



“La necesidad de incorporar la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad al contenido y alcance del derecho al cuidado”

Observaciones a la solicitud de Opinión Consultiva presentada por Argentina
“El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”.

1. Presentación y objeto del aporte

Las organizaciones firmantes¹, en cumplimiento de lo establecido en el artículo 64 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos (en adelante, “CADH”) y de los artículos 70 y 73.3 del Reglamento de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante, “Corte IDH”), presentamos observaciones a la solicitud de Opinión Consultiva puesta a consideración de este tribunal por Argentina relativa a *“El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”*. A los fines de recibir comunicaciones y notificaciones, el correo electrónico de contacto es: cfernandez@acij.org.ar

Las observaciones aquí presentadas buscan aportar a la definición del derecho al cuidado y su alcance, brindando elementos que permitan incorporar la perspectiva de discapacidad, sobre todo tomando en consideración que las personas con discapacidad han sido históricamente excluidas de la sociedad y etiquetadas como dependientes, objeto de cuidado y no como agentes de la sociedad que pueden participar y también cuidar en igualdad de condiciones. Esta Opinión Consultiva representa una ventana de oportunidad para definir el derecho al cuidado como una relación en la que se hace necesario garantizar los derechos de las personas que ejercen las labores de cuidados y de quienes frecuentemente se benefician de ellos desde una perspectiva que fomente la autonomía, la inclusión y la vida en comunidad evitando reforzar concepciones de las personas con discapacidad como sujetos dependientes, pasivos, sin agencia y como una “carga” para la familia y la sociedad.

En las páginas que siguen abordamos en primer lugar la relación conceptual entre los términos “cuidado” y “apoyo” desde una perspectiva de derechos humanos. Posteriormente, analizaremos los estándares y buenas prácticas en relación con el derecho de las personas con discapacidad a ser sujetas de cuidados y apoyos y los principios rectores que deben ser incluidos en una definición sobre el derecho al cuidado con perspectiva de discapacidad. Seguidamente, abordaremos el derecho de las personas con discapacidad a contar con apoyos para ejercer el derecho a cuidar a otras. Enfatizaremos en la urgencia de poner fin a prácticas como la anticoncepción y esterilización forzada y la privación de la responsabilidad parental basadas en la discapacidad, así como en la necesidad de brindar apoyos para el ejercicio de la maternidad/paternidad y del cuidado como empleo. Luego, nos centraremos en la relación entre el derecho al cuidado con perspectiva de discapacidad y otros derechos como el derecho a la libertad, a vivir de manera autónoma y a la inclusión en la comunidad, el derecho a la igualdad ante la ley y el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica, entre

¹ Las organizaciones firmantes trabajamos por la defensa de los derechos humanos y, en particular, de los derechos de las personas con discapacidad en diferentes países de la región: [Abolición de Lógicas de Castigo y Encierro](#) (ALCE), conformada por sobrevivientes de violencia psiquiátrica; [Asociación Azul](#), conformada por personas con discapacidad y familiares; [Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia](#) (ACIJ); [Center for Inclusive Policy](#) (CIP); [Colectiva Nuestros Derechos en Foco](#), conformada por mujeres con discapacidad; [Disability Rights Advocacy Fund](#) (DRAF); [Documenta](#); [Luchando contra Viento y Marea](#), conformada por personas con discapacidad y familiares; [Sociedad y Discapacidad](#) (SODIS).

otros. En el último apartado haremos una breve recapitulación y desarrollaremos algunas solicitudes concretas a la Corte IDH.

2. El derecho al cuidado con perspectiva de discapacidad

2.1. El concepto de “cuidado” y “apoyo”

El término “cuidados” engloba múltiples significados². Puede referirse a actividades físicas y mentales, una orientación ética o moral, o un estado emocional o relación³. En el ámbito de la agenda de cuidados, esta noción se relaciona con las actividades necesarias para la supervivencia y reproducción cotidiana de las personas⁴. Esta amplia categorización incluye el autocuidado, el cuidado de los hogares (indirecto) y el cuidado directo a una persona que puede incluir hijos/as, personas con alguna enfermedad, personas con discapacidad y personas mayores.

Como ha destacado la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (mandato 2014-2020), históricamente, el movimiento de las personas con discapacidad ha sido crítico de la agenda tradicional del “cuidado”⁵. Una preocupación central es la posición de “dependencia” que se les atribuye en el marco de la relación de “cuidado”, la cual refuerza la idea de las personas con discapacidad como sujetos pasivos, sin agencia y como una “carga” para la familia y la sociedad. Además, existe el riesgo de que la agenda de cuidados perpetúe modelos asistenciales contrarios a los derechos de las personas con discapacidad. De hecho, en la mayoría de los países, los servicios de cuidado se fundamentan en modelos médicos y asistencialistas de la discapacidad, lo cual ha derivado en su desempoderamiento, segregación e institucionalización. Por ello, se teme que una movilización de recursos para los sistemas de cuidado sin un enfoque de derechos humanos profundice la segregación y la exclusión hacia las personas con discapacidad. Finalmente, preocupa que la agenda se enfoque solamente en las demandas y necesidades de las personas que prestan cuidados y no de las que lo reciben, profundizando asimetrías de poder y dejando de lado las necesidades y preferencias de las personas con discapacidad⁶. Si no se cuestionan los servicios, atenciones e ideas capacitistas que infantilizan o ven a las personas con

² ONU, Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)*, A/HRC/52/52, 2023, párr. 5.

³ Yvette Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and Law*, Cambridge University Press, 2022.

⁴ Laura Pautassi, *El derecho al cuidado. De la conquista a su ejercicio efectivo*, Fundación Friedrich Ebert, Ciudad de México, 2023. Disponible en: <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/mexiko/20144.pdf>.

⁵ ONU, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párrs. 23-28.

⁶ European Network on Independent Living, *ENIL's position on the new UN Resolution for the International Day for Care and Support*, 2023. Disponible en: <https://enil.eu/enils-position-on-the-new-un-resolution-for-the-international-day-for-care-and-support/>.

discapacidad como “incapaces” en el marco de las políticas de cuidado, estas van a reproducir la discriminación y exclusión histórica que vienen enfrentando las personas con discapacidad.

En ese sentido el informe de la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos publicado en enero de 2023 señala que

“Para reducir el trabajo no remunerado de apoyo y cuidados es fundamental combatir las barreras sociales y económicas que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Existe una relación directa entre las barreras relativas al entorno, el transporte, la información y la comunicación, por un lado, y la necesidad de apoyo y cuidados, por otro. Del mismo modo, la falta de inclusión de los derechos de las personas con discapacidad en el diseño y la aplicación de las políticas sociales, como las de educación, salud y protección social, tiene un efecto multiplicador en las necesidades de apoyo y cuidados. Por ejemplo, la exclusión de la educación obliga a las familias a asumir responsabilidades de cuidados a tiempo completo, lo que afecta no solo los ingresos y oportunidades del hogar, sino también el desarrollo y la autonomía de los niños con discapacidad”⁷.

En respuesta a la mirada tradicional del cuidado, el movimiento de las personas con discapacidad ha promovido el paradigma del “apoyo”. Este término busca reflejar la asistencia que requieren las personas con discapacidad para realizar actividades de la vida diaria y participar en la comunidad, con énfasis en la autonomía personal, la independencia y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad⁸. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “CDPD”)⁹ adopta este paradigma y reconoce al apoyo como una obligación transversal de todo el tratado, con especial relevancia para derechos tales como la capacidad jurídica (art. 12) y la vida independiente (art. 19). Por el contrario, el término “cuidados” apenas aparece en la CDPD y sólo en relación a los cuidados de la salud y de la niñez.

En reconocimiento de este cambio de paradigma alrededor de la asistencia hacia las personas con discapacidad, desarrollos recientes de la agenda del cuidado comienzan a hablar de “cuidados” y “apoyos” de manera conjunta. De esa forma, se busca reflejar la evolución en la conceptualización del cuidado desde una mirada de discapacidad. Así, por ejemplo, la Asamblea General de las Naciones Unidas ha proclamado el 29 de octubre como “Día

⁷ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)”, 04 enero 2023, A/HRC/52/52, párr. 38.

⁸ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párr. 13.

⁹ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante Resolución A/61/611, del 13 de diciembre de 2006.

Internacional de los Cuidados y el Apoyo”¹⁰. De igual modo, varios países de la región comienzan a incorporar la conceptualización del apoyo en sus sistemas de cuidado¹¹. Además, existe un esfuerzo creciente por parte del sistema internacional para dar visibilidad a las personas con discapacidad en la agenda de cuidados, tanto como receptores como prestadores de cuidados y apoyo. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos ha elaborado un informe donde aborda los sistemas de apoyo y cuidado desde una perspectiva de discapacidad y se encuentra culminando otro sobre buenas prácticas¹². Asimismo, el 11 de octubre de 2023, el Consejo de Derechos Humanos adoptó la resolución 54/6, “Importancia de los cuidados y el apoyo desde una perspectiva de derechos humanos”, que reconoce los derechos de las personas con discapacidad en el contexto de los sistemas de apoyo y cuidados.

Por lo expuesto, es imperativo considerar la evolución y los matices conceptuales en torno a los términos “cuidado” y “apoyo”, especialmente en relación con las personas con discapacidad. El modelo de derechos humanos de la discapacidad nos invita a reevaluar las estructuras tradicionales de cuidados. Este análisis es crucial para dismantelar las asimetrías de poder y las prácticas arraigadas en los modelos médicos y asistencialistas prevalecientes. La adopción del paradigma del “apoyo”, conforme a la CDPD, resalta la importancia de la vida independiente y la inclusión plena y efectiva en la sociedad. La reciente inclusión del término “apoyos” junto con “cuidados” en documentos y discusiones internacionales refleja una concientización creciente y una transición hacia enfoques más inclusivos y respetuosos de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

2.2. Las personas con discapacidad como sujetos de cuidado/apoyo

Tal como hemos señalado previamente, los enfoques tradicionales de cuidado, sumados a los postulados de modelos médicos y asistencialistas de la discapacidad¹³ han profundizado la percepción de las personas con discapacidad como “cargas”, “sujetos dependientes” u “objetos de cuidado” que no tienen -y no necesitan- ningún tipo de control sobre los cuidados que reciben.

En respuesta a los enfoques tradicionales, la literatura en materia de cuidados reconoce tres dimensiones relacionadas a proporcionar cuidados, a recibir cuidados y un derecho al

¹⁰ Resolución 77/317, aprobada por la Asamblea General el 24 de julio de 2023.

¹¹ Ver, por ejemplo, Chile, Programa Red Local de Apoyos y Cuidados. Disponible en: <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/60238-programa-red-local-apoyos-y-cuidados>.

¹² ONU, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, “Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)”, 04 enero 2023, A/HRC/52/52.

¹³ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párr. 23 y 24.

autocuidado¹⁴. Por tanto, una propuesta que transforme los modelos tradicionales de cuidado debe apostar por el reconocimiento y la redistribución de los cuidados, así como la reducción de los cuidados no pagos, lo que se conoce como las “3R”¹⁵. Como bien ha señalado el ACNUDH, estas tres dimensiones están presentes en la CDPD, cuyo articulado reconoce el derecho a recibir apoyos en conformidad con los principios de respeto y promoción de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad como obligaciones transversales del tratado.

En ese sentido, una interpretación del derecho al cuidado, en el contexto de la discapacidad y desde un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, debe reconocer a los apoyos como parte del contenido esencial de este derecho. Asimismo, su formulación debe corregir los potenciales desequilibrios de poder que pueden existir entre cuidadores y personas con discapacidad que reciben cuidados.

Contrario a los enfoques tradicionales, es necesario entender la relación de cuidado como una relación dinámica, multidireccional y que cambia en el tiempo. Así, debemos partir de un paradigma de derechos humanos que garantice la dignidad y autonomía de todas las personas involucradas en la relación de cuidado. Sin ello, es imposible materializar las tres dimensiones de reconocimiento, redistribución y reducción del cuidado. Es decir, las personas con discapacidad también pueden realizar labores de cuidado y el hecho de tener una discapacidad no necesariamente hace que se requiera cuidado.

El término “apoyo” se refiere a la prestación de asistencia para que las personas con discapacidad puedan realizar las actividades cotidianas y participar activamente en su comunidad¹⁶. Estos no se circunscriben al apoyo humano y pueden abarcar una amplia gama de intervenciones formales e informales, de distintos tipos e intensidades, como: i) la asistencia humana, que incluye la asistencia personal, el apoyo para la adopción de decisiones, el apoyo para la comunicación (intérpretes de lengua de señas; ii) las tecnologías de apoyo; iii) los servicios de asistencia domiciliaria, los servicios de apoyo comunitario, entre otros. La provisión de estos apoyos organizados en estos servicios, redes, personas y productos conforman sistemas de apoyo cuya finalidad es asistir a las personas con discapacidad en su desarrollo autónomo, la concreción de sus proyectos de vida y garantizar su vida independiente y en la comunidad.

¹⁴ ACNUDH, Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19), 2023, párr. 27.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párr. 23 y 24.

Aproximadamente el 14.7% de la población de América Latina y el Caribe tienen alguna discapacidad, lo que equivale a unos 85 millones de personas¹⁷. De este grupo, cerca del 29% tiene altas necesidades de apoyo¹⁸. Aunque existe poca información sobre las necesidades de apoyo de este colectivo, las encuestas disponibles sugieren que sus necesidades de apoyo humano son altas, pero a la vez se encuentran altamente insatisfechas. Por ejemplo, en Costa Rica, el 27.7% de las personas con discapacidad tienen necesidades de apoyo no cubiertas¹⁹. En México, el 33% de las personas con discapacidad reportó que requiere más apoyo o “cuidado” del que recibe en el hogar²⁰. En Chile, la situación es más crítica: el 52.46% de los adultos con discapacidad que requieren apoyo constante no recibe ayuda alguna, y el 29.30% de aquellos que sí reciben apoyo, necesitan más de lo proporcionado²¹.

Estas cifras reafirman que las personas con discapacidad tienen amplias y diversas necesidades de apoyo que se encuentran insatisfechas. Por esa razón, los sistemas de apoyos y cuidados para las personas con discapacidad son indispensables para asegurar su efectiva inclusión social y el ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad. El acceso a sistemas de apoyos y cuidados es una condición necesaria para vivir y participar plenamente en sus comunidades. Sin ellos, muchas personas corren el riesgo de caer en la pobreza, la exclusión social, el abandono y la institucionalización²².

El reconocimiento de las personas con discapacidad como receptoras de cuidado y apoyos, siguiendo algunos parámetros recogidos por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la ex Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Catalina Devandas, implica:

- **El reconocimiento de su autonomía para la elección y control de personas que le prestan asistencia y cuidados**

Un elemento esencial para definir la calidad del cuidado y los apoyos es que estos se orienten a promover la “vida independiente” y sean un medio para que las personas con discapacidad alcancen el máximo control sobre sus propias vidas. Este principio enfatiza en la necesidad de las personas con discapacidad y, en general, de todas las personas que reciben

¹⁷ García Mora, M.E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G., Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible, Banco Mundial, 2021. Disponible en: <https://www.worldbank.org/en/region/lac/publication/rompiendo-barreras>.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Pereira, M.A., Pinilla, M., & Vásquez Encalada, A., Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina, CIP & UNICEF, 2023, p.10.

²⁰ Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enasic/2022/>.

²¹ Pereira, M.A., Pinilla, M., & Vásquez Encalada, A., Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina, CIP & UNICEF, 2023, p.10.

²² Vásquez Encalada, A., & Pereira, M. A. Construyendo Sistemas de apoyos y cuidados para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Center for Inclusive Policy, 2023, pág 7.

cuidados de poder elegir y controlar los apoyos que reciben, como medio para incrementar su independencia, inclusión y participación en la sociedad²³.

Respetar la agencia de las personas con discapacidad es crucial para cumplir con los mandatos de autonomía y libertad reconocidos en la CDPD. Las personas que ejercen roles de asistencia y de cuidado deben respetar la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad en todo momento. Las personas con discapacidad pueden decidir sobre las opciones de apoyo y cuidados que se ajusten mejor a sus necesidades. El derecho a elegirlos, también habilita la posibilidad de modificarlos y rechazarlos.

Las personas con discapacidad requieren con frecuencia de apoyo humano para realizar actividades de la vida diaria y participar en sociedad. Desde la filosofía del movimiento de vida independiente, se apuesta cubrir esta necesidad a través de servicios de asistencia personal, generalmente prestados por terceros no familiares. Las personas con discapacidad tienen un rol crucial en la formación de los apoyos, particularmente en el caso de servicios de asistencia personal, partiendo por reconocer que son ellas quienes conocen mejor de sus necesidades de cuidado. Por ejemplo, en Argentina la Asociación Azul y en Perú la asociación Luchando contra Viento y Marea, desde el año 2010 y 2019, respectivamente, brindan cursos para la formación de asistentes personales (AP), influenciados por el Movimiento de Vida Independiente. Estos son dictados casi en su totalidad por usuarios del servicio de asistencia personal y han formado alrededor de 250 asistentes personales. Una iniciativa similar se lleva a cabo por parte del Centro de Vida Independiente Morpho en Costa Rica.

Existen pronunciamientos sobre las afectaciones a la autonomía causadas por la ausencia de servicios de apoyo, específicamente de asistencia personal. Al respecto, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos falló en el caso Jivan v. Rumanía²⁴ que la negativa del estado a proporcionar un asistente personal a una persona mayor con discapacidad violaba el artículo 8(1) del Convenio Europeo de Derechos Humanos, afectando su derecho al respeto de su vida privada. El demandante alegó que se le privó de su autonomía y acceso al mundo exterior, lo que le obligó a vivir en aislamiento y limitó su desarrollo personal. El Tribunal afirmó que el derecho a la vida privada incluye el desarrollo personal y las relaciones sociales, criticando la evaluación insuficiente de las autoridades rumanas sobre cómo la falta de asistencia había afectado la dignidad y autonomía del individuo. No se trataba de elegir entre diferentes niveles de “cuidado”, sino de garantizar un “cuidado” que respetara la dignidad del individuo. La decisión consideró la CDPD, enfatizando los compromisos de Rumanía bajo este tratado.

- **Los apoyos deben ser personalizados y ser lo suficientemente flexibles para adaptarse a las exigencias de la propia persona con discapacidad.**

²³ OIT, Care at work: Investing in care leave and services for a more gender equal world of work, 2022.

²⁴ Demanda No. 62250/19, Sentencia del 8 de febrero de 2022.

Los apoyos y cuidados que requieren las personas con discapacidad no son homogéneos, incluso si un grupo determinado comparte la misma condición. Por esta razón, debe propiciarse que su prestación tenga en cuenta sus necesidades individuales y no los intereses de los proveedores de servicio. Es necesario también que tengan en cuenta las diferencias culturales, geográficas, el ciclo de vida y el género.

Si bien existe escasez de datos sobre la magnitud de las brechas en necesidades de apoyo de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe, la poca información disponible nos muestra que las personas con discapacidad tienen altas necesidades de apoyo humano y a menudo estas necesidades no son satisfechas (entre 30% y 60% de personas con discapacidad tienen necesidades de apoyo insatisfechas). Además, las brechas son mayores en el contexto rural y entre adultos más jóvenes. Por otro lado, la mayor parte del apoyo y los cuidados prestados a las personas con discapacidad son brindados por familiares de manera no remunerada, principalmente mujeres y niñas. Esto tiene impactos negativos en la educación, ingresos, empleo y poder de decisión de mujeres y niñas dentro y fuera del hogar²⁵.

- **El derecho al cuidado y apoyos desde una perspectiva de discapacidad colisiona con medidas segregadoras y restrictivas de la autonomía de las personas con discapacidad.**

Los apoyos y cuidados, además de atender las necesidades cotidianas de las personas con discapacidad tienen como finalidad lograr su plena inclusión en la comunidad. En ese sentido, las respuestas que promuevan la creación, el mantenimiento y la expansión de servicios segregados y espacios residenciales en el marco de los servicios de cuidado atentan contra la garantía de no discriminación por motivos de discapacidad. En esa misma línea, aquellos servicios que restrinjan su libertad y mermen su autonomía, contradicen el estándar establecido en la CDPD, en relación al respeto a su libertad (art. 14), el derecho a la vida independiente y en comunidad (art. 19), el derecho a vivir en una familia (art. 23), reconocidos en dicho instrumento.

Por otro lado, la literatura ha puesto de manifiesto que el cuidado y los apoyos remunerados y no remunerados se encuentran altamente feminizados²⁶. En el contexto específico de la discapacidad, a este factor, se suma que la tarea de cuidados y la provisión de apoyos recae esencialmente en las familias. En Costa Rica, Chile, México, Nicaragua y Perú, entre el 76.08% y 94.42% de personas con discapacidad reciben apoyo principalmente de un

²⁵ Vásquez Encalada, A., & Pereira, M. A., Construyendo Sistemas de apoyos y cuidados para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Center for Inclusive Policy, 2023, pág. 32.

²⁶ ONU Mujeres y CEPAL, Hacia la construcción de Sistemas Integrales de Cuidados en América Latina y El Caribe: Elementos para su Implementación, 2020, pág. 13.

familiar, mayoritariamente mujeres²⁷. Además, entre el 89.68% y el 95.64% de adultos con discapacidad reciben apoyos o cuidado no remunerados²⁸. Este es un dato importante para entender el impacto en las familias —y particularmente las mujeres— que prestan cuidados y apoyos a las personas con discapacidad; lo cual se traduce en obstáculos para su participación en el mercado laboral, el detrimento en los ingresos económicos de hogares que enfrentan una serie de gastos adicionales vinculados a la condición de discapacidad de un miembro e incluso impactos en la dinámica familiar, que pueden dar lugar a la opresión o incluso a la violencia intrafamiliar²⁹.

En ese marco, la desfamiliarización del cuidado implica la construcción de sistemas de cuidados de apoyos comunitarios que atiendan las necesidades de cuidado que tradicionalmente han sido asumidas por las familias, pero específicamente, por las mujeres³⁰. Por esta razón, el reconocimiento del derecho a recibir apoyos y cuidados debe venir acompañado de políticas y diferentes servicios en la comunidad que permitan a las personas con discapacidad y sus familias tener acceso a otras opciones distintas del apoyo que pueden prestar sus familiares. Estos pueden abarcar servicios de apoyo entre pares, apoyos en la comunidad, servicios de asistencia domiciliaria, asistencia personal y otros. Esta perspectiva apunta a armonizar las demandas de las familias y las demandas propias de las personas con discapacidad, atendiendo a las necesidades específicas de cada actor desde un estricto enfoque de derechos.

2.3. Las personas con discapacidad como cuidadoras

No obstante lo desarrollado en la sección anterior, debe tenerse presente que las personas con discapacidad no solo tienen derecho a recibir cuidados y apoyos cuando lo requieren y lo desean, sino que también tienen derecho a cuidar. En efecto, pueden y tienen derecho a desempeñar el rol de cuidadoras con personas de su familia u otras que conozcan, o bien como una forma de trabajo remunerada. Por ejemplo, en los Estados Unidos la prevalencia de discapacidad entre las personas que prestan cuidados es mayor que en la población en general y particularmente alta entre aquellas que prestan cuidados conyugales³¹. El hecho de que dentro de las personas que ejercen labores de cuidado se encuentren personas con discapacidad, reafirma la necesidad de incorporar una perspectiva de discapacidad a todas las políticas y programas dirigidas a establecer sistemas de cuidado.

²⁷ Vásquez Encalada, A., & Pereira, M. A., Construyendo Sistemas de apoyos y cuidados para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Center for Inclusive Policy, 2023, pág 7; Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022.

²⁸ *Ibid.*

²⁹ Human Rights Watch, “Es mejor hacerte invisible” Violencia familiar contra personas con discapacidad en México, Human Rights Watch, Estados Unidos de Norteamérica, 2020.

³⁰ Ceminari, Y. Crisis del cuidado de personas mayores con fragilización-dependencia: Políticas de cuidado y desfamiliarización. Universidad de Buenos Aires, 2019.

³¹ National Rehabilitation Research and Training Center on Family Support (NCFSS), Caregiver Profile: A Closer Look at Spousal Caregivers, University of Pittsburgh, 2022.

En la presente sección se abordará, entonces, el derecho de las personas con discapacidad a cuidar y a recibir todos los apoyos que puedan precisar a tal efecto, y las barreras que enfrentan para ejercerlo. Estos dos derechos se encuentran estrechamente vinculados entre sí, ya que en el caso de algunas personas con discapacidad para garantizar el efectivo ejercicio del derecho a cuidar deberán asegurarse los apoyos para que puedan hacerlo en condiciones de igualdad.

Los estereotipos y creencias capacitistas que recaen sobre las personas con discapacidad, y que se materializan en normas, políticas y prácticas, conducen a graves violaciones de sus derechos sexuales y reproductivos, de su derecho a fundar una familia³² y a no ser separadas de sus hijos e hijas. Así, por una variedad de razones, se ven privadas de su derecho a elegir si quieren o no cuidar, y de hacerlo si así lo desean. Es importante señalar que si bien la literatura actual en torno a esta temática está especialmente enfocada en la crítica a las barreras y las violencias que enfrentan las mujeres con discapacidad para ejercer su derecho a maternar y a cuidar, los hombres con discapacidad también tienen el derecho y el deber de ejercer tareas de cuidado y de recibir los apoyos que sean necesarios a ese fin.

En general, las personas con discapacidad se enfrentan con barreras para ejercer su derecho a cuidar debido a dos tendencias que se hallan profundamente arraigadas en nuestras comunidades. La primera, es la de la infantilización. En efecto, se las concibe como “niñas eternas”, incapaces de responsabilizarse por el bienestar de otras personas. En el otro extremo, y en particular en relación con las personas con discapacidad psicosocial, se considera que son peligrosas o que pueden desplegar conductas patológicas o dañinas hacia sus hijos e hijas.

Las creencias y estereotipos sociales mencionados conducen a que las personas con discapacidad sean constantemente cuestionadas respecto de las decisiones que toman en relación con sus hijos e hijas y que deban pasar por procedimientos de protección a menores en los que se las priva de la responsabilidad parental, causando que sus hijos e hijas sean objeto de procedimientos de adopción y/o institucionalización³³. Así existen casos en los cuales pierden todo tipo de contacto con ellos/as contra su voluntad, o incluso sin aviso previo.

En este punto, resulta ilustrativo el testimonio de Rocío, mujer con discapacidad integrante de la Colectiva Nuestros Derechos en Foco:

“Siento que mis opiniones, cuando opino algo, a los médicos o a los maestros, me hace sentir poca cosa, porque no toman mi opinión, como si yo no entendiera lo

³² ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general núm. 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, 25 de noviembre de 2016, CRPD/C/GC/3, párr. 38 y 39.

³³ Woman Enabled, Submission to the Special Rapporteur on Violence against Women, its Causes and Consequences: Mistreatment of and Violence against Women and Girls with Disabilities in Reproductive Health Care, Including Facility-based Childbirth, p.1. Disponible en: <https://womenenabled.org/reports/wei-submission-to-the-sr-vaw/>

que está pasando a mi nena, siendo yo con discapacidad. Piensan que por tener discapacidad soy poca cosa. Esto tendría que cambiar en sentido de que puedan tomarnos en serio, a pesar de que seamos personas con discapacidad, nos tomen en serio cuando nosotros tengamos una opinión sobre mi hija, esta situación que se me tome en serio. A pesar de que tenga discapacidad, soy una persona, pero soy una persona con discapacidad y hay que respetar los derechos”.

Además, los estereotipos mencionados las privan del acceso a la información acerca de su salud y su sexualidad, así como de la capacitación para la toma de decisiones sobre su propio cuerpo y sobre la planificación de su vida familiar³⁴. Las necesidades de asesoramiento sobre un embarazo seguro son ignoradas, generando que la información sobre salud materna y neonatal no esté disponible en formatos accesibles³⁵. Esta Corte ha indicado, haciendo referencia al proceso de embarazo, parto y posparto, que *“la falta de atención médica adecuada o problemas de accesibilidad a ciertos procedimientos pueden implicar la violación del art. 5.1 de la Convención Americana de Derechos Humanos”*³⁶. Por otra parte, las personas con discapacidad enfrentan prácticas como la esterilización, la anticoncepción y el aborto forzado, que han sido entendidas por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad como tortura y malos tratos³⁷.

Reconociendo este panorama, la CDPD consagra en su artículo 23 el respeto del hogar y de la familia, indicando que los Estados Parte deben adoptar las medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad, y las relaciones personales. Entre los derechos que se reconocen en esta disposición se encuentran el derecho de las personas con discapacidad a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno, el acceso a información integral sobre salud sexual y planificación familiar y la prohibición de separar niños y niñas de sus padres y madres por motivos de discapacidad. En particular, se establece la obligación de los Estados de respetar *“el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos”*. Esta Corte ya ha reconocido la relación de los derechos sexuales y reproductivos con el derecho a tomar

³⁴ ONU, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad sobre la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad, 14 de julio de 2017, A/72/133, párr. 19.

³⁵ Woman Enabled, Factsheet “Salud y derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas con discapacidad”, p.2. Disponible en: <https://womenenabled.org/fact-sheets/#thematic1>.

³⁶ Corte IDH. Caso Brítez Arce vs. Argentina. Fondo, reparaciones y costas. Sentencia del 16 de noviembre de 2022, párr. 74.

³⁷ ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general núm. 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, 25 de noviembre de 2016, CRPD/C/GC/3, párr. 32.

decisiones autónomas libres de toda violencia, coacción y discriminación, y con el acceso a la información, la educación y los medios que permitan ejercer estos derechos³⁸.

La privación del derecho a las personas con discapacidad a elegir si quieren o no ejercer el derecho al cuidado y a ejercerlo cuando así lo desean se ve estimulada por los procesos que restringen o niegan la capacidad jurídica de las personas con discapacidad³⁹. En ocasiones, es el propio sistema de justicia el que avala que las personas sean esterilizadas contra su voluntad o que sean separadas de sus hijos e hijas. Por ello, los Estados deben eliminar toda forma de sustitución en la toma de decisiones, evitando que decidan por ellas sus representantes legales, tutores o curadores, y miembros de la familia. En este sentido, el artículo 12 de la CDPD reconoce que los Estados partes tienen la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad el acceso al apoyo que necesiten para el ejercicio de su capacidad jurídica y debiendo *“respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca debe consistir en decidir por ellas”*⁴⁰. Este grupo debe tener derecho a tomar sus propias elecciones, con apoyo si así lo requieren, sobre su autonomía reproductiva y sobre la crianza de sus hijos e hijas, si los/as tuvieran.

El reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno y a que los progenitoras y progenitoras puedan cuidar de sus hijos e hijas se complementa con la necesidad de que se ofrezcan los medios que permitan ejercer esos derechos. Este derecho está estrechamente vinculado con el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, ya que la falta de servicios de apoyo en la comunidad es una limitación para el ejercicio de ambos⁴¹. Los apoyos para el ejercicio del derecho a cuidar y a la vida familiar deben diseñarse para promover y respetar la autonomía de quienes cuidan⁴². A su vez, es de suma relevancia que la educación (tanto la obligatoria, como la formación profesional y la educación a lo largo de la vida) incorpore un enfoque anticapacitista que derribe los prejuicios y visibilice las realidades y derechos de las personas con discapacidad, en particular en torno a su derecho a cuidar.

Más allá del derecho a paternar y maternar, las personas con discapacidad también tienen derecho, si así lo eligen, a ejercer el cuidado como actividad laboral o profesional remunerada, participando en este sector de actividad del mercado de trabajo en igualdad de

³⁸ Corte IDH. Caso I.V. Vs. Bolivia. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. Serie C No. 329, párr. 157. 19 Corte IDH. Caso I.V. Vs. Bolivia. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 30 de noviembre de 2016. Serie C No. 329, párr. 157

³⁹ ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general núm. 3 sobre las mujeres y las niñas con discapacidad, 25 de noviembre de 2016, CRPD/C/GC/3, párr. 44.

⁴⁰ ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general núm.1 sobre igual reconocimiento como persona ante la ley, 19 de mayo de 2014, CRPD/C/GC/1, párr. 17.

⁴¹ ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general núm.5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 27 de octubre de 2017, CRPD/C/GC/5, párr. 87.

⁴² M.S Paz y M. Biaggio. Reflexiones sobre la desinstitucionalización de mujeres del Hospital Dr. Alejandro Korn “Melchor Romero” aportes al proceso de transformación manicomial, CELS, 2023 p.11.

condiciones con las demás personas. En ocasiones, las personas con discapacidad (particularmente mujeres) se hallan en situaciones de explotación laboral para cumplir labores domésticas en sus familias sin remuneración alguna. Es por ello que es necesario que las normas y políticas de los Estados que establecen los derechos y obligaciones en la contratación de personal que realiza trabajo de cuidados tenga perspectiva de discapacidad, que se asegure que cobren remuneraciones justas e igualitarias por su trabajo y que se contemplen los apoyos necesarios para que puedan realizar estas tareas.

Como sostuvimos a lo largo de este apartado, algunas personas con discapacidad requieren de apoyos para derribar barreras y ejercer efectivamente el derecho al cuidado. Es importante destacar que *“(e)l apoyo a las personas con discapacidad comprende una amplia gama de intervenciones de carácter oficial y oficioso, como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo”*⁴³. Así, podemos hablar de apoyos para la toma de decisiones, de asistencia personal, de apoyo para la comunicación, para la movilidad, de apoyo económico a través de políticas de protección social, de servicios comunitarios y de infraestructura pública. Los apoyos deben ser accesibles, aceptables, asequibles y adaptables⁴⁴ y permitir a las personas con discapacidad participar de la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo, los Estados deben tener en especial consideración la discriminación interseccional que experimentan las mujeres y personas gestantes con discapacidad, eliminando todas las barreras que enfrentan para *“desempeña(r) responsabilidades de cuidado y apoyos como madres, sin reforzar los patrones de discriminación y los estereotipos negativos”*⁴⁵.

Al respecto, en los casos *Kutzner v. Alemania* y *Saviny v. Ucrania*, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos identificó violaciones del Artículo 8 del Convenio Europeo de Derechos Humanos por la separación de niños de sus padres con discapacidad⁴⁶. El Tribunal concluyó que no se justificó adecuadamente la interferencia en la vida familiar, cuestionando la falta de apoyo adicional para los padres como alternativa a la separación. Subrayó la obligación del Estado de fomentar la unidad familiar y considerar medidas concretas de apoyo antes de proceder a la separación, como asistencia financiera y social dirigida, asesoramiento efectivo y la provisión de información y orientación sobre estos apoyos.

2.4. El cuidado y su vinculación con otros derechos

El derecho al cuidado está intrínsecamente vinculado con el ejercicio de otros derechos. Como se ha mencionado, en el caso de las personas con discapacidad el derecho a contar con

⁴³ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párr. 14.

⁴⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general nro. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 27 de octubre de 2017, CRPD/C/GC/5, párr. 14.

⁴⁵ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016, A/HRC/34/58, párr. 43.

⁴⁶ Demanda No 46544/99, Sentencia del 26 de febrero de 2002; Demanda No 39948/06, Sentencia del 18 de diciembre de 2008.

sistemas de cuidados y apoyos impacta en la posibilidad de vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad, el derecho a ejercer la capacidad jurídica en condiciones de igualdad, el derecho a no ser privado de la libertad en razón de no contar con redes de apoyo, el derecho al trabajo, entre otros. En esta sección recorreremos de manera breve algunas de las relaciones entre el derecho al cuidado y otros derechos desde una perspectiva de discapacidad:

- **El derecho al cuidado y a vivir de manera independiente y ser incluido en la comunidad (artículo 19 CDPD)**

Como sostuvimos a lo largo de esta observación escrita, el derecho al cuidado está estrechamente relacionado con el derecho a contar con apoyos, ya que es una condición necesaria para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente y participar plenamente en sus comunidades, con iguales oportunidades que las demás personas⁴⁷. Sin el acceso a servicios de cuidado y apoyos, las personas con discapacidad corren el riesgo de ser excluidas, abandonadas e institucionalizadas. En ese sentido, los Estados deben asegurar que aquellas que deciden contar con apoyos tengan acceso a una variedad de bienes y servicios encaminados a fomentar su autonomía tales como la asistencia personal que permite proporcionar apoyos individualizados para la vida independiente⁴⁸.

- **El derecho al cuidado y al reconocimiento como igual ante la ley (artículo 12 CDPD)**

El igual reconocimiento como persona ante la ley implica que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad tengan el derecho a elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones con las demás, decidiendo, por ejemplo, el tipo y alcance de los cuidados y apoyos que desean recibir con arreglo a su voluntad y sus preferencias para ejercer su capacidad jurídica. Ello significa que el derecho al cuidado debe partir de la premisa fundamental de que todas las personas tienen capacidad jurídica. La CDPD exige que los Estados eliminen los modelos de sustitución en la toma de decisiones y promuevan sistemas de apoyos para la toma de decisiones que estén basados en la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad. El derecho al cuidado debe construirse a partir del mismo principio. En Latinoamérica ha habido grandes avances legislativos en esta dirección, así, en Colombia, Brasil, Perú, Costa Rica y México se han realizado importantes reformas orientadas al reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica plena de las personas con discapacidad.

- **El derecho al cuidado y el derecho a la libertad y seguridad personales (art. 14 CDPD)**

La CDPD prohíbe la privación de libertad por motivos de discapacidad. Sin embargo, los internamientos involuntarios en centros de atención a la salud mental y la institucionalización

⁴⁷ ONU, Consejo de Derechos Humanos, Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, op.cit.

⁴⁸ ONU, Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Observación general núm.5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, 27 de octubre de 2017, CRPD/C/GC/5, párr. 87.

en diversos tipos de instituciones sigue siendo una realidad para muchas personas con discapacidad ante la falta de redes de apoyo y cuidados. En la construcción del alcance del derecho al cuidado debe tomarse en consideración que la falta de los mismos no puede ser nunca una razón que justifique la institucionalización y la privación de la libertad. Igualmente, debe considerarse este derecho en los procesos de desinstitucionalización que hagan realidad la restitución de derechos, la autonomía, vida en comunidad e, incluso, en cuanto al acceso a la justicia de las personas con discapacidad institucionalizadas. A este respecto, es importante destacar el desarrollo a nivel de derecho internacional de los derechos humanos materializado en las “Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia”, expedidas por el Comité CDPD en octubre de 2022⁴⁹.

- **El derecho al cuidado y al trabajo (artículo 27 CDPD)**

La falta de sistemas integrales de apoyo y cuidado es una de las causas por la que muchas personas con discapacidad y las personas a cargo de sus cuidados no acceden a la escuela o al empleo, limitando la prosperidad de estas y de las sociedades. De hecho, el acceso a los servicios de cuidado y apoyo puede permitir que muchas personas con discapacidad, que de otro modo se considerarían incapaces de trabajar, obtengan un empleo y puedan llevar ingresos a sus hogares. Además, la inversión sostenida en sistemas de apoyos y cuidados tiene el potencial de crear millones de puestos de trabajo, lo que beneficiaría principalmente a las mujeres y los jóvenes (Addati *et al.*, 2022). En ese sentido, el derecho al cuidado es para muchas personas un requisito para poder ejercer el derecho al trabajo. De la misma manera, se debe reconocer que las personas que ejercen cuidados hacia personas con discapacidad tienen derecho a contar con adecuaciones que les permitan trabajar o estudiar.

- **El derecho al cuidado y la protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16 CDPD)**

Los servicios de apoyo y cuidado deben construirse con las salvaguardias necesarias para evitar abusos, explotación o cualquier forma de violencia contra las personas con discapacidad. Estudios a nivel internacional han dejado ver que las personas con discapacidad y altas necesidades de apoyo pueden ser sujetas a múltiples formas de violencia a manos de las personas cuidadoras⁵⁰. Por ello deben existir mecanismos de supervisión, recursos jurídicos y medios de reparación para todas las personas que utilicen formas de apoyo y establezcan relaciones de cuidado. En particular, es importante que los Estados incluyan mecanismos de monitoreo y supervisión de las instituciones en las que viven personas con

⁴⁹ ONU. Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. UN Doc. CRPD/C/5 10 octubre 2022. <https://www.ohchr.org/en/documents/legal-standards-and-guidelines/crpd5-guidelines-deinstitutionalization-including>

⁵⁰ Ver por ejemplo el informe de Human Rights Watch: “Es mejor hacerte invisible”: Violencia familiar contra personas con discapacidad en México, 2020. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/news/2020/06/04/mexico-abuso-y-desatencion-de-personas-con-discapacidad-por-sus-familias>

discapacidad dado que se tienden a aislar a quienes allí residen y se les coloca en una situación de extrema vulnerabilidad, reconociendo además que son las mujeres y niñas con discapacidad internadas quienes resultan más vulnerables a la violencia de género, incluida la esterilización forzada, el abuso sexual y el maltrato físico y emocional. Ante el abandono institucional y la falta de políticas públicas que garanticen el acceso a sistemas de apoyos y cuidados, hay sobrecargas para muchas personas que ejercen el cuidado. Esta situación impacta en la interacción entre quien cuida y la persona cuidada creando entornos hostiles que pueden derivar en abusos y violencias.

- **El derecho al cuidado y el respeto al hogar y la familia (artículo 23 CDPD)**

Tal como indicamos en la subsección 2.3, el derecho al cuidado está estrechamente relacionado con el derecho a la familia en el caso de los niños y los padres con discapacidad. El hecho de que no existan servicios ni apoyo en la comunidad puede entrañar presiones y limitaciones financieras para las familias de las personas con discapacidad, lo cual puede llevar a que las niñas y niños sean separados de sus familias e internados en instituciones. El respeto al hogar y la familia también implica el respeto al derecho de los padres con discapacidad a cuidar y a no ser separados de sus hijos. Los Estados partes deben proporcionar información, orientación y apoyo a las familias para defender los derechos de sus hijos e hijas y promover la inclusión y la participación en la comunidad. Ante la falta de oportunidades y las barreras para acceder a derechos, muchas personas con discapacidad, sobre todo mujeres, se dedican a labores de cuidado sin remuneración, al interior de sus familias, perpetuando roles de género y afianzando brechas de desigualdad. El derecho al cuidado debe identificar estos contextos desde perspectivas interseccionales e impulsar acciones diferenciadas que permitan comprender de manera simultánea cómo el aumento de sistemas de apoyo y la inclusión de las personas con discapacidad ayudan a reducir los trabajos de asistencia y cuidado no remunerados desarrollados mayoritariamente por mujeres. Además, como se viene afirmando, emprender este tipo de acciones contribuye al objetivo de asegurar una vida digna con igualdad de oportunidades para todas las personas involucradas en el cuidado, sean personas con discapacidad, cuidadoras, familias y comunidad en general (UNICEF, 2023).

- **El derecho al cuidado y la accesibilidad (artículo 9 CDPD)**

La accesibilidad es una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones. Sin acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, las personas con discapacidad no tendrían iguales oportunidades de participar en sus respectivas sociedades. La asistencia profesional en distintos ámbitos de la vida es una estrategia que puede generar accesibilidad y se vincula con el derecho al cuidado. Los Estados deben asegurarse de que los sistemas de cuidado y apoyos generales y específicos para personas con discapacidad se ofrezcan de modo accesible y que toda la información y comunicación correspondiente esté disponible en

lenguas de señas, Braille, formatos electrónico accesibles y modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos para que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones y hacer elecciones con pleno conocimiento de sus alternativas.

- **El derecho al cuidado y al nivel de vida adecuado y protección social (artículo 28 CDPD)**

Los Estados como parte del derecho al cuidado deben garantizar el acceso a servicios, dispositivos y otras formas de asistencia asequibles y de calidad para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad; así como la asistencia necesaria para sufragar los gastos relacionados con la discapacidad, incluidos la capacitación, el asesoramiento, la asistencia financiera y los servicios de respiro y, en general, que promuevan el bienestar psicosocial y el cuidado colectivo. Las personas con discapacidad y sus familias pueden necesitar asistencia económica para solventar los costos adicionales de vivir con una discapacidad. De acuerdo con diversos estudios, estos costos pueden ser significativos y oscilar entre 12% y 40% del salario promedio del país, con porcentajes más altos en el caso de personas con necesidades de apoyo altas (Mont y Cote, 2000).

- **El derecho al cuidado y la toma de conciencia (artículo 8 CDPD)**

La toma de conciencia es esencial para crear comunidades abiertas, propicias e inclusivas. Los Estados deben trabajar para erradicar los estereotipos y las ideas erróneas que impiden a las personas con discapacidad vivir de forma independiente, y fomentar una imagen positiva de estas y de su contribución a la sociedad. En particular es importante que el derecho al cuidado considere a las personas con discapacidad como sujetas de derechos y no como una población dependiente. Por ello, es necesario aumentar la toma de conciencia sobre la importancia de generar sistemas de apoyos y cuidados basados en la voluntad y preferencias de las personas con discapacidad, enfocados en promover su autonomía y la vida en comunidad. La toma de conciencia incumbe a las autoridades, los funcionarios públicos, los profesionales, los medios de comunicación, la población en general y las personas con discapacidad y sus familias. Todas las actividades de concienciación deben llevarse a cabo en estrecha colaboración con las personas con discapacidad por conducto de las organizaciones que las representan.

- **El derecho al cuidado y a la salud (artículo 25 CDPD)**

El derecho a gozar del más alto nivel posible de salud incluye el derecho a la atención de la salud sobre la base del consentimiento libre e informado. Los Estados tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los y las profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento. En relación con el derecho al cuidado, los Estados tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas cuidadoras que sustituyan a las personas con discapacidad en la adopción de

decisiones, en nombre de ellas. Todo el personal médico y sanitario debe velar por que se efectúe la consulta apropiada directamente con la persona con discapacidad. Ese personal debe garantizar también, en la medida de sus posibilidades, que los y las asistentes o personas encargadas de prestar cuidados y apoyo no sustituyan a las personas con discapacidad en sus decisiones ni tengan una influencia indebida sobre ellas.

3. Reflexiones finales

En la definición del contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos es fundamental que la Corte IDH incluya tanto las demandas y necesidades de las personas que prestan cuidados como de quienes los reciben. Asimismo es muy importante que reconozca que dentro de las personas que ejercen labores de cuidado hay personas con discapacidad. Lo anterior con miras a evitar profundizar las asimetrías de poder y la segregación que históricamente han concebido a las personas con discapacidad como objetos de cuidado y no como sujetas de derechos.

La definición del derecho al cuidado debe superar miradas tradicionales y promover un enfoque del cuidado como una relación que en última instancia busca promover la autonomía personal, la independencia, el bienestar social y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad para todos y todas.

Con base en lo anterior solicitamos que la Honorable Corte Interamericana de DDHH, en respuesta a la consulta del Estado argentino concluya que:

1. Las obligaciones de los Estados frente al derecho al cuidado deben incorporar una perspectiva interseccional de género y discapacidad que integre el reconocimiento al derecho a los apoyos para la vida en comunidad, incluyendo los apoyos para prestar labores de cuidado, y que garantice la dignidad y autonomía de todas las personas involucradas en la relación de cuidado. Esto implica visibilizar a las personas con discapacidad en la agenda de cuidados no sólo como receptoras sino también como prestadoras de cuidados y apoyo.
2. Las obligaciones de proteger los derechos laborales de las personas que ejercen cuidado no remunerado incluyen a las personas con discapacidad que prestan dichas labores.
3. La vinculación del derecho al cuidado con otros derechos debe siempre incorporar una perspectiva interseccional de género y discapacidad.
4. En ningún caso las políticas de cuidado deben avalar modelos segregados, sustitutivos de la voluntad o que permitan la institucionalización de las personas con discapacidad.
5. Al diseñar, implementar, monitorear y evaluar las políticas de cuidado, los Estados parte deben incluir activamente a las personas con discapacidad y sus organizaciones.