrollar el propio proyecto de vida (costo de cuidador mensual 2 millones de pesos aproximadamente, una familia requeriría ganar más de 9 millones de pesos para poder destinar el 21% de los ingresos al cuidador); (v) falta de estudio completo de capacidad económica por parte de las EPS para eventualmente contratar familiares cuidadores respetando sus derechos; y (vi) ausencia de una política especial del cuidado para personas con discapacidad.

52. Sostiene que la mayoría de las veces el rol de cuidador es asignado a las mujeres que muchas veces son dependientes y/o maltratadas y deben sacrificar sus objetivos de vida, o como las madres solteras, o las abuelas que tienen que desempeñar el rol para que la madre pueda trabajar y sostener a la familia, o buscar el cuidado temporal de otros familiares. En últimas afirma que los cuidadores(as) han sido abandonados por el Estado, ya que no se tienen en cuenta sus problemas de salud, su derecho al descanso o a obtener una pensión.

53. Respuesta Corporación Síndrome de Down⁵⁰. La directora de la Corporación, refirió que el nivel de funcionalidad de las personas diagnosticadas con síndrome de Down, varía según las oportunidades de “aprendizaje, inclusión y participación que se les brinde”. Agregó que quien padece del síndrome, puede presentar enfermedades “cardíacas congénitas, problemas de visión o audición, hipotiroidismo, hipotonía muscular, trastornos del sueño o algunas alteraciones digestivas”, no obstante, puntualizó que, con una atención oportuna en salud, se podía mantener a las personas sanas, con una expectativa de vida de alrededor de 60 años. Finalmente, explicó que una persona con síndrome de Down, debía recibir (i) atención en salud; (ii) acceso a rehabilitación en fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología y psicología para estimular su desarrollo; (iii) acceso a educación inclusiva con ajustes razonables; y (iv) tener un entorno de seguridad y afecto.

54. Las demás organizaciones e instituciones universitarias invitadas a participar en el proceso, no se pronunciaron.

II. CONSIDERACIONES

1. Competencia

55. La Sala Tercera de Revisión de Tutelas de la Corte Constitucional es competente para conocer los fallos de instancia, de conformidad con la Constitución y las normas reglamentarias⁵¹; y, en virtud del Auto del 28 de abril de 2023, proferido por la Sala de Selección Número Cuatro⁵², que escogió el expediente de la referencia.

56. Antes de entrar a analizar de fondo el caso en cuestión, la Sala debe delimitar el objeto de estudio para luego establecer si la acción de tutela procede a la luz de la Constitución, para entrar a resolver de fondo el asunto.

1. Presentación del caso y delimitación del objeto de estudio

57. Una mujer, cabeza de familia, que agencia los derechos fundamentales de su hijo que ahora tiene 4 años de edad, presenta acción de tutela para solicitar que la EPS le otorgue servicio de cuidador. Explica que los médicos tratantes de su hijo le indicaron que debía cumplir varias terapias semanales para poder mejorar los distintos padecimientos de salud, pero que no le es posible llevarlo en los horarios asignados, debido a su trabajo y a que carece de una red de apoyo pues no cuenta con familiares que puedan asumir esa tarea. Estima que el cuidador es necesario para que acompañe al menor de edad a las terapias que

le fueron indicadas y que implican un tiempo considerable a lo largo de la semana, pues buscan el progreso físico y mental. Aduce que no tiene los recursos económicos suficientes para poder asumir esa carga y que por tanto es necesario que se acceda a su petición.

58. En el curso del trámite las autoridades accionadas consideraron que no cuentan con una prescripción del médico tratante sobre el servicio de cuidador y que no se satisfacen las exigencias jurisprudenciales para su asignación. Así mismo resaltan que han prestado los servicios médicos requeridos, que existe un convenio de transporte del que no ha hecho uso la accionante y que acceder al servicio de cuidador, pese a que no se encuentra en el PBS generaría un efecto negativo en los recursos asignados al sistema general de seguridad social.

59. En sede de revisión los intervinientes evidenciaron las dificultades que sufren, especialmente las mujeres cabeza de familia a la hora de cuidar a sus familiares, y cómo esto impacta su inserción al mercado de trabajo e influye en las mediciones de pobreza de tiempo. Advirtieron que las políticas de cuidado se han fundado en visiones que asignan esta responsabilidad a las familias, particularmente a las mujeres, cuando debería estar también en cabeza del Estado. Esto, en criterio de algunos intervinientes, genera que las personas que requieren cuidados no reciban la atención requerida con impacto en su salud.

60. Particularmente, en relación con las personas que son diagnosticadas con síndrome de Down se plantearon serias dificultades a la hora de otorgar cuidadores, pese a que es un segmento de la población que demanda este servicio. Señalaron que las EPS tienen déficit a la hora de caracterizar a la población afiliada, para entender sus mayores demandas de servicio, y que a esto se suman los pocos programas de cuidadores, pese a las comprobadas dificultades familiares de cumplir el mandato de solidaridad.

61. En ese sentido, aunque en principio el objeto de la acción de tutela se limita a determinar

si la entidad prestadora de salud accionada vulneró los derechos fundamentales a la vida y a la salud de un niño con síndrome de Down, esto es, en condición de discapacidad, la Sala observa que es necesario abordar el caso con enfoque diferencial y perspectiva de género, considerando que la ausencia de tratamiento del niño afecta su salud y que podrían existir barreras del sistema de salud a la hora de definir la asignación de cuidadores. Por ello, es necesario estudiar el derecho al cuidado, de reciente atención y reflexión en el marco del derecho internacional de los derechos humanos y del derecho constitucional.

62. Así las cosas, la Sala considera que debe estudiar si es procedente pronunciarse sobre estos asuntos, por dos razones principalmente: (i) las facultades oficiosas del juez de tutela que le permiten decretar pruebas para indagar sobre los hechos materia de análisis y dictar fallos extra y ultra petita a fin de proteger efectivamente los derechos fundamentales más allá de las pretensiones de las partes⁵³; y (ii) el alcance del derecho al cuidado.

63. En virtud de lo anterior, a continuación, la Sala examinará si la acción de tutela cumple con los requisitos generales de procedibilidad en relación con los derechos invocados y respecto del derecho a la igualdad material de la madre cabeza de familia del niño con síndrome de Down.

1. Examen de procedencia de la acción de tutela

64. El artículo 86 de la Constitución establece que la acción de tutela es un mecanismo de carácter residual, preferente y sumario, cuyo objeto es la protección judicial inmediata de los derechos fundamentales de la persona que así lo solicita directa o indirectamente (legitimación por activa), por la vulneración o amenaza que sobre los mismos ha causado una autoridad pública, o excepcionalmente los particulares (legitimación por pasiva). Este mecanismo de protección constitucional también se encuentra supeditado al cumplimiento de los requisitos de inmediatez y subsidiariedad, como condiciones formales de

procedibilidad, para que el juez constitucional pueda realizar un pronunciamiento sobre el fondo del asunto.

65. Para la Sala, la acción de tutela revisada es procedente por cuanto cumple los requisitos básicos exigidos por el Decreto 2591 de 1991 y la jurisprudencia constitucional. De manera preliminar, advierte que se satisfacen los presupuestos de legitimación por activa y pasiva, inmediatez y subsidiariedad. A continuación, se exponen los argumentos que sustentan dicha conclusión.

66. Legitimación por activa. La acción fue interpuesta por la señora Amparo, quien manifiesta actuar como agente oficiosa⁵⁴, en nombre de su hijo Jerónimo, actualmente de 4 años de edad, buscando la protección de sus derechos fundamentales a la salud, vida digna, derechos de los niños y personas en condición de discapacidad e integridad humana, que considera vulnerados por la decisión negativa de la accionada de autorizar el servicio de cuidador por 12 horas, para atender al niño que padece síndrome de Down y otras patologías relacionadas.

68. Legitimación por pasiva. La acción se dirige contra una entidad promotora de salud, como es Ser EPS, en su condición de particular que presta el servicio público de salud, con capacidad legal para controvertir la pretensión de vulneración de los derechos fundamentales alegados en su contra⁵⁶. En efecto, se trata de la EPS del régimen subsidiado a la que se encuentra afiliado el niño Jerónimo en calidad de beneficiario.

69. Inmediatez. La demanda de tutela cumple con el requisito de inmediatez porque se interpuso en un término prudencial a partir del momento en que ocurre la situación presuntamente vulneradora de los derechos fundamentales⁵⁷. En este caso, la accionante

aseguró que ha realizado varias gestiones administrativas ante Ser EPS para obtener la autorización del servicio de cuidador no familiar por 12 horas, pero no obra prueba escrita de solicitud alguna en el expediente. No obstante, la Sala comparte la postura asumida por el juez de primera instancia, al advertir que tampoco existe pronunciamiento expreso por parte de la entidad accionada para contradecir dicha afirmación, por lo cual, a partir del principio de presunción de veracidad se tiene por cierto lo afirmado por la señora Amparo⁵⁸.

70. Adicionalmente, es importante tener en cuenta que, debido al síndrome de Down, Jerónimo ha requerido desde su nacimiento recibir servicios médicos permanentes y especiales, tanto por su condición como por las patologías asociadas. En efecto, no se trata de un usuario que acude ocasionalmente a su EPS para obtener servicios, sino de un paciente habitual. Desde agosto de 2022 en que fue ordenado por primera vez el tratamiento de rehabilitación integral, pero también por los problemas de salud que aquejan al niño, es claro que ha necesitado autorizaciones constantes de la EPS para asistir a terapias y consultas, por lo que es razonable pensar que su madre se encuentra en constante comunicación con la EPS para la atención integral en salud que necesita el niño.

71. De acuerdo con la accionante, si bien los médicos tratantes ordenaron el tratamiento de rehabilitación integral el 26 de agosto de 2022, solicitó el servicio de cuidador cuando advirtió que no podría llevar al niño a las terapias diarias para poder cumplir con su trabajo que inició el 7 de febrero de 2023. Para evitar incumplir con el tratamiento se anticipó y presentó la tutela el 26 de enero de 2023⁵⁹. Así pues, la Sala encuentra razonable el tiempo transcurrido desde que se ordenó el tratamiento, y la presunta vulneración de los derechos del niño al no poder acceder a él, con la fecha de presentación de la acción constitucional.

72. Subsidiariedad. La Sala considera que la acción de tutela supera el requisito de subsidiariedad⁶⁰, como se expone a continuación.

73. Estamos en presencia de un sujeto de especial protección constitucional en su doble condición de niño de 4 años de edad que padece síndrome de Down, junto con otras patologías asociadas. Los médicos tratantes han ordenado y extendido un tratamiento de rehabilitación que de no ser atendido puede significar un perjuicio irremediable en su desarrollo, su salud y su calidad de vida. Su madre, mujer cabeza de familia, debe trabajar para el sustento de ambos y no cuenta con ayuda para llevar al niño a las sesiones de tratamiento⁶¹. Según consta en su clasificación del SISBEN, pertenecen al grupo A5 (pobreza extrema), de manera que es evidente que el niño y su madre se encuentran en una situación de precariedad económica. De acuerdo con la jurisprudencia constitucional, la regla de subsidiariedad goza de mayor flexibilidad cuando se trata de proteger a niños, niñas y adolescentes para garantizar la aplicación del principio de prevalencia del interés superior de los menores de edad⁶².

74. Una vez superado el análisis de procedibilidad frente a los derechos expresamente invocados por la accionante a nombre de su hijo, pasará la Sala a plantear el problema jurídico y establecerá una estructura de la decisión.

1. Planteamiento del problema jurídico y estructura de la decisión

75. Con base en lo expuesto, esta Sala considera que debe estudiar el siguiente problema jurídico: ¿Una entidad prestadora de los servicios de salud vulnera los derechos fundamentales a la vida digna y a la salud de un niño diagnosticado con síndrome de Down, retardo de desarrollo, apnea del sueño, síndrome de epilepsia e hipertrofia de las amígdalas y de las adenoides a quien le fue ordenado por la junta de médicos tratantes un tratamiento de rehabilitación integral por 12 meses (5 sesiones semanales de psicología para manejo de trastornos emocionales y de conducta, 5 sesiones semanales de terapia ocupacional, 5 sesiones semanales de fonoaudiología y 5 sesiones semanales de terapia física), al abstenerse de prestar el servicio de cuidador que requiere para que su madre cabeza de familia pueda trabajar y el niño pueda asistir a las terapias, alegando que se encuentra

excluido del Plan de Beneficios en Salud y que no existe orden médica que lo formule, pese a que la madre no cuenta con los recursos económicos para asumirlo?

76. Para dar respuesta a estos interrogantes la Sala estudiará los siguientes temas: (i) la jurisprudencia constitucional sobre el derecho a la salud y sus principios rectores, haciendo énfasis en los niños como sujetos de especial protección constitucional; (ii) el alcance del servicio de tratamiento integral; (iii) el derecho al cuidado; (iv) la procedencia excepcional del servicio de cuidador; para luego; (v) abordar el análisis del caso concreto.

1. El derecho a la salud y sus principios en relación con los sujetos de especial protección constitucional. Reiteración de jurisprudencia

77. El derecho a la salud, consagrado en el Artículo 49 de la Constitución, ha sido desarrollado por la jurisprudencia y por el legislador estatutario para determinar su contenido y alcance como derecho fundamental. Frente a los complejos problemas que se presentan en torno a las necesidades de atención en salud, la Corte se ha referido a dos dimensiones de protección: como derecho fundamental al que toda persona debe tener acceso de manera continua e integral y como servicio que debe ser prestado atendiendo a los principios de eficiencia, universalidad y solidaridad⁶³.

78. Aunque inicialmente esta Corporación concibió el derecho a la salud como fundamental por su conexidad con el derecho a la vida⁶⁴, en diferentes decisiones se empezó a perfilar como derecho fundamental autónomo⁶⁵, hasta consolidarse esta tendencia a partir de la Sentencia T-760 de 2008⁶⁶.

79. Con la expedición de la Ley 1751 de 2015 el legislador estatutario contempló

expresamente en su Artículo 1 el carácter fundamental autónomo del derecho a la salud, así como sus mecanismos de protección⁶⁷. Esta ley estableció los principios que rigen este derecho, algunos de los cuales son relevantes para analizar el caso objeto de revisión, por lo cual se hará una breve mención a ellos.

80. Principio de accesibilidad. El literal c) del Artículo 6 de la Ley 1751 de 2015, establece que “los servicios y tecnologías en salud deben ser accesibles a todos en condiciones de igualdad (...)”. Este principio comprende cuatro dimensiones dirigidas a lograr el más alto nivel de salud posible: (i) no discriminación; (ii) accesibilidad física; (iii) accesibilidad económica; y (iv) acceso a la información⁶⁸. En lo que respecta a la accesibilidad económica la Corte ha señalado que “(...) servicios de salud deberán estar al alcance de todos, en especial, la equidad exige que sobre los hogares más pobres no recaiga una carga desproporcionada, en lo que se refiere a los gastos de salud, en comparación con los hogares más ricos”⁶⁹.

81. Principio de integralidad. Previsto en el Artículo 8 de la Ley 1751 de 2015 para señalar que los servicios de salud deben ser prestados de manera completa, vale decir, con calidad, de manera eficiente y oportuna⁷⁰. Esto significa, de acuerdo con la jurisprudencia constitucional, que los pacientes tienen derecho a la atención y el tratamiento completo de acuerdo con lo prescrito por el médico tratante para recuperar o mejorar las condiciones de salud y su calidad de vida⁷¹. Como complemento y garantía concreta de este principio, el Artículo 15 determinó que las decisiones administrativas de exclusión de servicios “no podrán resultar en el fraccionamiento de un servicio de salud previamente cubierto y ser contrarias al principio de integralidad”.

82. Principio de continuidad. Elemento esencial del principio de integralidad para garantizar que un servicio sea prestado sin interrupciones. Se encuentra contemplado en el literal d) del Artículo 6 de la Ley Estatutaria referida cuando señala que “las personas tienen derecho a recibir los servicios de salud de manera continua y una vez un servicio ha sido iniciado, este

no podrá ser interrumpido por razones administrativas o económicas”. Es tan importante este principio para la efectividad del derecho a la salud que la misma Corte Constitucional ha determinado que hace parte de su núcleo esencial⁷². En este sentido, ha sostenido que la interrupción arbitraria del servicio de salud por razones económicas o administrativas vulnera los derechos a la salud, vida digna e igualdad, especialmente cuando se trata de sujetos de especial protección constitucional con discapacidad, en la medida en que así se impide el acceso efectivo al tratamiento prescrito por el médico tratante⁷³.

83. En relación con el derecho a la salud de los niños, tanto la Constitución como el derecho internacional contemplan su carácter prevalente para asegurar la efectividad de la protección del interés superior del menor y así lo ha desarrollado el legislador estatutario al contemplar el deber de garantizar su atención integral⁷⁴. En línea con estos principios rectores, cuando se trata de sujetos de especial protección constitucional, en una doble condición, como son los niños y niñas en condición de discapacidad (Arts. 13, 44 y 47, CP.), la Corte Constitucional ha señalado que requieren de una protección reforzada por encontrarse en circunstancias especiales de debilidad manifiesta⁷⁵, y por ello el juez constitucional debe asegurar que el sistema de salud cubra los tratamientos y procedimientos para su rehabilitación, de conformidad con lo ordenado por los médicos tratantes⁷⁶. En consonancia con esta pauta jurisprudencial el legislador ha establecido como principio rector, que la atención en salud de los niños las niñas y los adolescentes no estará limitada por restricciones administrativas y económicas⁷⁷.

84. Para concluir este capítulo es importante señalar que la Corte Constitucional ha reconocido como elemento esencial del derecho a la salud, la faceta de diagnóstico⁷⁸ a fin de determinar el acceso a tratamientos y servicios médicos que se requieren con necesidad para restablecer la salud del paciente o mejorar su calidad de vida. Y si bien, un juez de tutela no podría abarcar la órbita de acción que le compete a un profesional de la salud para ordenar directamente el reconocimiento de un servicio o tratamiento que no ha sido previamente diagnosticado, excepcionalmente puede, en caso de existir un indicio razonable de la afectación de salud, ordenar un amparo en la faceta de

diagnóstico. Esto significa que podría ordenar a una EPS, por intermedio de los profesionales de la salud pertinentes, garantizar que se emita un diagnóstico efectivo, con el cual se garantice una valoración oportuna sobre el estado de salud del paciente, la determinación de sus patologías y del tratamiento médico a seguir, incluyendo el acceso real, material y continuo a dicho tratamiento para asegurar la recuperación o la rehabilitación efectiva de la persona⁷⁹.

85. A continuación, se hará una breve referencia al derecho al tratamiento integral, así como las reglas jurisprudenciales dictadas por la Corte Constitucional para garantizar su ejercicio, dada su importancia en este caso para Jerónimo, dada la situación de discapacidad en la que se encuentra.

6. El derecho al tratamiento integral. Reiteración de Jurisprudencia

87. La Corte ha sostenido que la exigencia para que los jueces de tutela puedan ordenar un tratamiento integral a un paciente a fin de garantizar su continuidad, deben verificar: (i) que la EPS haya sido negligente en la prestación del servicio, como es el caso de la tardanza injustificada de programar procedimientos, suministrar medicamentos o realizar tratamientos de rehabilitación de manera que afecte la salud del paciente; y (ii) que existan ordenes claras de los médicos tratantes que indiquen los servicios requeridos por cuanto el juez de tutela no puede decretar órdenes sobre asuntos futuros e inciertos ni presumir la mala fe de las EPS.⁸¹ También debe considerar si se trata de un sujeto de especial protección constitucional por encontrarse en un mayor nivel de vulnerabilidad que exige un amparo prioritario, y eficaz.

88. En virtud de lo anterior, recientemente la Sala Segunda de Revisión advirtió que al juez constitucional le corresponde evaluar lo siguiente:

(i) Cuando se trata de niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad, la continuidad, oportunidad e integralidad del servicio de salud debe ser más exigente, pues de ello depende el desarrollo físico y mental de los menores de edad.

(ii) En estos casos las entidades responsables de la provisión de los servicios deben abstenerse de realizar actuaciones o de omitir obligaciones que supongan la interrupción injustificada de los tratamientos.

(iii) No es admisible constitucionalmente que las entidades responsables se abstengan de prestar el servicio o interrumpir el tratamiento de salud que se requiera por razones presupuestales o administrativas.

(iv) Una vez se ha iniciado el tratamiento, éste no puede ser suspendido hasta tanto no se diagnostique la recuperación o estabilización del paciente. Y,

(v) Ante circunstancias imprevistas, los prestadores del servicio deben proponer alternativas que garanticen su continuidad⁸².

89. Ahora bien, teniendo en cuenta la relevancia del derecho al cuidado en este caso, pasa la Sala a estudiar este derecho complejo que, a pesar de su importancia en la vida cotidiana de las personas, solo recientemente ha sido objeto de atención y reflexión jurídica en su doble dimensión: el derecho a ser cuidado y los derechos de quienes cuidan.

7. El derecho al cuidado: un derecho en reciente construcción

90. El cuidado atraviesa las relaciones interpersonales, familiares y comunitarias y sostiene el núcleo relacional que da lugar al Estado Social de Derecho. Es una necesidad que evidencia la interdependencia a la que todas las personas están sujetas y tiene un impacto indiscutible en la vida. De manera especial, los niños, deben ser cuidados para sobrevivir; de la misma manera el cuidado resulta central en la tercera edad o cuando existe algún quebranto en la salud o situación física o mental que así lo requiera. Así mismo, las familias pueden tener que ocuparse, en algún trayecto de la existencia, a resolver el cuidado de alguno de sus integrantes bien sea por su edad, por su situación física, mental, emocional, etc.

91. A pesar de ser el cuidado una experiencia humana tan común y compartida, hasta ahora, ha encontrado muy poco espacio de pensamiento, regulación, e interpretación jurídica. Se ha relegado el cuidado a la esfera de lo familiar, de lo privado, partiendo de la base de que no debe pensarse en esta actividad también desde lo público, desde lo político. Esto, sumado a que el cuidado, como actividad y necesidad humana, se ha percibido tradicionalmente de manera estigmatizada, más que desde la solidaridad se entiende desde la carga, la culpa, pesar o indignidad⁸³.

92. No obstante, en una sociedad en la que se ha elevado la expectativa de vida el cuidado resulta vital. De un lado, se ha avanzado hacia una integración más efectiva e igualitaria de las personas que han sido tradicionalmente excluidas de espacios sociales, como lo son los adultos mayores o las personas en situación de discapacidad y también ha crecido la expectativa de productividad y trabajo de todas las personas (especialmente de las mujeres, quienes tradicionalmente han asumido los roles de cuidado). Estos cambios sociales han generado que actualmente se debata ante una crisis de los cuidados⁸⁴. Cada vez más personas necesitan del cuidado de otras, no solo para su subsistencia, sino también para alcanzar una vida con los mayores estándares de salud, bienestar y desarrollo personal que

puedan disfrutar; y cada vez menos personas tienen el suficiente tiempo y posibilidades fácticas para brindarlo.

93. Esto ha producido cambios significativos que han implicado a la sociedad una necesidad de resignificar el cuidado para su revalorización a nivel social y profesional. Así, desde la familia y el ámbito educativo se ha sostenido que la formación de los niños, niñas y adolescentes en el respeto y valor del cuidado como actividad y necesidad es un imperativo.

94. Esta situación ha impulsado⁸⁵ a reflexionar sobre el cuidado y cómo acompañar mejor esa experiencia humana, protegiendo así los derechos de quienes cuidan y quienes son cuidados, partiendo de una base de igualdad y no discriminación en la distribución de las labores que esta actividad acarrea. ¿Quiénes requieren de cuidado?, ¿quiénes tienen el deber de proporcionar dicho cuidado?, ¿qué derechos tienen los unos y los otros?, ¿cuáles son los estándares mínimos del cuidado?, ¿cómo retribuir las labores de cuidado?, ¿qué estructuras de opresión pueden perpetuarse o desmantelarse de acuerdo con el modelo de cuidado que se adopte en una sociedad?, son algunas de las preguntas que han surgido en últimos años al proponerse la necesidad de teorizar sobre el derecho del cuidado.

96. A continuación, se desarrollará entonces una aproximación al derecho del cuidado desde tres aspectos: 1) el derecho a ser cuidado, 2) los derechos y deberes de quienes cuidan (haciendo referencia a las labores de cuidado remuneradas y no remuneradas y, a la pregunta por la igualdad y no discriminación en la distribución de las labores de cuidado) y, 3) el derecho y deber de autocuidado.

1. Derecho a ser cuidado

97. Si bien el derecho al cuidado⁸⁶ es todavía un objeto de estudio nuevo y se encuentra en proceso de construcción y reflexión, se asienta sobre algunos de los pilares más importantes del Estado Social de Derecho y nuestra Carta Política. El cuidado indica la importancia de tejer un puente entre dos principios fundantes de dicho Estado Social de Derecho que son la dignidad y la solidaridad (Art. 1). Y así, la Constitución lo ha consagrado expresamente como derecho fundamental de los niños (Art. 44), pero también puede inferirse del mandato al Estado de apoyar de manera especial a las mujeres cabeza de familia (Art. 43) y la corresponsabilidad del Estado, la sociedad y la familia en la protección y asistencia de las personas mayores (Art. 46).

98. Como ha sido propuesto por las éticas del cuidado feministas⁸⁷, el sujeto autónomo, agente e individualista, no puede entenderse de manera aislada como célula independiente, sino como engranaje en un sistema interconectado y complejo del que hace parte y del que depende para su subsistencia. El individuo autónomo es más bien sujeto relacional, que vive en familia y en comunidad.

99. Las éticas del cuidado entonces buscan entender asuntos relacionados con la asistencia y el apoyo del otro como de interés central para la humanidad. Parten de la comprensión del ser humano como ser receptivo y relacional, nacido con la capacidad de comunicarse y con el deseo de vivir en el marco de relaciones. Plantean así la necesidad de entender la ética desde el marco del amor, la empatía y la conexión con otros⁸⁸.

Modelo social de la discapacidad y la necesidad del enfoque desde el cuidado

100. Las personas que suelen depender más activamente de acciones de cuidado, no solo lo necesitan para su supervivencia, sino también para alcanzar estándares más adecuados de

vida, salud y condiciones dignas de subsistencia. Es también el cuidado, en gran medida, lo que les ayuda a construir un proyecto de vida propio.

101. En el caso específico de las personas en situación de discapacidad, la jurisprudencia de esta Corporación ha afirmado que sus derechos no se reducen simplemente a la subsistencia y la salud, sino que también merecen un trato digno, acorde a sus circunstancias, necesidades e intereses. El Estado debe erradicar toda barrera para el ejercicio de sus derechos, y adoptar medidas promocionales, cuando sea necesario, para lograr la igualdad material entre ellas y el resto de la población⁸⁹. De hecho, sus derechos constituyen uno de los escenarios de mayor desarrollo en el derecho internacional de los derechos humanos y la jurisprudencia constitucional reciente. Especialmente, la progresiva consolidación del enfoque social y el interés por maximizar la participación y reconocer la autonomía de las personas en situación de discapacidad, desde el lema del movimiento, nada sobre nosotros sin nosotros, son elementos centrales del paradigma actual sobre sus derechos.

102. Es por esto que se han expedido distintos instrumentos normativos internacionales sobre los derechos de las personas en situación de discapacidad, que hacen parte del bloque de constitucionalidad⁹⁰. Allí se incluye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁹¹, cuya introducción al ordenamiento nacional implicó un cambio de paradigma en la aproximación a la noción de discapacidad, en concreto, hacia un modelo social. Este, entiende que la discapacidad descansa, en realidad, en las barreras que la sociedad impone a la inclusión de algunas personas⁹². Considera a la persona en situación de discapacidad desde el reconocimiento y propende por el respeto de las diferencias funcionales. Admite que la discapacidad no solo se deriva de particularidades físicas o mentales del individuo, sino de prejuicios traducidos en obstáculos sociales al negar condiciones para acceder al ejercicio de sus derechos. Por lo tanto, propone que las barreras deben enfrentarse y derribarse hasta que la población conformada por las personas en situación de discapacidad pueda ejercer sus derechos en igualdad de condiciones a los demás.

103. Este modelo busca la realización de la persona, en lugar de su rehabilitación o curación. Reposa entonces sobre los derechos a la autonomía individual, la independencia, la garantía de la libertad para tomar decisiones propias, la inclusión plena, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad⁹³.

104. Así, incluso desde la expedición de la Constitución de Colombia, en 1991, el Estado se compromete a asegurar para sus ciudadanos los derechos fundamentales en condiciones de igualdad y justicia. En su Artículo 13, se define el principio de igualdad al establecer que todos los colombianos nacen libres e iguales ante la ley, por lo que deben recibir la misma protección y trato de las autoridades, y gozar los mismos derechos sin discriminación alguna por razones de sexo, edad, origen familiar o nacional, ni discapacidad, entre otras. El Estado debe promover además las condiciones para que esa igualdad sea real y efectiva, adoptando medidas en favor de grupos tradicionalmente discriminados o marginados y proteger especialmente a las personas en situación de debilidad manifiesta por su condición económica, física o mental.

105. Esta Corporación, a su vez, ha desarrollado ese mandato constitucional en una serie de decisiones que han marcado el paso de Colombia en la protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad⁹⁴. Entre otras, en la sentencia C-824 de 2011⁹⁵ se pensaron mecanismos de integración social de las personas en situación de discapacidad. En la providencia C-182 de 2016⁹⁶, se abordaron los derechos reproductivos de las personas en situación de discapacidad, y la importancia de respetar su autonomía en los tratamientos médicos relacionados. En la sentencia C-043 de 2017⁹⁷, se propende por el uso de un lenguaje inclusivo y no discriminatorio al acoger el término “persona en situación de discapacidad” en lugar de “discapacitado” o términos similares. En la Sentencia C-025 de 2021⁹⁸, se migró de un régimen de la interdicción, a uno de la presunción de capacidad legal de las personas en situación de discapacidad mental, basado en la comprensión del modelo social de discapacidad, basado en apoyos para que la persona pueda ejercer sus derechos según su voluntad y preferencias, así como asumir obligaciones conforme a sus intereses. Así mismo, la Corte Constitucional se ha ocupado de proteger los derechos particulares de las

personas en situación de discapacidad para asegurar su goce efectivo⁹⁹.

107. En lo que tiene que ver con la normativa nacional, la Ley 361 de 1997¹⁰¹ se presentó como un primer instrumento normativo que buscó reconocer y establecer mecanismos para la garantía de los derechos y la inclusión social de las personas en situación de discapacidad. De la misma forma, la Ley 1098 de 2006 por la cual se adoptó el Código de Infancia y Adolescencia, en su Artículo 36, establece los derechos de los niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad. Mediante la Ley 1145 de 2007, se organizó el Sistema Nacional de Discapacidad, con el objeto de impulsar la formulación de políticas públicas en discapacidad y el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales.

108. La adopción de la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad del 2009 marcó también un hito importante, que llevó a la expedición de la Ley 1346 de 2009¹⁰², reflejándose allí una fuerte influencia del modelo social señalado.

109. Posteriormente, la Ley Estatutaria 1618 de 2013¹⁰³ asignó responsabilidades específicas a actores concretos en relación con la expedición de políticas, acciones y programas o con la incorporación de ajustes razonables que contribuyan a garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión plena. En su Artículo 7, definió también los derechos de los niños y niñas en situación de discapacidad y las responsabilidades del gobierno que estos implican y que incluyen la integración a todas las políticas y estrategias de atención y protección de la primera infancia, los mecanismos esenciales de inclusión para el ejercicio de los derechos de los niños y niñas con discapacidad, los programas de apoyo a las madres gestantes de niños o niñas en situación de discapacidad, la garantía del servicio de habilitación y rehabilitación integral de los niños, además de la educación integral e inclusiva para los niños en situación de discapacidad, entre otras.

110. En dicha ley, se establece también como responsabilidad del gobierno nacional la adopción de medidas de inclusión de personas en situación de discapacidad, integrando a sus familias y comunidad en todos los campos de actividad humana, la implementación de estrategias de apoyo y fortalecimiento a los cuidadores de personas en situación de discapacidad, entre otros. Además, se identifica como prioridad del Sistema General de Seguridad Social y Salud la incorporación dentro de los planes de beneficios obligatorios, la completa cobertura de los servicios de habilitación y rehabilitación integral con altos estándares de calidad, asistencia personal y domiciliaria cuando esta sea necesaria, para facilitar la consecución de una vida digna e inclusión en la sociedad de todas las personas en situación de discapacidad. La ley también contempla los derechos de las personas en situación de discapacidad a la salud (Art. 10), a la educación (Art. 11), a la protección social (Art. 12), al trabajo (Art. 13), al acceso y la accesibilidad (Art. 14), al transporte (Art. 15), a la información y comunicaciones (Art. 16), a la cultura (Art. 17), a la recreación y el deporte (Art. 18), a la vivienda (Art. 20), al acceso a la justicia (Art. 21), a la participación (Art. 24), entre otros.

111. Finalmente, en la Ley 1996 de 2019¹⁰⁴, el Estado colombiano propuso una modificación de fondo en la manera de entender la capacidad legal de las personas en situación de discapacidad. Por un lado, desarrolló el modelo de apoyos y de la asistencia en la toma de decisiones, de manera que una persona puede ser apoyada para adoptar decisiones sin eliminar su autonomía, independencia y dignidad humana en ese proceso.¹⁰⁵ Estos apoyos deben ser diseñados para cada persona; no es posible establecer un determinado apoyo estándar, pues tanto su tipología como su intensidad dependen de las necesidades y preferencias de cada quien, en virtud de los diferentes tipos de discapacidad (físicas, sensoriales y mentales) y los requerimientos de cada persona. Lo relevante es que se orienten a materializar y respetar la voluntad y las preferencias personales.

112. Por otro lado, en lo que tiene que ver con los ajustes razonables, antes introducido por la Ley 1618, aquí se definieron como “aquellas modificaciones y adaptaciones que no

impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones que las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”¹⁰⁶. Se trata, en ese sentido, de la obligación del Estado y la sociedad de hacer aquellas modificaciones necesarias en un caso específico para compensar por la barrera o exclusión que suele impactar de forma diferenciada a las personas en situación de discapacidad. Esos ajustes razonables deberán idearse en cada caso concreto y según la situación de discapacidad particular de cada persona.

113. Este cambio en la comprensión de la discapacidad al pasar del enfoque del asistencialismo y la sumisión de la persona que se cuida, sin estimar el rol del cuidador, al modelo social, con una persona respetada en sus capacidades diferentes, está del todo entrelazado con la concepción y el derecho de cuidado. El cuidado debe entenderse entonces como un apoyo para la libertad, no un medio para coartarla. Es más, el derecho al cuidado, se ofrece como condición necesaria para la libertad y autonomía de las personas en situación de discapacidad y, por eso, está relacionado con la consecución de todos sus derechos de forma profunda.

Reglas del cuidado

114. Las personas en situación de discapacidad que requieren de cuidado, no solo tienen un derecho abstracto a ser cuidadas; sino que deben serlo de forma tal que ello no les imponga, sino que derribe barreras sociales de exclusión en su participación en sociedad, y les impulse a gozar de sus derechos de la manera más rica y completa posible. Eso implica que el cuidado debe reunir ciertos estándares para cumplir su propósito.

Primero, el cuidado que se brinda debe ser de calidad. Quienes cuidan deben tener alguna formación y capacitación para hacerlo, tanto desde el ámbito físico como psicosocial.

Segundo, las necesidades de cuidado de las personas pueden ser distintas, eso implica que los cuidadores deban adaptarse y comprender bien las necesidades de las personas a quienes cuidan. Y deben contar con los elementos necesarios para llevar a cabo sus labores de cuidado; sean estos, elementos de tipo médico, sanitario, de infraestructura, transporte y movilidad, y demás. Este estándar lo llamaremos como el de adecuación a la situación particular, tanto de la persona que recibe cuidado, como de la persona que cuida.

Tercero, el cuidado debe tener como propósito no sólo la subsistencia de la persona a quien se cuida, sino la realización de la persona y la consecución de su propio proyecto de vida, en la medida de lo posible, de acuerdo con los niveles de discapacidad. En ese sentido, debe partir del respeto de la diferencia y de un apoyo solidario en el camino elegido por la persona a quien se cuida. Debe propender también por facilitar un tratamiento integral que esté dirigido a la habilitación y rehabilitación de la salud a nivel físico, mental y emocional.

Cuarto, el cuidado debe partir del respeto por la dignidad humana de quien se cuida, lo que significa un trato respetuoso y empático con quien se cuida. Como se señalaba al inicio de esta sección, ha habido un quiebre en la comprensión humana del cuidado cuando este ha sido estigmatizado, desvalorizado y escindido de los lazos de afecto. Solo el cuidado que se valora, que recuerda esos lazos esenciales del afecto, la dignidad, y la interdependencia humana realmente traerá los mejores beneficios para quien es cuidado, para quien cuida, y para la comunidad humana que los rodea y los sostiene, bajo la perspectiva del mutuo reconocimiento del otro.

Quinto, el cuidado debe tener enfoque de género y atender la desigualdad en el ejercicio de dicho derecho que han tenido que asumir históricamente las mujeres. Esto se expondrá con mayor claridad en un aparte posterior.

115. Ahora bien, esta comprensión del derecho de quién es cuidado, necesariamente debe estar enlazada con los derechos de quien realiza la actividad de cuidar. Solo se pueden asegurar los estándares del derecho al cuidado si también se propende por el bienestar y eficacia de los derechos del cuidador.

1. Derechos de las cuidadoras y los cuidadores

116. El cuidado como necesidad humana en crecimiento, ha tenido el correlato de la emergencia de personas que cuidan. Algunas de ellas, cuidan a otros a modo de oficio remunerado; otras, lo hacen de forma no remunerada al hacerse cargo de personas que integran su núcleo familiar o cercano. El derecho al cuidado incumbe a ambos tipos de cuidadores. Tanto los cuidadores remunerados como los no remunerados tienen ciertas garantías que deben ser aseguradas y enfrentan riesgos físicos, de salud, psicosociales y relacionales que deben ser atendidos. Sin embargo, sus circunstancias son diferentes; acá se hará una muy breve referencia a los cuidadores remunerados y se dedicará más espacio a reflexionar sobre los derechos de los cuidadores no remunerados, como es el caso de la accionante de esta tutela.

117. Los cuidadores remunerados o trabajadores de cuidado, realizan labores de cuidado con ánimo de lucro. Este grupo reúne una gran diversidad de trabajadores de los servicios personales, como personal de enfermería, médico, trabajadores domésticos e institucionales de cuidado personal, entre otros. Su labor, aunque remunerada, ha sido históricamente estigmatizada y subvalorada, tanto social como económicamente (ver supra nota 82). Los derechos que se les reconozcan a estos cuidadores deben partir de su comprensión desde la igualdad y no discriminación, y el reconocimiento de la importante labor que realizan por el sostenimiento de la comunidad.

118. Sin embargo, el grueso de trabajo de cuidados en el mundo se realiza por cuidadores no

remunerados, en su mayoría, mujeres y niñas pertenecientes a grupos socialmente desfavorecidos¹⁰⁷.

119. Las cuidadoras no remuneradas deben tener derecho¹⁰⁸ a que se reconozca su labor de cuidado, pero también a contar con suficiente tiempo y dinero para cuidar, así como servicios de cuidado¹⁰⁹, y a permitirse acciones de autocuidado. Aquí se hace evidente el reto que enfrentan los Estados de asumir el derecho de las personas cuidadoras, para encontrar un balance entre su derecho a ejercer actividades remuneradas y al tiempo para cuidar. Algunas de las cuidadoras no remuneradas se dedican exclusivamente al cuidado y tienen apoyo en su red familiar para recibir los ingresos de su sostenimiento y de la persona a quien cuidan. No obstante, esta no es la norma general ni el ideal en un proceso de búsqueda de la autonomía económica de quienes cuidan. Lo más común es que las cuidadoras también tengan labores adicionales al cuidado por las que reciben alguna forma de remuneración económica, que suelen enmarcarse en la informalidad y precariedad de condiciones. En ese sentido, las cuidadoras terminan sometiéndose a jornadas exhaustivas mixtas de trabajos remunerados y no remunerados de cuidado para poder sostenerse a sí mismas y a las personas a quienes cuidan. Así, nos enfrentamos al difícil desafío de cómo garantizar a las cuidadoras su derecho a la remuneración y al tiempo para cuidar, pero también estos dos derechos para auto cuidarse.

120. Será necesario pensar entonces en alternativas de remuneración de las labores invisibilizadas del trabajo, o de creación de redes de apoyo en el cuidado para alivianar la carga de las cuidadoras que se enfrentan a esa doble jornada referida. En todo caso, ello debe ir acompañado de procesos de formación en el cuidado, y de proporción de elementos necesarios para dicha actividad (que faciliten la movilidad de las personas que se cuidan, su aseo, atención en salud, alimentación específica, etc.). Esto puede complementarse con lo dispuesto por la OEA en la propuesta que hace de Ley Modelo de Cuidados en el 2022. Allí, en su sección III, se habla del trabajo de cuidados no remunerado y se determina que los Estados deberán (i) reconocer el cuidado no remunerado como trabajo y garantizar su dignificación; (ii) proporcionar a las cuidadoras acceso universal a los servicios, prestaciones, programas y beneficios del sistema nacional de cuidados, que les permita acceder a oportunidades de empleo decente en condiciones de igualdad y sin discriminación, pero

también al descanso y al tiempo libre; (iii) asegurar que sean beneficiarias progresivas del régimen de seguridad social, incluyendo el acceso a una pensión de vejez digna y suficiente; (iv) velar porque no sean expuestas a ninguna forma de violencia o acoso, con ocasión del trabajo de cuidados y, por último; (v) garantizar su derecho a ser oídas y participar en el mejoramiento y cobertura del sistema nacional de cuidados.

121. Todo esto no puede comprenderse a cabalidad sin partir antes de una base importante y es que las labores del cuidado han estado históricamente distribuidas de manera desigual entre hombres y mujeres. Ello ha tenido un importante impacto en la situación económica, laboral, de salud física y psicosocial, de reconocimiento, discriminación e igualdad de las mujeres. Esto se abordará con más detalle en la siguiente sección.

Igualdad y no discriminación en la distribución de las labores de cuidado

122. En todo el mundo, las mujeres y niñas realizan más de tres cuartas partes del cuidado no remunerado, y dos tercios de los cuidadores remunerados son también mujeres¹¹⁰. La OIT en su informe *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, hace un estudio de la caracterización de los y las cuidadoras, tanto remuneradas como no remuneradas, para llegar a importantes conclusiones, entre las que se incluyen las siguientes:

123. El cuidado remunerado es realizado por las mujeres con mayor frecuencia, principalmente, las mujeres migrantes (internas o transfronterizas) y vulnerables que realizan las labores del cuidado en el marco de la economía informal, en condiciones precarias, y a cambio de una remuneración muy baja.

124. Por su parte, el cuidado no remunerado, a pesar de significar una contribución muy importante a las economías de los países, así como al bienestar de los individuos y la sociedad, sigue siendo mayoritariamente invisible, esto es, no reconocido. También es principalmente realizado por las mujeres (encargadas del 76.2% de este tipo de cuidado, dedicándole así 3.2 veces más tiempo que los hombres)¹¹¹, y cuando es realizado en exceso, es extenuante y puede conducir a estrategias de cuidado insanas, tanto para la persona cuidada como para quien cuida. Incluso, es importante destacar que la decisión de optar por remunerar el trabajo de cuidado no reconocido de las mujeres, no transforma por sí sola la división sexual del trabajo no remunerado. En todas las regiones del mundo, cuando se consideran en conjunto el trabajo con ánimo de lucro y el no remunerado de cuidado, la jornada promedio de las mujeres es mucho más larga que la de los hombres¹¹², y esto hace que las mujeres sean sistemáticamente más pobres de tiempo que los hombres.

125. El cuidado no remunerado es un factor clave también al determinar si las mujeres acceden al empleo y permanecen en él, además de la calidad de trabajos que desempeñan y las dificultades que experimentan para poder contar con una pensión en la vejez. De hecho, la razón principal por la que las mujeres en edad de trabajar están fuera de la fuerza de trabajo es, precisamente, el trabajo de cuidados no remunerado¹¹³. Esto es particularmente cierto para las madres de niños entre 0 y 5 años que se enfrentan, no solo a una menor tasa de empleabilidad, sino también a trabajos de menor calidad y remuneración que las mujeres que no son madres y que los padres. Aunque la prestación del servicio de cuidado no remunerado surge a partir del afecto y una preocupación por la salud, la vida y la dignidad humana de un ser querido; cuando se realiza de manera desproporcionada, sin apoyo y conlleva tareas penosas, se obstaculizan las oportunidades laborales, profesionales, educativas y económicas, además del bienestar de los cuidadores no remunerados.

126. Ahora, si bien la contribución de los hombres al trabajo de cuidados no remunerado ha aumentado en los últimos años, entre 1997 y 2012, por ejemplo, la brecha de género en el tiempo dedicado a los cuidados no remunerados disminuyó solo 7 minutos; así, cerrar la brecha de género en relación con el trabajo de cuidado no remunerado en el mundo llevará

cerca de 210 años¹¹⁴.

127. Todo esto quiere decir que el derecho al cuidado debe pensarse desde una perspectiva de género: la redistribución de las labores de cuidado debe relacionarse con atender la carga desproporcionada, invisibilizada y estigmatizada que han asumido las mujeres en ese sentido. Carga que las acompaña hasta el final de sus vidas, ya que, debido a todas estas condiciones de desigualdad, no logran cotizar las semanas requeridas para acceder a una pensión en la vejez¹¹⁵. En este sentido, es fundamental que el Estado busque asegurar condiciones de igualdad real de sus oportunidades educativas, laborales, de tiempo, afecto, bienestar y autocuidado.

128. De acuerdo con lo expuesto, estas son las dos principales dimensiones del nuevo derecho al cuidado, como las dos caras de una moneda. En la medida en que es un derecho en construcción es posible que hacia el futuro surjan nuevas dimensiones que la jurisprudencia desarrollará en consonancia con las necesidades sociales.

1. Hacia un Sistema Integral de Cuidado

129. Las políticas de cuidado son aquellas que asignan recursos para visibilizar, reconocer, reducir y redistribuir la prestación de cuidados no remunerada en forma de dinero, servicios y tiempo. Incluyen, por un lado, las políticas que buscan proveer la prestación directa de servicios de cuidado, las transferencias y prestaciones de protección social relacionadas con el cuidado y la infraestructura para el cuidado; incluyen también aquellas legislaciones que promueven la corresponsabilidad de los cuidados (licencias de maternidad y paternidad, por ejemplo), la creación de modalidades de trabajo que permiten conciliar el empleo remunerado con los trabajos de cuidado o aquellas que jerarquizan los trabajos de cuidado

remunerados.

130. Un Sistema Integral de Cuidado es entonces “el conjunto de políticas encaminadas a concretar una nueva organización social de los cuidados con la finalidad de cuidar, asistir y apoyar a las personas que lo requieren, así como reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados -que hoy realizan mayoritariamente las mujeres-, desde una perspectiva de derechos humanos, de género, interseccional e intercultural”¹¹⁶. Así, el Estado debe ser el garante del acceso al derecho al cuidado sobre una base de corresponsabilidad social (en conjunto con la sociedad civil, el sector privado y las familias). Ello implicará una gestión intersectorial que impulse el desarrollo de sus componentes: servicios, regulaciones, formación, gestión de la información y el conocimiento, y comunicación para la promoción del cambio cultural.

131. Para que las políticas o programas den lugar a un verdadero Sistema Integral del Cuidado, es necesario desarrollar “un modelo de gobernanza que incluya la articulación interinstitucional – a nivel nacional y territorial – entre todas las instituciones que implementan acciones orientadas al cuidado de distintas poblaciones objetivo, como forma de aprovechar de manera eficiente las capacidades instaladas a nivel estatal y a nivel social, desarrollando así un modelo de gestión que tienda a pasar de la lógica de los servicios a la lógica de las personas”¹¹⁷.

132. Ahora, la inversión en Sistemas de Cuidados no solo busca romper con el círculo vicioso de pobreza y exclusión de las personas que requieren de cuidado y de quienes tradicionalmente se han visto en la tarea de proveer dichas labores de cuidado sin remuneración alguna; sino que también tiene como intención generar retornos económicos y sociales virtuosos. Esto se ha denominado como el triple dividendo de la inversión en cuidados.

133. Primero, la inversión en Sistemas de Cuidados contribuye, por un lado, a la salud preventiva, atendiendo la configuración de discapacidades antes de que estas se presenten, o el deterioro de la salud de personas en situación de discapacidad cuando sea posible; y, por otro lado, al bienestar de las personas que requieren de cuidados, pues propende por una mayor calidad de los servicios comunitarios, públicos y privados de cuidado. En el caso de los niños, esto implica la posibilidad de educación que no tendrían sin apoyo en términos de cuidado, lo que genera también un retorno para la sociedad en capital humano. Segundo, se articula con políticas laborales, la inversión en un Sistema Integral de Cuidados puede permitir la creación directa e indirecta de empleo de calidad y formal. Ello supone además un retorno de ingresos para el Estado vía contribuciones al sistema de seguridad social e impuestos. Tercero, la inversión en el sistema facilita la participación de las cuidadoras no remuneradas en la fuerza de trabajo; combatiendo así una desigualdad histórica, un incremento de la renta familiar, un mejoramiento de vida de los hogares y una activación a la economía conllevando una mayor capacidad de consumo y ahorro.

134. En este punto es importante recalcar que, en el diseño, implementación, evaluación y reajuste de un Sistema Integral de Cuidados, es necesario dar voz y participación activa a las personas destinatarias de las políticas. Ellas deben entenderse como sujetos activos de derechos y no como personas pasivas, beneficiarias de una política. De esta forma, se busca combatir la exclusión histórica en la arena pública y política, y en las esferas de toma de decisión sobre sus cuerpos y asuntos que les competen, que han enfrentado: por un lado, las personas que requieren de cuidado (niños, adultos mayores, personas en situación de discapacidad o que viven con enfermedades graves); y, por otro lado, las personas que proporcionan los cuidados (las mujeres, por lo general y aquellas en situación de pobreza y marginalidad geográfica y social, con especial frecuencia). Además, se parte de la base de que en la implementación de un Sistema Integral de Cuidados debe orientarse a la promoción de la autonomía de quienes cuidan y son cuidados; comprendiendo que son capaces de formular y cumplir sus planes de vida en un marco de interrelación con otras personas.

135. Por último, pero no menos importante, en la construcción de un Sistema Integral de Cuidado, se debe velar por el principio de progresividad y no regresividad de los derechos por parte del Estado como garante del derecho al cuidado, al igual que el principio de igualdad y no discriminación. Todas las personas deben tener iguales oportunidades en el ejercicio de sus derechos y se debe propender por un acceso universal al cuidado de calidad, pues “es tan importante el que todas las personas accedan al derecho al cuidado, como que todos los servicios de cuidados tengan igual calidad”¹¹⁸. Todo esto, debe partir de la base de corresponsabilidad en la prestación de los servicios de cuidado, el Estado, el mercado, las familias y la comunidad, deben participar de la garantía de este derecho. Esta corresponsabilidad debe tener un énfasis particular también en el género: los hombres y las mujeres deben avanzar progresivamente a una redistribución más equitativa de las labores de cuidado y obtener su debido reconocimiento.

a. Marco aplicable del derecho internacional

136. Es posible rastrear el derecho al cuidado en una serie de instrumentos internacionales que se han acercado a este concepto de manera directa o indirecta. Una lectura del derecho al cuidado puede obtenerse a partir de la reinterpretación de la Convención Americana de los Derechos Humanos (i) en la obligación de los estados no solo de respetar los derechos de sus ciudadanos sino de hacerlos efectivos en el derecho interno; (ii) en la protección especial de las personas en condiciones de vulnerabilidad; (iii) en el deber de desarrollo progresivo en el reconocimiento de los derechos; (iv) en la consagración de aspiraciones como la igualdad de oportunidades, eliminación de la pobreza, distribución equitativa del ingreso nacional, etc., todo ello, en la búsqueda del bienestar general de los habitantes.

137. Este mismo ejercicio puede realizarse con el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en relación con el deber de progresividad en su adopción. Particularmente, en la protección de los derechos de la niñez, de los ancianos y de las personas en situación de

discapacidad. También es relevante el Artículo III de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que contempla el compromiso de los estados de adoptar las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad para propiciar su plena integración en la sociedad.

138. En esta línea es importante destacar la consagración expresa del derecho al cuidado de las personas en situación de vulnerabilidad como la Convención de los Derechos del Niño (Arts. 3 y 23) y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Art. 6).

139. Adicionalmente, es relevante en la comprensión del cuidado con enfoque de género, la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer, el compromiso de los estados de condenar todas las formas de violencia contra la mujer, y de adoptar todas las políticas necesarias para prevenir, sancionar y erradicar dicha violencia, así como el reconocimiento de la necesidad de asumir los derechos de las mujeres desde la interseccionalidad y comprensión de su vulnerabilidad aumentada cuando también hacen parte de otros grupos tradicionalmente vulnerables.

b. Marco aplicable del derecho nacional

140. La legislación colombiana se ha ido acercando a la construcción de un Sistema Integral de Cuidado. Hay avances normativos en ese sentido, aunque esta Corporación advierte riesgos de desarticulación entre las entidades involucradas, la falta de regulación detallada de dichos avances para encontrar realmente aplicaciones concretas y prácticas del derecho de cuidado, además de la falta de continuidad en los esfuerzos.

“servicios, regulaciones, políticas y acciones técnicas e institucionales existentes y nuevas, con el objeto de dar respuesta a las demandas de cuidado de los hogares de manera corresponsable entre la Nación, el sector privado, la sociedad civil, las comunidades y entre mujeres y hombres en sus diferencias y diversidad para promover una nueva organización social de los cuidados del país y garantizar los derechos humanos de las personas cuidadoras.

El objetivo del sistema es reconocer, reducir, redistribuir y recompensar el trabajo de cuidado, remunerado y no remunerado, a través de un modelo corresponsable entre el Estado, el sector privado, la sociedad civil, las familias, las comunidades y entre mujeres y hombres en sus diferencias y diversidad, para compartir equitativamente las responsabilidades respecto a dichas labores, dar respuesta a las demandas de cuidado de los hogares y las personas que necesitan cuidados, y garantizar los derechos de las personas cuidadoras”¹²⁰. (Subrayas nuestras).

142. Si bien todavía no se ha dado un inicio a las acciones del Sistema Integral del Cuidado, si se lee de manera armónica con lo dispuesto en la Ley 2297 del 28 de junio de 2023, podría concluirse que va encaminado hacia los lineamientos desarrollados en el presente apartado. En dicha Ley 2297, “por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud y se dictan otras disposiciones”; se hace un importante énfasis en los derechos y deberes de las personas que cuidan y aquellas que reciben el cuidado por encontrarse en situación de discapacidad.

143. Se determinan como principios generales y criterios de interpretación de la ley, el

respeto a la dignidad humana, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, igualdad de oportunidades, autonomía y accesibilidad¹²¹. Se define al cuidador o asistente como la “persona, profesional o no, que apoya a realizar las tareas básicas de la vida cotidiana de una persona con discapacidad quien, sin la asistencia de la primera, no podría realizarlas” y se precisa que “el servicio de cuidado o asistencia personal estará siempre supeditado a la autonomía, voluntad y preferencias de la persona con discapacidad a quien se presta la asistencia”¹²². Se define también el cuidado como “la atención prestada por familiares u otra persona a personas con discapacidad de manera permanente con enfoque en derechos humanos de conformidad con lo establecido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. El cuidado o asistencia personal podrá ser remunerado”¹²³.

144. En dicha disposición normativa, se anuncian impulsos para lo que será el Sistema Integral del Cuidado, señalando que se deberá crear un sistema de registro de caracterización e identificación de los cuidadores o asistentes personales de las personas con discapacidad¹²⁴, que deberá incluirse en aquel sistema de registro que ya había sido creado en el Artículo 10, lit. 4 de la Ley 1618 de 2013.

145. En lo que tiene que ver con los cuidadores familiares, se deberá propender por que aquellos que se ocupan de un familiar en situación de discapacidad, cuando tienen también la calidad de trabajadores, tengan derecho, previo acuerdo con el empleador, de gozar de flexibilidad horaria, con el fin de realizar sus actividades de cuidado no remunerado¹²⁵. En cambio, cuando un cuidador familiar no remunerado no tiene ingresos propios, ni acceso al Sistema General de Salud y Seguridad Social en el régimen contributivo, se deberá garantizar su prelación en la inscripción de programas sociales del Estado e inscripción en el régimen subsidiado, además de acceder a servicios de salud, atención psicosocial y física sin mayores barreras administrativas¹²⁶. De la misma manera, las entidades territoriales educativas deberán promover estrategias educativas flexibles en modalidades y programas pertinentes y de calidad, que permitan ofrecer la prestación del servicio educativo a quienes prestan cuidado y contribuir así a su construcción de proyecto de vida¹²⁷, y el Consejo Nacional de

Discapacidad, deberá ofrecer también lineamientos para que oferentes de formación para el trabajo, incluyan en su oferta educativa un programa nacional de orientación y formación para cuidadores de personas en situación de discapacidad. Esto último está dirigido tanto a cuidadores familiares no remunerados, como a cuidadores remunerados y, debe responder a un enfoque de derechos humanos¹²⁸.

146. Adicionalmente, para los cuidadores remunerados, el Ministerio de Trabajo, en consulta con el Consejo Nacional de Discapacidad, deberá determinar las competencias laborales necesarias para la prestación del servicio de cuidado y desarrollará el catálogo de servicios que un cuidador puede realizar de manera remunerada¹²⁹.

147. Por último, esta ley también prevé un proceso de transformación social, mediado por el sistema educativo, que promueva actitudes, conocimientos y comportamientos tendientes al reconocimiento e inclusión de personas en situación de discapacidad y sus cuidadores en todos los niveles de educación¹³⁰.

8. El servicio excepcional de cuidador no familiar. Reiteración de jurisprudencia

148. Como se ha estudiado en el anterior acápite, el cuidado es un derecho humano y es esencial para los niños en sus primeros años de vida, absolutamente indispensable cuando estamos frente a niños en condición de discapacidad. Aunque la jurisprudencia hasta ahora no lo había comprendido expresamente como derecho humano, lo cierto es que había desarrollado reglas relevantes para darle alcance y contenido.

149. De un lado ha señalado que el servicio de cuidador debe entenderse como una figura diferente a la que presta atención médica, que realiza una actividad social, de ayuda y

acompañamiento a quienes se encuentran en situación de dependencia¹³¹. Se trata de brindar apoyo emocional y físico a las personas para que puedan realizar actividades cotidianas y básicas que por su condición de salud no pueden realizar autónomamente¹³², al padecer una enfermedad grave, congénita o accidental, o como consecuencia de su avanzada edad¹³³. Esto es perfectamente aplicable a las personas con síndrome de Down, condición de salud que se presenta por un trastorno genético y genera una discapacidad intelectual, acompañada por lo general de otras patologías asociadas.

150. En atención a esta diferencia, la Corte Constitucional sistematizó las características de los cuidadores en la Sentencia T-154 de 2014, para describirlos como aquellas personas que por lo general no son profesionales en el área de la salud, sino familiares, amigos o personas cercanas; que prestan de manera prioritaria, permanente y comprometida el apoyo físico necesario para satisfacer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente, así como otras necesidades derivadas de la condición de dependencia que permitan un desenvolvimiento cotidiano de la persona dependiente; y por último, que brindan, con constancia y compromiso, un apoyo emocional al sujeto al que atienden¹³⁴.

151. Como se estableció en la Sentencia T-065 de 2018¹³⁵, se trata de un servicio que en principio debe ser brindado principalmente por los familiares del paciente, en atención a un primer nivel de solidaridad que corresponde a la familia. Sin embargo, excepcionalmente, una EPS podría estar obligada a prestar el servicio de cuidadores con fundamento en el segundo nivel de solidaridad con los enfermos en caso de que falle el primer nivel por ausencia o incapacidad de los familiares y de que exista concepto de médico tratante que lo avale.

152. En dicho caso, la Sala Novena de Revisión precisó que el deber de la solidaridad no puede llegar al extremo de exigir sacrificar el goce de las garantías fundamentales de aquellos familiares cercanos en nombre de los derechos de las personas a quienes deban socorrer.

153. También es importante señalar que, de conformidad con el Artículo 15 de la Ley Estatutaria 1751 de 2015, todo servicio o tecnología que no esté expresamente excluido del Plan Básico de Salud se entiende incluido y, por ende, debe prestarse. Por ello, es que se ha considerado la posibilidad de que una EPS preste el servicio de cuidadores cuando los familiares del paciente no puedan hacerlo y de acuerdo con las reglas establecidas por la jurisprudencia¹³⁶.

154. Así, a partir de la Sentencia T-065 de 2018 antes citada, la jurisprudencia constitucional¹³⁷ ha sostenido que como medida excepcional corresponde a las EPS prestar el servicio de cuidador cuando se cumplan dos condiciones:

(ii) la actividad del cuidador no pueda ser asumida por el núcleo familiar del paciente, por ser materialmente imposible. Esto significa que el núcleo familiar:

- a. no cuenta con la capacidad física de prestar la atención requerida, por falta de aptitud en razón a la edad o a una enfermedad, o porque debe suplir otras obligaciones básicas, como proveer los recursos económicos básicos de subsistencia;
- b. es imposible brindar el entrenamiento adecuado a los parientes encargados del paciente y
- c. carece de los recursos económicos necesarios para asumir el costo de contratar la prestación del servicio.

155. Luego de estudiar los diferentes aspectos relevantes del derecho a la salud de niños en

condición de discapacidad y el derecho al cuidado en sus diferentes dimensiones, para referirse a quienes tienen derecho a ser cuidados como es el caso de los niños y los derechos de quienes cuidan, con especial énfasis en el rol tradicionalmente asignado a las mujeres, pasa la Sala a abordar el caso concreto.

9. Ser EPS vulneró los derechos fundamentales del niño al abstenerse de evaluar su necesidad excepcional del servicio de cuidador o de atención domiciliaria para garantizar el acceso material y efectivo al tratamiento integral ordenado

156. De acuerdo con los hechos narrados en la parte inicial de esta providencia, el niño Jerónimo, de 4 años de edad, padece síndrome de Down, así como otras patologías asociadas, vale decir, retardo de desarrollo, apnea del sueño, hipertrofia de las amígdalas y síndrome de epilepsia. Estas patologías hacen que el niño sea dependiente de terceros y que requiera cuidados especiales permanentes. Amparo, su madre y mujer cabeza de familia, solicita que se ordene a Ser EPS autorizar el servicio de cuidador permanente para llevar al niño a las 20 sesiones semanales de terapias que componen el tratamiento de rehabilitación ordenado por la junta médica. Asegura que desde que empezó a trabajar en febrero del presente año en un centro educativo, para asegurar el mínimo vital de ambos, no ha podido materialmente llevar al niño a las 5 sesiones de terapia diarias, no tiene recursos para contratar un cuidador que lo acompañe y la EPS se ha negado a conceder este servicio.

157. Por su parte, Ser EPS sostiene que ha prestado todos los servicios médicos ordenados al niño y que el servicio de cuidador no le corresponde por ausencia de orden médica. En su concepto, asumirlo significaría trasladar a la entidad un deber que corresponde a los padres y familiares en cumplimiento del principio de solidaridad social, con el consecuente uso indebido de recursos del sistema de seguridad social en salud.

158. De conformidad con las reglas indicadas en los acápites previos, el cuidado es un

derecho humano que implica que los sistemas de salud deban adecuarse para prestarlo cuando se encuentra estrechamente vinculado con los padecimientos de las personas. Esto adquiere mayor relevancia cuando se trata de un niño afiliado al sistema, que cuenta con un diagnóstico como el del síndrome de Down y que carece de un núcleo familiar que pueda responder a las exigencias del sistema de salud. En este caso no se dispone de alguien que pueda asumir la tarea de llevarlo a las terapias semanales requeridas por el médico tratante y que buscan una notable mejoría en sus condiciones.

159. Hasta ahora las exigencias en la asignación de los cuidadores que están excluidos del PBS obligan, además de contar con el concepto favorable del médico tratante, a demostrar que la familia se encuentra en imposibilidad material de realizar la actividad y que la patología interfiera directamente con la calidad de vida. Esto, aunado a que se carezca de los recursos económicos necesarios para asumir el costo de contratar la prestación del servicio.

160. A juicio de la Sala de Revisión en este caso están acreditadas las exigencias jurisprudenciales para acceder a la prestación requerida. Si bien no se cuenta con el concepto directo del médico tratante, es posible extraer de las pruebas que se allegaron al expediente, que el niño requiere recibir el servicio de varias terapias y existe una presunción de veracidad de lo afirmado por la accionante, como lo señaló el juez de primera instancia, a partir de la cual es posible extraer que aquel se concreta. Por demás es claramente entendible, dada la continuidad diaria que exige el tratamiento del niño, que hace que este sea llevado durante 5 días de la semana al centro médico. Así lo ha indicado incluso la Junta Médica que ha evaluado el caso, al sostener que necesita un tratamiento de rehabilitación integral adecuado para su edad y para su desarrollo. Esto demuestra que en este caso Jerónimo requiere de cuidador para asistir a las terapias formuladas. No se trata en este asunto que se supla el criterio médico, que es fundamental de acuerdo con lo señalado en la jurisprudencia constitucional, sino que este mismo se encuentra presente en el caso concreto, como se explicó previamente.

161, Lo anterior evidencia que, materialmente, Jerónimo necesita la atención y que solo es posible obtenerla en la institución de salud en la que se encuentra adscrito. Así mismo, la EPS conoció desde el inicio las razones por las cuales la madre del menor carece de posibilidades materiales de llevar al niño en los horarios asignados a las terapias, al no contar con red de apoyo que le permita asumir esa carga y tampoco disponer de recursos económicos para el efecto. Ella se encuentra catalogada en pobreza extrema, y para superarla debió ingresar al mercado de trabajo formal, sin que el horario le sea compatible con la fijación de las terapias de su hijo.

162. Así mismo, de acuerdo con el estudio realizado en el acápite 7 de esta providencia, es importante analizar la situación concreta de Jerónimo en el marco de su derecho al cuidado (Art. 44, CP), en estrecha interrelación con su derecho a la salud, dada su condición de sujeto de especial protección constitucional, como niño en situación de discapacidad.

163. Jerónimo padece una discapacidad intelectual con características físicas diferentes y acompañada de algunas patologías asociadas¹³⁸. Según las pruebas allegadas al expediente, camina, pero tiene dificultad para correr, puede subir y bajar escaleras y agarrar objetos pero todavía no controla esfínteres, lo que lo hace dependiente de pañal.

164. De acuerdo con los especialistas en este tipo de discapacidad (ver supra 53), el niño se encuentra en una etapa en la que es esencial la terapia de rehabilitación integral para desarrollar de la mejor manera posible sus capacidades y aumentar sus posibilidades de convertirse en un adulto que pueda llevar una vida en condiciones dignas¹³⁹. De esta manera, es fundamental para Jerónimo, contar con el apoyo o la asistencia para poder recibir sus terapias semanales que hacen parte relevante de su tratamiento integral ordenado por los médicos tratantes.

165. En el caso bajo estudio es fundamental determinar que la función del cuidador debe

concentrarse en la atención al niño en sus actividades diarias, como las de higiene y alimentación y, las de acompañante a sus sesiones diarias de terapia. Se trata de un apoyo necesario frente a sus retrasos de desarrollo físico, mientras la madre se encuentra en el lugar de trabajo y el niño fuera de su jornada escolar.

166. Esto, por cuanto el tratamiento de rehabilitación integral ordenado por la junta médica, inicialmente por 6 meses y, luego prolongado por 6 meses más, es bastante intenso, extenso y demandante en términos de sesiones. Como se relató en los antecedentes, el niño debe asistir a 5 sesiones semanales de psicología, 5 sesiones semanales de terapia ocupacional, 5 sesiones semanales de fonoaudiología y 5 sesiones semanales de terapia física, para un total de 20 sesiones semanales. Se observa que la EPS y los médicos han dado continuidad al servicio al tratamiento de rehabilitación integral ordenado a Jerónimo, como lo exige su condición de discapacidad y no se observa negligencia, ni vulneración alguna de sus derechos en este sentido.

167. Además, es claro que no se trata de cuestionar la pertinencia del tratamiento para mejorar las condiciones del niño, al contrario, de acuerdo con la evidencia científica, puede ser esencial para su crecimiento y su mejor desarrollo. En efecto, la rehabilitación integral es un derecho fundamental para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Así lo ha reconocido la jurisprudencia¹⁴⁰ al señalar que los tratamientos de rehabilitación prescritos en los primeros años de vida resultan definitivos en términos del desarrollo físico, motor y neurológico de los niños. Y la falta de acceso material y efectivo a estos tratamientos puede implicar una afectación irreversible en la vida adulta. Por ello, la Sala no duda del interés de los médicos de ofrecer el mejor servicio posible para la rehabilitación del niño y contribuir a mejorar sus condiciones de salud en general.

168. Sin embargo, el problema que se evidencia, por una parte, es la posibilidad de que el niño pueda acceder materialmente a las 20 sesiones semanales de terapia cuando su madre cabeza de hogar debe trabajar por el sustento familiar y recibe ingresos por la suma de \$800.000 pesos mensuales. Además, como quedó expuesto pertenece al régimen subsidiado, clasificada en el Grupo A5 del SISBEN, “pobreza extrema”. Esto sin tener en cuenta que la

señora Amparo no puede contar con la ayuda permanente de la abuela del niño, porque como lo afirma la accionante y no ha sido controvertido, ella padece también problemas de salud, como la diabetes y la hipertensión arterial. En estas circunstancias para una persona mayor, la labor de cuidado de un niño con discapacidad que requiere atención plena, puede significar una carga excesiva y desproporcionada.

169. Ahora bien, en el caso que se analiza todo parece indicar que el servicio de transporte para llevar al niño a las terapias no es un problema como tal. Por un lado, como lo pone de presente la misma accionante, en el centro educativo donde trabaja en jornada completa y donde está matriculado Jerónimo, le ofrecen este servicio para llevar y traer al niño a las 5 terapias diarias que tiene agendadas. De esta manera, es claro que la accionante no pretende que la EPS la apoye con el servicio de transporte. Por otro lado, la EPS informó en sede de revisión que había realizado un convenio con la IPS para suministrar el servicio de transporte a sus afiliados de manera que los niños, niñas y adolescentes puedan asistir a sus terapias con la presencia de un auxiliar terapéutico en la ruta.

170. La Sala evidencia el interés de la EPS y la IPS de contribuir a solventar el obstáculo que se presenta para que Jerónimo pueda recibir sus terapias. Sin embargo, las circunstancias particulares del caso, plantean dudas a la Sala sobre la idoneidad y efectividad del servicio en este caso. En efecto, no estamos ante un niño de 4 años que, por ejemplo, pueda ir a la escuela con autonomía en un bus escolar y con un monitor que acompañe la ruta para todos los niños y niñas. Jerónimo es un niño con discapacidad intelectual de 4 años que por sus condiciones físicas requiere apoyo personalizado desde su domicilio o institución escolar, durante el trayecto al centro médico, para acompañarlo hasta el momento en que se encuentre con su terapeuta y luego recibirlo una vez que termine la sesión, para llevarlo de nuevo al vehículo y acompañarlo otra vez en la ruta hasta que pueda ser recibido por su madre. Todo esto, con el apoyo que requiere para satisfacer sus necesidades personales, como podría ser, la necesidad de un cambio de pañal durante el trayecto o en el centro médico.

171. Otro escenario que podría estudiarse es que el tratamiento de rehabilitación se realice mediante el servicio de atención domiciliaria. Aun así, se requeriría orden de los médicos tratantes y, en todo caso, el niño necesitaría un apoyo que le preste el debido cuidado en casa mientras su madre trabaja, de manera que la figura del cuidador seguiría siendo necesaria.

172. Adicionalmente, es importante considerar que el niño presenta otras patologías asociadas al síndrome de Down, ya que presenta problemas o debilidades en sus vías respiratorias. De acuerdo con la historia clínica del niño, ha tenido que ser hospitalizado este año en 2 ocasiones con cuadros de neumonía y, por este motivo, no pudo asistir a la valoración programada con la junta médica. El estado frágil de salud del niño es quizás el aspecto más relevante a tener en cuenta a la hora de evaluar los apoyos y condiciones que requiere para asegurar la efectividad del tratamiento de rehabilitación ordenado por los médicos.

173. Considera la Sala que es necesario valorar y ponderar los diferentes aspectos a los que se ha hecho referencia en el caso bajo estudio, para definir una línea de acción que garantice el interés superior del menor y permita hacer realmente efectivo el tratamiento de rehabilitación integral. De lo contrario, solo se trataría de órdenes de sesiones de papel o con interrupciones graves del servicio como ha sucedido hasta ahora por los obstáculos físicos para acceder al tratamiento y por el estado de salud del niño. Esto se traduce en la ausencia de efecto real y positivo del tratamiento de rehabilitación en el desarrollo y crecimiento del niño con estas condiciones especiales.

174. Por ello, de acuerdo con las reglas estudiadas en el capítulo 7 para garantizar la efectividad del derecho al cuidado (ver supra 114), aplicadas al caso particular de Jerónimo, se considera que (i) tiene derecho a un cuidado de calidad, esto es a un apoyo físico y psicosocial calificado; (ii) un cuidado adecuado a las necesidades propias de su condición de discapacidad, de su condición física y de su edad; (iii) dirigido a impulsar su desarrollo de

acuerdo con su nivel de discapacidad para la mayor rehabilitación posible; (iv) respetuoso de su dignidad como ser humano, afectuoso y empático para generar un entorno social que estimule su desarrollo. Todo ello con el objetivo final de acompañar al niño en su proceso de crecimiento y ayudarlo a desarrollar también habilidades de auto cuidado acordes a su condición de discapacidad.

175. Evaluadas estas condiciones de Jerónimo, la Sala considera que ordenar un derecho al diagnóstico en este caso, carecería de sentido y de efectividad. No existe ninguna garantía de que los médicos tratantes valoren las necesidades de cuidado concretas de Jerónimo para asegurar su acceso al tratamiento de rehabilitación integral en condiciones seguras. En consecuencia, la medida más adecuada es acceder a la prestación del servicio de cuidador para asistir a las terapias ordenadas por los médicos tratantes. Esto significa coordinar con la madre y tomar en cuenta el tiempo necesario para recogerlo en su domicilio o en la escuela, llevarlo a las 5 sesiones diarias hasta completar las 20 terapias semanales, esperarlo en el centro médico mientras estas se realizan y regresarlo de nuevo a su hogar. Los médicos deberán evaluar la evolución de Jerónimo y establecer la continuidad del tratamiento, con la específica valoración del servicio de cuidador para garantizar su acceso y efectividad.

176. Ahora bien, la Sala no puede dejar de pronunciarse sobre la necesidad de valorar las circunstancias de un caso como este, con perspectiva de género, dadas las condiciones del núcleo familiar de Jerónimo, compuesto solo por él y por su madre. Esto en el entendido de que la labor de cuidar ha sido una actividad históricamente relegada a las mujeres, sin concederle ningún valor económico y, consecuentemente, en la mayoría de los casos, realizada de manera invisible, como un deber familiar y de la esfera privada, que por eso mismo ha sido más atribuido a las mujeres que a los hombres y, además, sin merecer remuneración alguna.

177. En el caso bajo análisis, estamos ante una mujer cabeza de familia, que debe trabajar para asegurar su subsistencia y la de su niño en condición de discapacidad. No es posible

hablar de redistribución de tareas de cuidado, porque Amparo se encuentra sola, no tiene una pareja con quien compartir las responsabilidades del hogar. Tampoco cuenta con otro apoyo familiar diferente al que ocasionalmente puede brindarle su madre, que también tiene sus propias afecciones de salud y por ello, necesidades de auto cuidado. Y así, vemos como se repite el patrón de la desigualdad y la discriminación, que reproduce las condiciones de pobreza de las mujeres, sin aparente posibilidad de superación.

178. El acceso al empleo y la posibilidad de permanecer en él es, para esta familia, una necesidad absoluta, único camino para garantizar el mínimo vital de madre e hijo. Y entonces, la pregunta es cómo es posible facilitar el derecho al trabajo de esta madre cabeza de hogar, si además se le exige realizar todas las labores de cuidado, que, en el caso de los niños en condición de discapacidad, puede significar una labor de atención plena y extenuante. Es aquí donde se requiere la especial atención del Estado a la mujer cabeza de familia, el apoyo para salir adelante en su trabajo y para empoderarla, pero también su derecho al descanso y el ejercicio del deber de solidaridad por parte de la comunidad y de instituciones públicas y privadas.

179. De acuerdo con lo que se ha venido explicando, la Sala considera que es necesario ordenar el servicio de cuidador para garantizar el acceso y la efectividad del tratamiento de rehabilitación ordenado a Jerónimo, fundamental en esta etapa de su vida. En efecto, es necesario tener en cuenta que la EPS considera la labor del cuidado, un deber familiar en cualquier circunstancia y por ello no realizó ninguna valoración con perspectiva de género sobre las condiciones socio económicas de esta familia, con una mujer a la cabeza, como elemento fundamental para garantizar la accesibilidad real, la integralidad y la continuidad de los servicios terapéuticos para el niño. Por ello, es necesario que las entidades del Sistema General de Seguridad Social en Salud adecúen sus servicios con un enfoque de género cuando se trata de garantizar el cuidado como derecho y así se ordenará en la parte resolutive.

180. Finalmente, la Sala resalta la importancia de que el Gobierno Nacional desarrolle el Sistema Nacional de Cuidado, que será dirigido y coordinado por el Ministerio a la Igualdad y Equidad. Si bien entiende que este Ministerio es de reciente estructuración, considera que es una tarea prioritaria la implementación de este sistema, de conformidad con las Leyes 2281 y 2297 de 2023, de manera que (i) se garantice la debida articulación entre las entidades involucradas, teniendo en cuenta la naturaleza intersectorial del derecho fundamental al cuidado, y con el fin de garantizar la efectividad de los derechos a la salud, a la educación y al trabajo; y (ii) definir objetivos, medidas e indicadores a corto, mediano y largo plazo para asegurar la efectividad y continuidad de las medidas adoptadas.

181. En este orden de ideas, la Sala (i) revocará la decisión de única instancia, que resolvió negar el amparo solicitado por no existir orden médica sobre la necesidad del servicio de cuidador, ni haberse acreditado la carencia de recursos económicos por parte de la familia, ni demostrado la necesidad de tratamiento integral; (ii) concederá el amparo del derecho al cuidado a la salud y a la vida digna de Jerónimo; (iii) ordenará a Ser EPS autorizar el servicio de cuidador por las horas que sean necesarias para garantizar el acceso efectivo y continuo al tratamiento de rehabilitación del niño en función de su estado de salud e (iv) instará a las entidades que conforman el Sistema General de Salud a que adecúen los servicios de cuidador con enfoque de género y establezcan medidas para garantizar el cuidado como derecho.

10. Síntesis de la decisión

182. Al analizar la acción de tutela instaurada por Amparo, a nombre de su hijo Jerónimo contra Ser EPS, la Sala Tercera de Revisión constató que la entidad negó el servicio de cuidador permanente y de tratamiento integral sin considerar la condición de discapacidad de niño y sus necesidades particulares para la efectividad del tratamiento, ni el estado de salud del niño por las enfermedades asociadas al síndrome de Down.

183. La Sala precisó que, los tratamientos de rehabilitación de los niños en condición de discapacidad deber ser materialmente realizables en términos de los principios de accesibilidad, integralidad y continuidad, rectores del derecho fundamental a la salud. Pero además deben ser posibles en el marco de su derecho fundamental al cuidado.

184. Así mismo, concluyó que en casos como el presente, las EPS deben valorar las condiciones socio económicas de la familia, con perspectiva de género, para evitar imponer barreras administrativas de acceso efectivo a los tratamientos de rehabilitación integral de los niños en condición discapacidad.

185. Por estas razones, se reitera que una entidad encargada de garantizar la prestación de servicios de salud, vulnera los derechos fundamentales a la salud y al cuidado de un niño en situación de discapacidad al no valorar la necesidad del servicio de cuidador en sus condiciones personales de salud para permitirle el acceso real y efectivo al tratamiento de rehabilitación ordenado por los médicos tratantes.

III. DECISIÓN

En mérito de lo expuesto, la Sala Tercera de Revisión de la Corte Constitucional de la República de Colombia, administrando justicia en nombre del pueblo y por mandato de la Constitución Política,

RESUELVE:

Primero. ORDENAR EL LEVANTAMIENTO DE LA SUSPENSIÓN DE TÉRMINOS para el presente proceso, en atención a las condiciones de vulnerabilidad del accionante y la urgencia en adoptar la decisión de fondo para garantizar la protección de sus derechos fundamentales, de conformidad con las razones expuestas en esta providencia.

Segundo. REVOCAR la Sentencia proferida el 8 de febrero de 2023 por el Juzgado Trece Civil Municipal de Barranquilla. En su lugar, CONCEDER el amparo de los derechos fundamentales a la salud, vida digna y al cuidado del niño Jerónimo, en los términos señalados en esta providencia.

Tercero. ORDENAR a Ser EPS que, dentro de las cuarenta y ocho (48) horas siguientes a la notificación del presente fallo, autorice y suministre al niño Jerónimo el servicio de cuidador por las horas que sean necesarias, para asegurar la realización efectiva y continua del tratamiento de rehabilitación integral del niño en función de su estado de salud actual.

Cuarto. INSTAR a las entidades que gestionan el Sistema General de Seguridad Social en Salud, a que adecúen los servicios de cuidador con enfoque de género y establezcan medidas para garantizar el cuidado como derecho.

Quinto. DESVINCULAR a las siguientes entidades que fueron vinculadas al presente trámite de tutela: la Secretaría de Salud de Soledad (Atlántico), la Secretaría de Salud Departamental de Atlántico, a la IPS Medicina Integral CISADDE, a la ADRES, al Ministerio de Salud y a la Personería Distrital de Barranquilla.

Sexto. LIBRAR las comunicaciones -por Secretaría General de la Corte Constitucional- y DISPONER las notificaciones a las partes -a través del Juez de tutela de instancia-, previstas en el Artículo 36 del Decreto Ley 2591 de 1991.

Séptimo. REMITIR al Juzgado de instancia el expediente digitalizado del proceso de tutela de la referencia.

Notifíquese, comuníquese y cúmplase.

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada

JORGE ENRIQUE IBÁÑEZ NAJAR

Magistrado

MIGUEL POLO ROSERO

Magistrado (E)

Salvamento parcial de voto

ANDREA LILIANA ROMERO LOPEZ

Secretaria General

SALVAMENTO PARCIAL DE VOTO DEL MAGISTRADO

MIGUEL POLO ROSERO

A LA SENTENCIA T-583/23

Ref.: Expediente T-9.301.713

Magistrada ponente:

DIANA FAJARDO RIVERA

Con el debido respeto por las decisiones adoptadas por este tribunal, me permito salvar parcialmente mi voto frente a la sentencia T-583 de 2023, aprobada por la Sala Tercera de Revisión, en la medida en que considero que únicamente debió amparar el derecho a la salud en su faceta de diagnóstico.

En efecto, con la sentencia T-065 de 2018 se fijaron las condiciones que se requieren para otorgar como medida excepcional el servicio de cuidador por parte de la EPS. La primera, es que debe haber certeza médica sobre la necesidad del paciente para recibir el servicio. La segunda, es que el mismo no pueda ser asumido por el núcleo familiar del requirente, por cuenta de la falta de capacidad física necesaria para prestar la atención requerida, o por la imposibilidad de brindar el entrenamiento adecuado a los parientes encargados del paciente. La tercera, es que el beneficiario carezca de los recursos económicos necesarios para asumir el costo de contratar la prestación del servicio.

En el caso concreto, sin desconocer que el amparo se dirige a un sujeto de especial protección constitucional, tanto por su condición de menor de edad como por ser una persona con capacidad funcional diversa, lo cierto es que no existe certeza médica sobre la necesidad del servicio, y no le es dado a la Corte entrar a suplir la falta de pronunciamiento expreso del médico tratante, para efectos de determinar las condiciones de salud de una persona y el tratamiento que se debe seguir.

Por ello, en el asunto bajo examen, el amparo debió dirigirse a garantizar el derecho al diagnóstico, con celeridad y bajo el apremio de la orden imperativa del juez de tutela. En este punto, se encuentra el distanciamiento parcial respecto de lo resuelto.

Fecha ut supra,

MIGUEL POLO ROSERO

Magistrado (E)

Auto 435/24

Referencia: Sentencia T-583 de 2023.

Expediente T-9.301.713

Acción de tutela presentada por Amparo en nombre de Jerónimo contra Ser EPS141.

Magistrada ponente:

Diana Fajardo Rivera

Bogotá, D.C., primero (1º) de marzo dos mil veinticuatro (2024).

La Sala Tercera de Revisión, integrada por la magistrada Diana Fajardo Rivera, quien la preside, y los magistrados Jorge Enrique Ibáñez Najjar y Vladimir Fernández Andrade, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, procede a dictar el presente Auto con base en las siguientes:

CONSIDERACIONES

1. Mediante Sentencia T-583 de 2023, la Sala Tercera revisó la tutela presentada por Amparo, como agente oficiosa de su hijo menor de edad Jerónimo, quien padece Síndrome de Down, en contra de Ser EPS, que negó el servicio de cuidador permanente y el tratamiento integral.
2. En el encabezado del fallo de revisión se indicó que quien integraba la Sala Tercera, era el doctor Alejandro Linares Cantillo, quien para ese momento había terminado su periodo constitucional¹⁴² y fungía como encargado el Magistrado Miguel Polo Rosero. Por tanto, es preciso corregir el texto del encabezado en este punto.
3. El artículo 286 del Código General del Proceso permite la corrección de errores cometidos por omisión o cambio de palabras o alteraciones de éstas¹⁴³. En consecuencia, de conformidad con esta disposición, la Sala procederá a corregir el encabezado de la Sentencia T-583 de 2023.

Conforme a lo expuesto,

RESUELVE

Primero. Corregir de oficio el encabezado de la Sentencia T-583 de 2023, el cual quedará así:

“La Sala Tercera de Revisión de tutelas de la Corte Constitucional, integrada por la magistrada Diana Fajardo Rivera, quien la preside, el magistrado Jorge Enrique Ibáñez Najar y el magistrado (e) Miguel Polo Rosero, en ejercicio de sus competencias constitucionales y legales, específicamente las previstas en los Artículos 86 y 241 numeral 9º de la Constitución Política, ha proferido la siguiente:”

Segundo. NOTIFICAR esta decisión por aviso, de conformidad con el artículo 286 del Código General del Proceso-

Comuníquese y cúmplase.

DIANA FAJARDO RIVERA

Magistrada

VLADIMIR FERNÁNDEZ ANDRADE

Magistrado

JORGE ENRIQUE IBÁÑEZ NAJAR

Magistrado

ANDREA LILIANA ROMERO LOPEZ

Secretaria General

1 De conformidad con la Circular 010 de 2022 de la Corte Constitucional y con el fin de proteger el derecho de la accionante a la intimidad, la Sala no mencionará su nombre real, ni ninguna otra información que conduzca a su identificación. En consecuencia, se suscribirán dos providencias. Una de ellas para ser comunicada a las partes del proceso y a los vinculados, que incluirá los nombres reales. La otra, para ser publicada, que tendrá nombres ficticios.

2 Expediente digital, 02 Acta de reparto del 26 de enero de 2023.

3 Expediente digital, 13 Demanda de tutela, pp. 3-19.

4 Ibidem, pp. 13-15.

5 Se reconstruirán los antecedentes a partir de lo señalado en la acción de tutela, así como lo acreditado en el expediente de tutela digital, con las respuestas de la accionante, de la entidad accionada y de las vinculadas durante el trámite.

6 En el expediente obra copia del registro civil de nacimiento de Jerónimo, Expediente digital,

13 Demanda de tutela, p. 19.

7 En el expediente digital se encuentra (i) copia de la historia clínica de psiquiatría infantil de la EPS Ser, del 26 agosto de 2022 (ibidem, pp. 13-15); y (ii) copia del formato de interconsulta a equipo multidisciplinario para certificación de discapacidad de la EPS Ser (ibidem, p. 16).

9 Expediente digital, 03 Auto admite, pp. 1-4.

10 Obran en el expediente las respuestas de Ser EPS, la Secretaría Jurídica del Departamento del Atlántico, la Adres y el Ministerio de Salud y Protección Social.

11 Expediente digital, 08 Contestación, pp. 1-17.

12 Ibidem, pp. 2-3.

13 Ibidem, 09 Contestación, pp. 3-7.

14 Ibidem, 07 Contestación, pp. 2-15.

15 Ibidem, 06 Contestación, pp. 2-17.

16 Ibidem, 10 Sentencia, pp.1-14.

17 Ibidem, Anexo secretaría Corte, Auto de Pruebas, pp. 1-5.

18 Solicitó: (i) a Amparo adjuntar copia de algún documento que acredite su condición de madre cabeza de familia así como la historia clínica del niño Jerónimo e información sobre el núcleo familiar, ingresos y gastos mensuales, el estado de salud actual del niño y el cumplimiento del tratamiento de rehabilitación integral ordenado por los médicos tratantes; (ii) a Ser EPS le pidió informar sobre la condición de salud de Jerónimo y el grado de dependencia, atención y cuidado que requiere así como sobre de los servicios y tratamientos ordenados y autorizados; (iii) a la IPS Medicina Integral le requirió informar sobre el diagnóstico de su discapacidad y otras patologías, así como cantidad y motivo de hospitalizaciones y el último tratamiento de rehabilitación integral ordenado por los médicos tratantes y iv) a las demás entidades vinculadas dentro del trámite, les pidió pronunciarse sobre los hechos que sean de su conocimiento.

19 Expediente Digital. Anexo secretaría Corte Auto de Pruebas y Suspensión. Notificado el 18 de agosto 2023.

20 Los términos del proceso fueron suspendidos desde la fecha del auto en mención y durante 3 meses, contados a partir del vencimiento del término otorgado a las entidades e invitados para dar respuesta. Esto de conformidad con lo previsto en el Artículo 64, inciso 2, del Reglamento Interno de la Corte Constitucional, que establece: “[e]n el evento de decretar pruebas, la Sala respectiva podrá excepcionalmente ordenar que se suspendan los términos del proceso, cuando ello fuere necesario. En todo caso, la suspensión no se extenderá más allá de tres (3) meses contados a partir del momento en que se alleguen las pruebas, salvo que, por la complejidad del asunto, el interés nacional o la trascendencia del caso, sea conveniente un término mayor, que no podrá exceder de seis (6) meses, el cual deberá ser aprobado por la Sala de Revisión, previa presentación de un informe por el magistrado ponente”.

21 Se requirió al Ministerio Nacional de Salud y Protección Social, al Ministerio del Trabajo, a la Superintendencia Nacional de Salud, al Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), a la Consejería Presidencial para la Equidad de la Mujer (CPEM), y a la Secretaría Distrital de la Mujer de Bogotá D.C.

22 Centro Interdisciplinario de Estudios sobre el Desarrollo (CIDER) de la Universidad de los Andes, al Centro de Pensamiento “Cuidado: eje esencial de las políticas de bienestar, equidad y calidad de vida” de la Universidad Nacional de Colombia y a el Instituto de Altos Estudios Sociales de la Universidad del Norte. También invitó a participar a ONU Mujeres, a la Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, al Observatorio de Igualdad de Género de América Latina y el Caribe (CEPAL), a la Mesa de Economía Feminista de Bogotá (Red trenzando cuidados), a la Red Mujer y Hábitat de América Latina y el Caribe, a la Mesa Intersectorial de Economía del Cuidado, la Mesa de Salud y Sostenibilidad Colombia liderada por el Pacto Global, la Federación Colombiana de Sindicatos Médicos FECOLMED, la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina ASCOFAME; la Asociación Nacional de Pacientes con Enfermedades de Alto Costo, Asdown Colombia y a la Corporación Síndrome de Down.

23 Se le solicitó al DANE que distinguiera la información

requerida por a) género, b) edad, c) nivel educativo y nivel socio económico, d) tipo de enfermedad, e) discapacidad, f) tiempo de dedicación a actividades del servicio de cuidado con énfasis en niños y niñas en situación de discapacidad y g) si trabajan en el sector formal, informal o no cuentan con otro trabajo remunerado adicional.

24 Al Ministerio y a la Superintendencia se les pidió que distinguieran la información por a) género, tipo de vinculación y jornada laboral, remuneración promedio, estudios y profesión, b) municipios donde prestan este servicio de salud en el departamento del Atlántico c) grupos poblacionales de las personas a quienes cuidan, con énfasis en niños y niñas en situación de discapacidad.

25 Ley 2297 de 2023 “Por medio de la cual se establecen medidas efectivas y oportunas en beneficio de la autonomía de las personas con discapacidad y los cuidadores o asistentes personales bajo un enfoque de derechos humanos, biopsicosocial, se incentiva su formación, acceso al empleo, emprendimiento, generación de ingresos y atención en salud”.

26 Expediente digital. Anexo secretaría Corte, Respuesta Personería de Barranquilla del 13 de junio de 2023. La accionante adjuntó la historia clínica del niño Jerónimo y copia de órdenes médicas.

27Ibidem. Declaración juramentada sobre la condición de madre cabeza de familia de la accionante, con fecha del 3 de noviembre de 2021, pp. 10-12.

28 Ibidem. Certificación educativa de la directora del Liceo Pedagógico Soledad 2000, sobre el alumno Jerónimo y certificación laboral de la misma directora sobre la señora Amparo, como docente de la misma institución, pp. 68 y 69 respectivamente.

29 Del 7 de junio y del 28 de agosto de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta Ser EPS I y II. Obran en el expediente los siguientes anexos: (i) historia clínica del niño y sus autorizaciones con reporte de diferentes fechas emitida por Ser EPS: (a) historia clínica de psiquiatría infantil del 26 de agosto de 2022; (b) historia clínica de pediatría del 4 de octubre de 2022; y (c) historia clínica de pediatría del 21 de enero de 2023.

30 Ibidem. 29 Anexo secretaria CorteRta. Ser EPS, pp. 6-7. La EPS adjuntó el certificado en el que consta el convenio de servicio de transporte emitido por la IPS Medicina Integral.

31 14 de junio de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta Medicina Integral IPS. Se adjuntaron los siguientes documentos: (i) autorizaciones médicas emitidas por Ser EPS; (ii) certificado médico de atención terapéutica por las áreas de psicología, terapia ocupacional, fonoaudiología y fisioterapia y servicio de transporte, con fecha del 9 de junio de 2023, emitido por la IPS Medicina Integral; (iii) informes de fisioterapia, fonoaudiología, psicología y terapia ocupacional de Jerónimo del 31 de mayo de 2023, emitidos por la IPS Medicina Integral; y (iv) historia clínica de neurología pediátrica de Jerónimo con fecha del 18 de abril de 2023.

32 De acuerdo con el reporte de la historia clínica del 9 de junio de 2023, no se pudo hacer una valoración neurológica por cuanto el niño se encontraba hospitalizado por neumonía bilateral, pero se ordenó dar continuidad al tratamiento de rehabilitación por síndrome de Down, consistente en: “Valoración Psicología: paciente en condiciones estáticas por condición base se limita valoración presencial dado que paciente se encuentra hospitalizado se dan recomendaciones generales de manejo terapéutico. // Valoración Neuropediatría: mediante plataforma audiovisual se realiza tele orientación y se procede a dar continuidad de manejo terapéutico dada condición base de paciente en la actualidad con neumonía bilateral lo cual limita la valoración presencial se dan recomendaciones de mantener manejo de rehabilitación integral. // Valoración Psiquiatría Infantil: se dará continuidad de manejo terapéutico como se establece en ordenamiento en la actualidad hospitalizado lo cual limita dicho proceso de objetivación. // Valoración Fisioterapia: Se realiza control por tele orientación/llamada telefónica por solicitud del acudiente, la cual manifiesta inconvenientes para asistir a cita programada de manera presencial ya que el niño se encuentra hospitalizado por neumonía. Es necesario realizar el próximo control de manera presencial para llevar a cabo una evaluación más objetiva, teniendo en cuenta que la modalidad de atención y por la condición actual del paciente no permite realizar examen físico. Por tal motivo se mantiene el ordenamiento terapéutico ya establecido, el cual debe retomar cuando mejor. // Recomendaciones: debe mantener manejo terapéutico de rehabilitación integral”, p. 2.

33 5 de junio de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta ADRES, pp. 4-6.

34 6 de junio de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta Departamento del Atlántico, pp. 3-7.

35 20 de junio de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta Secretario Local de Salud Atlántico, pp. 4-14.

36 13 de junio y 30 de agosto de 2023. Ibidem. Anexo secretaría Corte Respuesta Ministerio de Salud y Protección Social I, II y III.

37 28 de agosto de 2023. Expediente digital. Anexo secretaría Corte. Rta Superintendencia Nacional de Salud III, pp. 4-15.

38 El Artículo 17 de la Ley 2297 de 2023 dispuso “Las funciones de inspección, vigilancia y control de las disposiciones contenidas en la presente ley estarán a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud y las autoridades territoriales según las normas vigentes quienes garantizarán el cumplimiento de las mismas, sin perjuicio de competencias asignadas a otras autoridades. // Así mismo, Superintendencia Nacional de Salud velará el cumplimiento de lo ordenado en la presente ley”.

39 Expediente digital. Anexo secretaria Corte Rta. Superintendencia Nacional de Salud (después de traslado). pp. 4.

40 28 de agosto de 2023.

41 El DANE explicó que la ENUT surgió como respuesta “a la necesidad de obtener información en términos de tiempo invertido en las actividades propias de la economía del cuidado (trabajo doméstico no remunerado para el propio hogar y trabajo voluntario)”, para su posterior valoración económica e inclusión en el sistema de cuentas nacionales (Ley 1413 del 2010).

42 28 de agosto de 2023. Expediente digital. Ibidem. Anexo secretaría Corte Rta Ministerio de Trabajo.

43 28 de agosto de 2023. Expediente digital. Anexo secretaría Corte Rta Secretaría Distrital de la Mujer.

44 Acuerdo Distrital 761 de 2020.

45 Se pretende ofrecer servicios cercanos, con flexibilización horaria y simultaneidad de

atención con actividades para las cuidadoras y para las personas bajo su cuidado. Los mayores retos se presentan con la falta de cobertura global y que las personas con discapacidad no solo sean receptoras de cuidado sino productivas y capaces de autocuidado. Frente a las barreras a la accesibilidad de servicios de salud, educación, información etc., es necesario desarrollar un sistema de apoyos y ajustes razonables diferenciados según las necesidades de las personas con discapacidad, para garantizar la no discriminación y la igualdad efectiva de oportunidades. Finalmente señala que el cuidado debería incluirse como el cuarto pilar de protección social, para ofrecer protección más allá del riesgo de muerte, invalidez y desempleo.

46 Entre ellas se destacan: marcos normativos débiles sin políticas ni programas, información limitada sobre necesidades de apoyo de personas con discapacidad, fortalecer la mirada intersectorial con enfoque de género y discapacidad, agenda de cuidados para personas con discapacidad que reduzcan trabajo no remunerado y promuevan la inclusión. Se concluyó que, si bien las familias pueden brindar soporte, el apoyo del Estado a través del SGSSS es fundamental y por eso se diseña el círculo virtuoso de inclusión que involucra tanto a las personas con discapacidad y sus familias como al Estado y los servicios generales comunitarios.

47 Cita los Artículos 5 y 11 de la Convención CEDAW y el Objetivo de Desarrollo Sostenible 5.4, así como el Artículo 5 del Convenio 156 de la OIT, aprobado por la Ley 790 de 2002.

48 4 de septiembre de 2023. Expediente digital. Anexo secretaría Corte Rta. Pacientes de Alto Costo (después de traslado). pp. 4-10.

49 Precisa que “Cuando se pasan pacientes de EPS liquidadas, las EPS receptoras empiezan negando el derecho del cuidador que traían estos pacientes y deben empezar casi de nuevo la lucha, donde algunos se lo siguen dando y a otros se los niegan”.

50 22 de agosto de 2023. Expediente digital. Anexo secretaría Corte. Corporación Síndrome de Down.

51 En particular los Artículos 86 y 241, numeral 9, de la Constitución Política, en

concordancia con los Artículos 33 a 36 del Decreto 2591 de 1991.

52 Conformada por los magistrados Jorge Enrique Ibáñez Najar y Antonio José Lizarazo Ocampo.

53 Sentencia T-195 de 2022. M.P. Paola Andrea Meneses Mosquera.

54 La Corte ha considerado que la existencia de la agencia oficiosa exige observar: (i) la manifestación del agente oficioso en el sentido de actuar como tal; y (ii) que se evidencie que el titular del derecho fundamental no está en condiciones para promover su propia defensa. Además, las acciones de tutela presentadas por familiares de personas en condición de vulnerabilidad cumplen el requisito de legitimación en la causa con la figura de la agencia oficiosa. Al respecto, se pueden consultar las sentencias T-424 de 2018. M.P. Alejandro Linares Cantillo; T-061 de 2019. M.P. Alejandro Linares Cantillo y T-138 de 2022. M.P. Paola Andrea Meneses Mosquera.

55 Sentencias T-090 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger; T-325 de 2016. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado y T-680 de 2016. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio.

57 La Corte Constitucional ha sostenido desde sus inicios, que la acción de tutela debe interponerse en un término oportuno y razonable, para cumplir con el requisito de inmediatez, esto es, obtener la “protección inmediata” de los derechos fundamentales. Al respecto ver la Sentencia SU-961 de 1999. M.P. Vladimiro Naranjo Mesa.

58 Expediente digital, 10 Sentencia, p. 10.

59 Expediente digital, 02 Acta de Reparto.

60 Según los Artículos 86 de la Constitución y 6 del Decreto Ley 2591 de 1991, la acción de tutela es procedente cuando no existen otros mecanismos de defensa judicial disponibles, cuando estos no resultan idóneos o eficaces según las circunstancias del caso concreto, o cuando se requiere evitar la consumación de un perjuicio irremediable. Particularmente, frente al mecanismo jurisdiccional de protección de los derechos de los usuarios del Sistema General de Seguridad Social en Salud que la Ley 1122 de 2007 asignó a la Superintendencia Nacional de Salud, la Corte ha señalado en diversos fallos, que no resulta idóneo y eficaz. Al respecto, ver entre otras, las sentencias T-038 de 2022. M.P. Alejandro Linares Cantillo. AV.

Antonio José Lizarazo Ocampo y SU-508 de 2020. MM.PP. Alberto Rojas Ríos y José Fernando Reyes Cuartas. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo. AV. (e) Richard Ramírez Grisales.

61 Estas condiciones particulares evidencian que el trámite ante la Superintendencia Nacional de Salud no es idóneo ni eficaz si se tienen en cuenta los problemas de organización administrativa y que se trata de un niño en condición de discapacidad, por lo que se encuentra en mayores condiciones de vulnerabilidad. Al respecto se puede consultar las sentencias T-224 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera y T-253 de 2022.M.P. Jorge Enrique Ibáñez Najar.

62 Sentencia SU-696 de 2015. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado. SPV. Luis Guillermo Guerrero Pérez. SV. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub.

63 Sentencia T-012 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera. SPV. Luis Guillermo Guerrero Pérez.

64A manera de ejemplo se pueden consultar, las sentencias T-926 de 1999. M.P. Carlos Gaviria Díaz; T-689 de 2001. M.P. Jaime Córdoba Triviño; T-259 de 2003. M.P. Jaime Araujo Rentería; T-543 de 2002. M.P. Eduardo Montealegre Lynett; T-968 de 2002. M.P. Rodrigo Escobar Gil y T- 630 de 2004. M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra; entre otras.

65 Ver, a título de ejemplo, las sentencias T-859 de 2003. M.P. Eduardo Montealegre Lynett; T-736 de 2004. M.P. Clara Inés Vargas Hernández y T-845 de 2006. M.P. Jaime Córdoba Triviño.

66 M.P. Manuel José Cepeda Espinosa.

67 Sometida a control previo de constitucionalidad mediante Sentencia C-313 de 2014. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. SPV y AV. Mauricio González Cuervo. SPV y AV. Luis Guillermo Guerrero Pérez. SPV. Jorge Ignacio Pretelt Chaljub y AV. Alberto Rojas Ríos.

68 Sentencia T-122 de 2021. M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo.

69 Sentencia T-760 de 2008. M.P. Manuel José Cepeda Espinosa.

70 Sentencias T-612 de 2014. M.P. Jorge Iván Palacio Palacio y T-277 de 2022. M.P. Diana

Fajardo Rivera.

71 Ver Sentencia C-313 de 2014 antes citada.

72 Ver entre otras, las sentencias T-417 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger; T-412 de 2014. M.P. (E) Andrés Mutis Vega y T-1198 de 2003. M.P. Eduardo Montealegre Lynett.

73 Sentencia T-277 de 2022. M.P. Diana Fajardo Rivera.

74 Artículo 6 literal f), Ley 1751 de 2015.

75 Sentencias T-408 de 2011. M.P. (E) Gabriel Eduardo Mendoza Martelo y T-607 de 2019. M.P. José Fernando Reyes Cuartas. SPV. Carlos Bernal Pulido.

76 Sentencia T-038 de 2022. M.P. Alejandro Linares Cantillo. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo.

77 Artículo 11 Ley 1751 de 2015.

78 Ver entre otras, las sentencias T- 717 de 2009. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo; T-120 de 2017. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva y T-552 de 2017. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

79 Entre otras, las sentencias T-020 de 2017. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva y T-260 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo.

80 Sentencias T-380 de 2015. M.P. Alberto Rojas Ríos.

81 Ver, entre otras las sentencia T-081 de 2019. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez y T-005 de 2023. M.P. Juan Carlos Cortés González.

82 Cfr. Sentencia T-253 de 2022. M.P. Jorge Enrique Ibáñez Najar.

83 Pascale Molinier, Capítulo V. El “trabajo sucio” y la ética del cuidado. Historia de un malentendido. Género y Cuidado. Teorías Escenarios y Políticas. Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana y Universidad de los Andes.

84 CEPAL – Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el

Caribe. La OIT en su informe, El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente de 2019, explica también que, si para 2015 había un aproximado de 2100 millones de personas necesitadas de cuidados a nivel mundial, en el 2030, se prevé que el número de receptores de cuidados aumentará a 2300 millones de personas (calculando que habrá un aumento aproximado de 100 millones de personas mayores, 100 millones más de niños y niñas entre las edades de los 6 y 14 años, además de entre 110 y 190 millones de personas en situación de discapacidad grave que podrían necesitar de cuidados o asistencia durante toda su vida).

85 Ver, por ejemplo, la solicitud de opinión consultiva que elevó recientemente Argentina a la Corte Interamericana de Derechos Humanos para que se otorgue información sobre el contenido del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos.

86 Estamos acá haciendo referencia a lo que la OIT entiende como actividades de cuidado directo; es decir, aquellas que implican la relación personal directa con alguien a quien se cuida, por ejemplo, incluye acciones como darle de comer a un bebé, cuidar de un cónyuge enfermo, de un familiar en situación de discapacidad, etc. También el cuidado incluye las actividades indirectas de cuidado como las acciones de limpieza, cocina, labores domésticas, etc., que no se refieren al cuidado de una persona propiamente. Dichas actividades indirectas del cuidado también hacen parte de lo que se entiende como economía o labores de cuidado; sin embargo, no se estudiarán en el presente proceso.

87 Ver, por ejemplo: Norlock, Kathryn, “Feminist Ethics”, The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2019 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/sum2019/entries/feminism-ethics/>; Miller, S. (2012). The Ethics of Need: Agency, Dignity, and Obligation. New York: Routledge; Held, V. (2006). The Ethics of Care: Personal, Political, and Global. Oxford University Press; Gilligan, C. (2013) “La ética del cuidado”, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas (ed.).

88 Gilligan, C. (2013) “La ética del cuidado”, Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas (ed.).

89 La Corte se ha referido en diversas oportunidades a los derechos de las personas en situación de discapacidad. Esta reiteración se basa en la exposición realizada en sentencias T-340 de 2010. M.P. Juan Carlos Henao Pérez y T-109 de 2012. M.P. María Victoria Calle

Correa; así como en las recientes sentencias C-022 de 2021 (M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera) y C-025 de 2022 (M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera), en las que la Sala Plena analizó la Ley 1996 de 2019, que establece el régimen de apoyos para el ejercicio de la capacidad legal plena de las personas en situación de discapacidad y deroga la regulación del antiguo régimen de interdicción previsto en la 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 Emancipados”.

90 Concretamente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, es un tratado de derechos humanos incorporado al orden interno en atención a lo dispuesto por el Artículo 93, numeral 1º.

91 Aprobado mediante la Ley 1346 de 2009 de Colombia, declarada exequible mediante Sentencia C-293 de 2010. M.P. Nilson Pinilla.

92 Ver, entre otras, la Sentencia C-025 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera.

93 Ver, por ejemplo, Sentencia T-232 de 2023. M.P. Diana Fajardo Rivera.

94 Sentencia C-149 de 2018. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. SPV. Alberto Rojas Ríos. SPV. Carlos Bernal Pulido. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Luis Guillermo Guerrero Pérez. AV. Antonio José Lizarazo Ocampo.

95 M.P. Luis Ernesto Vargas Silva.

96 M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado.

97 M.P. Jorge Iván Palacio Palacio.

98 M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

99 A manera de ejemplo, en las siguientes sentencias se atendieron derechos particulares de las personas en situación de discapacidad: T-116 de 2019. M.P. Cristina Pardo Schlesinger

(derecho a la educación inclusiva y las acciones afirmativas como deber del Estado en favor de las personas en situación de discapacidad); T-339 de 2019. M.P. Alberto Rojas Ríos; T-001 de 2021. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado; y T-120 de 2017. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva (derecho a la integralidad en la prestación del servicio de salud de las personas en situación de discapacidad, mediado por el derecho a la información clara y el consentimiento informado, además del principio de solidaridad en el proceso de rehabilitación integral); T-232 de 2020. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez (derecho a la salud de las personas en situación de discapacidad mental, derecho al diagnóstico y protección especial a personas en situación de vulnerabilidad exacerbada por abandono); T-463 de 2022. M.P. Diana Fajardo Rivera (derecho a la educación superior de personas en situación de discapacidad, ajustes razonables, inclusión y no discriminación); T-662 de 2017. M.P. Luis Guillermo Guerrero Pérez (derecho de acceso a la justicia de personas en situación de discapacidad); T-572 de 2017. M.P. Alejandro Linares Cantillo (derecho al mínimo vital y la seguridad social de personas en situación de discapacidad); y T-455 de 2018. M.P. Diana Fajardo Rivera (derecho a la accesibilidad física y locomoción de personas en situación de discapacidad), entre muchas otras.

100 Ver, por ejemplo, la Sentencia C-025 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. AV. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo. AV. Paola Andrea Meneses Mosquera. En especial, en la Sentencia C-025 de 2021, la Corte Constitucional recordó que, en criterio de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y con base en el derecho a la dignidad humana, de cara a los procedimientos médicos y la capacidad del paciente para manifestar su consentimiento al respecto, “la discapacidad mental no debe ser entendida como una incapacidad para determinarse, y debe aplicarse la presunción de que las personas son capaces de expresar su voluntad, la cual debe ser respetada por el personal médico y las autoridades”. (Corte IDH. Caso Ximénes López Vs. Brasil. Sentencia de 4 de julio de 2006. Serie C No. 149. Párr. 129 y 130). Por ello, enfatizó que el Tribunal interamericano ha insistido en que el consentimiento sustituto únicamente es viable si se ha comprobado que el paciente, debido a su situación, no está en la capacidad de tomar una decisión relativa a su salud; sin embargo, incluso bajo ese supuesto, la limitación en la toma de decisiones debe tener en cuenta las “capacidades evolutivas del paciente y su condición actual para brindar el consentimiento”. (Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018. Serie C No. 349. Párr. 166).

101 “Por la cual se establecen mecanismo de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones”.

102 “Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”.

104 “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad”.

105 Los objetivos principales de los apoyos deben ser: “(i) obtener y entender información; b) evaluar las posibles alternativas a una decisión y sus consecuencias; c) expresar y comunicar una decisión; y/o d) ejecutar una decisión”.

106 Ley 1996 de 2019, Artículo 6.

107 OIT, El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente, 2019, p. 28.

108 La Cruz Roja Internacional creó también en el 2022 un calendario de derechos de las personas cuidadoras. Allí resume 12 derechos así: (i) el derecho a ser reconocidas como miembros valiosos de la sociedad; (ii) el derecho al propio autocuidado; (iii) a formarse y capacitarse para el cuidado; (iv) a recibir información por parte de los profesionales sobre los recursos disponibles; (v) a experimentar sentimientos negativos por ver a su familiar enfermo; (vi) a poner límites a demandas excesivas; (vii) a pedir ayuda; (viii) a dedicarse tiempo sin sentimientos de culpa; (ix) a expresar sus sentimientos; (x) a equivocarse; (xi) a ser tratadas con respeto; y (xii) a cuidar de su futuro.

109 Pautassi, Laura “El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos”, 2007.

110 OIT, El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente, 2019.

111 Ibidem, p. 28.

112 Ibidem, p. 30.

113 Ibidem, p. 32.

114 Ibidem, p. 30.

115 Por ello es importante destacar, la reciente decisión de la Corte Constitucional que declaró la inconstitucionalidad de la exigencia de las 1300 semanas de cotización para acceder a la pensión de vejez, recibiendo el mismo trato que los hombres, pero sin reconocer las dificultades que enfrentan para cumplirlas, en gran medida por el trabajo invisible de cuidado que históricamente han debido desempeñar en sus hogares. Sentencia C-197 de 2023. M.P. Juan Carlos Cortés González. SV y AV. Alejandro Linares Cantillo. SV. Cristina Pardo Schlesinger. SPV. Antonio José Lizarazo Ocampo.

116 CEPAL – Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe, p. 23.

117 CEPAL Op.Cit, p. 24.

118 CEPAL Op.Cit, p. 27.

119 Congreso de la República, Ley 2281 de 2023, Art. 4.12.

120 Ibidem, Art. 6.

121 Congreso de la República, Ley 2297 de 2023, Art. 3.

122 Ibidem, Art. 4.b.

123 Ibidem, Art. 4.c.

124 Ibidem, Art. 6.

125 Ibidem, Art. 7.

126 Ibidem, Arts. 12 y 13.

127 Ibidem, Art. 14.

128 Ibidem, Art. 10.

129 Ibidem, Art. 9.

130 Ibidem, Art. 15.

131 Sentencias T-096 de 2016 y T- 220 de 2016, ambas con ponencia del magistrado Luis Ernesto Vargas Silva.

132 Sentencia T-471 de 2018. M.P. Alberto Rojas Ríos.

133 Ver Sentencia T- 260 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera. AV. Alejandro Linares Cantillo.

134 M.P. Luis Guillermo Pérez, reiterada en las sentencias T-220 de 2016. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva; T-414 de 2016. M.P. Alberto Rojas Ríos y T-017 de 2021. M.P. Cristina Pardo Schlesinger.

135 M.P. Alberto Rojas Ríos. SPV. Carlos Bernal Pulido. AV. Diana Fajardo Rivera. Lo anterior, debido a que en algunos casos los familiares de las personas dependientes se encuentran en imposibilidad de proporcionar el cuidado requerido, y no existen posibilidades reales para brindar la atención adecuada, como tampoco la suficiencia económica para sufragar ese servicio. Así que, cuando se presentan dichas circunstancias, la carga de cuidado y responsabilidad de la persona dependiente se traslada al Estado. También se puede consultar la Sentencia T-435 de 2019. M.P. Diana Fajardo Rivera.

136 Sentencias T-260 de 2020 y 015 de 2021. M.P. Diana Fajardo Rivera.

137 Al respecto pueden ser consultadas, entre otras, las sentencias T-423 de 2019. M.P. Gloria Stella Ortiz Delgado y T-458 de 2018. M.P. José Fernando Reyes Cuartas.

138 <https://www.msdmanuals.com/es-co/hogar/salud-infantil/>

139 Down 21. <https://www.down21.org> > 2262-atencion-temprana

140 Sentencia T-459 de 2022. M.P. Diana Fajardo Rivera. SPV. Alejandro Linares Cantillo.

141 De conformidad con la Circular 010 de 2022 de la Corte Constitucional y con el fin de proteger el derecho de la accionante a la intimidad, la Sala no mencionará su nombre real, ni ninguna otra información que conduzca a su identificación. En consecuencia, se suscribirán

dos providencias. Una de ellas para ser comunicada a las partes del proceso y a los vinculados, que incluirá los nombres reales. La otra, para ser publicada, que tendrá nombres ficticios.

142 3 de diciembre de 2015 a 2 de diciembre de 2023.

143 Dicho artículo establece: “Toda providencia en que se haya incurrido en error puramente aritmético puede ser corregida por el juez que la dictó en cualquier tiempo, de oficio o a solicitud de parte, mediante auto. || Si la corrección se hiciere luego de terminado el proceso, el auto se notificará por aviso. || Lo dispuesto en los incisos anteriores se aplica a los casos de error por omisión o cambio de palabras o alteración de estas, siempre que estén contenidas en la parte resolutive o influyan en ella.” Con fundamento en esta disposición, la jurisprudencia ha admitido, de forma excepcional, la corrección de sus sentencias en aquellos casos en los que se presentan errores aritméticos o de palabras (omisión, cambio o alteración de las mismas), en la parte resolutive del fallo o en la parte motiva que influya en aquélla. Ver, entre otros, Autos 503 de 2015. M.P. María Victoria Calle Correa; 104 de 2017. M.P. Alberto Rojas Ríos; 191 de 2018. M.P. Alejandro Linares Cantillo; 225 de 2019 y 344 de 2020. M.P. Diana Fajardo Rivera.