

## **Contribución al estudio sobre los cuidados y el apoyo, de conformidad con la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos**

### **EL CUIDADO EN LA DISCAPACIDAD**

Daniela Verónica Maza, en mi carácter de Doctora en Ciencias Jurídicas, especialista e investigadora en temas de género, salud y discapacidad, por medio del presente me presento con gran honor ante la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) en el marco de lo dispuesto por la Asamblea General en la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos sobre la importancia de los cuidados y el apoyo desde una perspectiva de derechos humanos, y pongo en su conocimiento las siguientes contribuciones:

- 1) Hallazgos observados en la investigación doctoral en ciencias jurídicas, con enfoque de género y de cuidado sobre el sistema de salud en Argentina, en la que se exploran las prestaciones de Acompañamiento Terapéutico y Asistencia Domiciliaria.

Tales reductos y análisis normativos tienen como notas características la de brindar apoyo a las familias para favorecer el autocuidado, el cuidado directo, indirecto y la gestión del cuidado. En Argentina no contamos con un Sistema Nacional de Cuidados, sin embargo el cuidado se brinda mediante distintos mecanismos previstos en el ámbito de la salud, la educación y la seguridad social, como así también en el ámbito urbano. A continuación procederé a focalizarme y mencionar las normas que rigen en el sector salud que regulan prestaciones que garantizan y favorecen el cuidado, autocuidado y gestión del cuidado.

Se han dictado leyes que contemplan el cuidado de las personas, entre ellas podemos mencionar la Ley de trabajo en Casas Particulares Nro. 26.844, la Ley de Cuidados Paliativos Nro. 27.678 que establece las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones. En ella se desarrollan estrategias interdisciplinarias centradas en la persona que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.

Otra de sus normas que lo contemplan expresamente es La Ley Nacional de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, otras infecciones de Transmisión sexual -ITS- y Tuberculosis -TBC-. Se declara de interés público y nacional la respuesta integral e intersectorial el abordaje de estas patologías, y el acceso universal y gratuito a la salud, garantizando el acceso a medicamentos, vacunas, procedimientos y productos médicos y no médicos para la prevención, diagnóstico, tratamiento y cura del VIH, hepatitis virales, otras ITS y la TBC, así como la disponibilidad de formulaciones pediátricas para ellas. Fundamentalmente dispone que los agentes del servicio de salud público, obras sociales (conforme lo establecen las leyes 23.660 y 23.661) y empresas de medicina prepagas (conforme lo dispuesto en la ley 26.682).

A su vez, la Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células Nro. 27.447, que tiene por objeto regular las actividades vinculadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células en todo el territorio de la República Argentina.

A su vez, la ley 24.901 establece en su art. 2 que las instituciones tendrán a su cargo, con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a éstas, ya sea mediante servicios propios o contratados (art. 6), y estableciendo que "en todos los casos" la cobertura integral de rehabilitación se deberá brindar con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fuere menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera (arts. 12 y 15). La amplitud de las prestaciones previstas en la ley 24.901 resulta proporcional a su finalidad, que es la de lograr la integración social de las personas con discapacidad, y superar las limitaciones que ello le impone para llevar una vida que se asemeje tanto como sea posible a la de cualquier otra persona. Esta ley fija estándares mínimos obligatorios para todos aquellos entes que tienen a su cargo la prestación de servicios relacionados con la salud (ver, en particular, art. 2 de la citada ley y art. 7 de la Ley No 26.682). La normativa está informada por el principio de cobertura integral y máxima inclusión social de las personas con discapacidad (ver art. 1 de la Ley N° 22.431 y arts. 1, 2, 11 y 15 de la Ley N° 24.901), lo que aquí debe conjugarse con el estatuto jurídico de la niñez, que eleva a rango

de principio la consideración primordial de su interés superior (confr. arts. 3, 23 y 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño, de rango constitucional y arts. 1, 2, 3, 8 y 14 de la Ley No 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes); y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Ley N° 26.378, de jerarquía constitucional, en los términos del inc. 22 del art. 75, luego de la sanción de la Ley N° 27.044.

La asistencia domiciliaria prevista en el art. 39 inc. d) de la Ley 24.901 tiene como objetivo el poder brindar a todas las personas con discapacidad severa o con importantes limitaciones funcionales, los “apoyos necesarios” a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o disminuir los tiempos de internación, propiciando de ese modo, su mejor integración familiar.

Este tipo de prestación se adecua a lo prescripto por el art. 3° de la ley 25.421, en cuanto establece que las instituciones y organizaciones prestadoras de salud pública y privada deben disponer los recursos necesarios para brindar asistencia primaria de salud mental a la población bajo su responsabilidad. Cabe precisar que entre los dispositivos y actividades detallados en el Anexo I se incluye el acompañamiento terapéutico. La normativa vigente, contempla la prestación de acompañamiento terapéutico, con prestadores propios o contratados (confr. arts. 2 y 6), y se articula y armoniza con la ley Nro. 26.657 (Ley de Salud Mental).

Ley de Protección de la Salud Mental (ley 26.657), reconoce a las personas con padecimiento de esa índole el derecho a recibir atención sanitaria y social integral y humanizada, y acceso igualitario y equitativo a las prestaciones e insumos necesarios, con el objeto de asegurar la recuperación y preservación de su salud.

Argentina ha suscripto la Convención Interamericana Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (con jerarquía Constitucional por Ley 27.044), en la que se instaura como eje estructurante los apoyos y ha servido para justificar y fortalecer jurídicamente las respuestas jurisdiccionales cuando se reclama la cobertura de prestaciones de cuidado como lo son la Asistencia Domiciliaria y el Acompañamiento Terapéutico.

Otro de los instrumentos ratificados por Argentina es la Convención Interamericana Sobre los Derechos de las Personas Mayores, la cual posee jerarquía superior a las leyes. Dicho instrumento sirve para fundar las peticiones en el ámbito administrativo y jurisdiccional en el ámbito nacional y provincial, cuando se solicita la cobertura por parte de los agentes de salud de prestaciones de cuidado en la vejez, tanto prestaciones de institucionalización, como de asistencia domiciliaria. Tiene como característica que ha sido redactado con perspectiva de género y de cuidados.

Asimismo, se encuentran vigentes en virtud de lo dispuesto en la Constitución Nacional y los convenios internacionales suscriptos por nuestro país (confr. art. 42 y 75 -inc. 22- CN; art. 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, adoptado por la ONU el 16.12.66, ratificado por ley 23.313; art. 25 inc., 1ero., de la Declaración Universal de los Derechos Humanos).

Una nota significativa e insoslayable en relación con el trabajo de cuidado, es que se instituye como una práctica atravesada por la técnica profesional, solidaridad, lealtad, normas sociales, éticas, morales y por mandatos culturales y de género, que llevan a naturalizar, legitimizar y reproducir el protagonismo de las mujeres en esa misma tarea incluso cuando tenga efectos adversos para la propia salud, y debido a que en nuestra cultura aún persisten en la familia una inequitativa distribución de las responsabilidades de cuidado, siendo obligación del Estado aplicar, en estos casos, la Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención Belem do Pará, y examinar leyes y políticas neutrales en cuanto al género para asegurarse de que no crean o perpetúan las desigualdades existentes.

Ello así, ya que si bien el cuidado, como mecanismo comportamental implementado históricamente para la sostenibilidad de la vida de las personas, ha sido reconocido desde hace décadas por nuestros Tribunales, resta aún valorar e incorporar en el proceso de decisión el mayor impacto que provoca en las vidas de quienes proveen cuidados en la familia, principalmente de las mujeres, y aplicar las normas y estándares internacionales establecidos en su protección.

Todo este entramado normativo ha tenido por objeto visibilizar la trascendencia que tiene el cuidado en la vida de las personas, y por ende debe ser garantizado judicialmente, adoptado las

medidas que posibiliten la consolidación de un entorno que proporcione su sostenibilidad, resignificando situaciones que el derecho siempre abordó, pero incluyendo los aspectos más básicos de la vida cotidiana donde la judicatura no puede quedar ausente

**Cuidado:** En años recientes, el *cuidado* como expresión lingüística y normativa ha tenido una favorable recepción. En Argentina el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación la incorpora al regular el cuidado personal de las infancias y las personas con capacidad restringida, en la ley Nro. 26.844 que regula el trabajo en casas particulares, y en la Ley de cuidados paliativos Nro. 27.678.

La ley de Salud Mental basada en el paradigma social de la discapacidad, y la Ley de atención primaria a la salud mental si bien no lo contienen en el orden normativo esta expresión lingüística, son instrumentos que favorece los tratamientos en términos terapéuticos, pero no se observa su entorno, por lo que todavía deben ser fortalecidas las prácticas de cuidado y autocuidado en la familia, es decir considerar el impacto de la desinstitucionalización que familiariza y feminiza nuevamente las prácticas de cuidado.

La CDPCD (1999), suscripta por argentina y con jerarquía constitucional, en su diseño conceptualiza la discapacidad en base a dos componentes, la “deficiencia” y las diversas “barreras”. Esta nueva conceptualización basada en el paradigma social de la discapacidad quita el foco de la deficiencia e incorpora otras dimensiones que antes estaban ocultas como lo son los planos de la afectividad, la subjetividad, la dimensión colectiva de las relaciones sociales, el espacio, la seguridad y el tiempo. Es precisamente, en las barreras, donde se identificó que se localiza el cuidado.

El CUIDADO es uno de los apoyos fundamentales para las PCD. Los APOYOS son los principales recursos de las personas que cuidan para sostenerlo. Sin derecho al cuidado no podemos garantizar el derecho a la vida, a la salud, entre otros derechos, ya que se encuentra directamente relacionado con la necesidad de receptor cuidados como también apoyos para proveerlo.

En las investigación se analizaron 850 sentencias dictadas en el fuero federal de la CABA, y se observó como dato preocupante que la judicialización de prestaciones de cuidado alcanza 76% del volumen del fuero, casi la totalidad de estos procesos respecto de PCD. Es decir, son las que encuentran mayores barreras para garantizar sus derechos y deben judicializar sus requerimientos de cuidado. Las normas jurídicas focalizan la protección de las PCD, pero no miran su entorno, por esta razón no le otorgan a las personas que cuidan titularidad del derecho para obtener apoyos. En Argentina existe una superposición de leyes que regulan el trabajo doméstico con las que establecen las prestaciones de cuidado para PCD, esto ha generado interpretaciones jurisdiccionales contradictorias que genera mayor agobio financiero, emocional, social, hacia quienes cuidan.

### **¿Cuál es el impacto de la falta de identificación y determinación del alcance del derecho al cuidado?**

Es que se mantiene en el imaginario colectivo, en el diseño normativo y en las respuestas jurisdiccionales la conformación funcional binaria y feminizada que ha invisibilizado históricamente a las personas que cuidan y exime a otros actores de responsabilidad.

Las personas que cuidan a personas con discapacidad (en adelante PCD) en general ven disminuidos significativamente sus derechos. En la exploración de los perfiles de las personas que se ocupan del cuidado en el ámbito familiar Karina Vrovelli, destaca que este papel es desempeñado por aquel miembro que se encuentra en situación de vulnerabilidad psicosocial, está feminizado, y que su posición vulnerable/subordinada las hace depositarias de las responsabilidades de cuidado. Cristina Zapone, especialista en Kinesiología y Fisioterapia, señaló que las personas que cuidan a personas con alta dependencia sufren un agotamiento psicofísico pronunciado, con alto impacto en lo orgánico. Entre las lesiones más frecuentes que padecen rectificación cervical, hernias de discos, artrosis en las manos, “Síndrome del Túnel Carpiano”, “Síndrome Reynó” afección circulatoria, frecuentes contracturas, omalgias “bruxismo”. En cuanto a las consecuencias orgánicas, aumento de colesterol malo, insomnio que les produce alteraciones hormonales y glandulares, hipotonía, infecciones en el piso pélvico suelen resistir ir al baño para no dejar sola a la PCD, a su vez es común que tengan hemorroides, várices, y problemas de rodilla. Además tampoco tienen tiempo para hacer ejercicio y evitar alguno de estos

padecimientos. *Vanessa Maero Suparo*, Especialista en Neuropsicología, destacó que en general las personas de la familia que cuidan a PCD son mujeres, y suelen quedar solas en este proceso. Se ha teorizado sobre el impacto del cuidado, y así surgió el síndrome del cuidador o cuidadora, lo que sirve para comprender cómo el cuidado de personas enfermas impacta en el psiquismo de sus cuidadores, provocando enfermedades y el cercenamiento de sus vidas.

Se analizaron las técnicas aplicadas para medir la dependencia entre las que se encuentran La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud, las WHODAS, y el índice de Barthel; pero ninguno de estos instrumentos aporta algún indicador para evaluar el impacto del cuidado en la autonomía, salud y desarrollo de las personas que cuidan. Tampoco se elaboran encuestas para recabar datos sobre la esperanza de vida, salud, trabajo, género, clase, condición económica, etc. Analizado el cuidado desde el urbanismo se advierte que el 90% de la población vive en zonas urbanas, y si consideramos que la infraestructura física y social es muy precarias, el traslado y el uso de los espacios aumenta la dependencia y el esfuerzo que realizan las personas que cuidan.

Respecto al tiempo, el cruce de esta variable con las respuestas jurisdiccionales demostró que no se valora el tiempo que insume llevarlo a cabo y tampoco se dá importancia a la necesidad que la persona que cuida goce de jornadas de tiempo libre para realizar un trabajo remunerado y gestionar su autocuidado. En cuanto a la seguridad, las personas que se encuentran en situación de cuidado constituyen un grupo poblacional que no figura en los mapas estadísticos de seguridad y victimización.

Esta falta de identificación indican una vacante y una alerta, ya que si el sistema de seguridad es indiferente al hecho de que las mujeres tienen mayor prevalencia a tener discapacidades, a encontrarse en una posición de cuidadora y sufrir violencia en razón de su género, es claro que la actividad desplegada por las fuerzas de seguridad no visibiliza el mayor riesgo que enfrentan.

**Obstáculos observados en la jurisprudencia:** En la jurisprudencia se observaron varias defensas que articulan los agentes de salud para negar la cobertura de prestaciones de cuidado: cuestionan el amparo como la vía judicial elegida, la falta de urgencia en la medida cautelar y verosimilitud del derecho, la coincidencia entre el objeto de la demanda y el de la medida cautelar, que hubo una elección unilateral de los prestadores (tiempo e idoneidad) desconociendo completamente las dinámicas de cuidado y dificultad de conseguir prestadores para esta prácticas, más aún con los precios irrisorios que pretenden cubrir y acusan la caducidad.

También alegan que el cuidado es responsabilidad de las familias, la formación del/la profesional, que no se encuentra incluido en el PMO cuando este no constituye una limitación de cobertura, la falta de legitimación activa, que no se encuentra incluido en el Nomenclador de Prestaciones Básica para PCD, en consecuencia, no tiene valor asignado, siendo que esto se produce por la falta de reglamentación de la ley 23 años el acompañamiento terapèutico y 15 años la asistencia domiciliaria.

Ante los pedidos de apoyos en el ámbito administrativo y judicial se observa que se asume una homogeneidad grupal que no distingue tipos de discapacidad, condición social, género, nivel de dependencia, etnia, raza, condición migrante, entre otros, etc.

Se identificó que la Convención sobre los DPCD incorpora los apoyos como un instrumento dúctil y poderoso para abarcar la multiplicidad de barreras y la CEDAW y la CBDP permite observar la relación desigual de poder en la que se encuentran. Una de las decisiones más destacadas de la CSJN está presente en la mayoría de las resoluciones actuales y es el Caso Lifschitz (2004) en el que destaca que las PCD requieren cuidado de los jueces y de la sociedad toda.

Sin embargo todavía es necesario transversalizar de la perspectiva de género en las respuestas jurisdiccionales, en particular cuando se somete a su conocimiento una situación de cuidado

Ha quedado demostrado que es necesario llevar adelante un cambio medular en la estructura normativa sobre la que se asiente el cuidado de las PCD, fundamentalmente el Sistema de Prestaciones Básicas para las Personas con Discapacidad. Por lo que al tomar en consideración estas contribuciones se favorecerá a la construcción de estándares que permitan encauzar muchos requerimientos y diseñar un sistema que establezca la necesaria distribución, garantice y humanice los derechos de las personas emplazadas en situaciones de cuidado.

PORQUE proveer cuidado puede ser LETAL si no se otorgan los apoyos que necesitan.