

Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina

PERCEPCIONES DESDE LA SOCIEDAD CIVIL
Y AVANCES LEGISLATIVOS

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA)

Autoría: Valentina Vargas

Supervisión general de contenidos: Delfina Schenone Sienna y Natalia Gherardi.

Revisión: Maite Karstanje y Agustina Rossi.

Agradecemos especialmente la lectura atenta y los comentarios de las especialistas Laura Pautassi y Sofía Minieri.

Este trabajo se realizó en el marco de la Young Feminist Leaders Fellowship de Open Society Foundations.

Cómo citar este documento:

Vargas, V. (2020). "Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina: percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos", Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA), Buenos Aires, diciembre 2020.

CUIDADOS, ASISTENCIA Y DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA:
PERCEPCIONES DESDE LA SOCIEDAD CIVIL Y AVANCES LEGISLATIVOS

En esta publicación se ha procurado evitar el lenguaje sexista. Sin embargo, a fin de facilitar la lectura, no se incluyen recursos como la @, la X o las barras "os/as". En aquellos casos en que no se ha podido evitar pluralizar en masculino, deseamos que se tenga en cuenta la intención no sexista del equipo de redacción.

Diciembre de 2020, Buenos Aires, Argentina
Primera edición

Diseño y diagramación: Laura Oviedo

Se autoriza la reproducción total o parcial de los textos aquí publicados, siempre y cuando no sean alterados, se asignen los créditos correspondientes y no sean utilizados con fines comerciales.

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA)

ela@ela.org.ar

www.ela.org.ar

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
NOTAS METODOLÓGICAS	8
ALCANCES Y LÍMITES DEL ESTUDIO	
ALGUNAS DISCUSIONES IMPORTANTES PARA CONTEXTUALIZAR EL ANÁLISIS	11
ASISTENCIA Y CUIDADO	
AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA E INTERDEPENDENCIA	
CAPACIDAD JURÍDICA	
CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
MADRES CON DISCAPACIDAD	
MODELOS DE LA DISCAPACIDAD	
UN HITO PARA EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	17
BREVES APUNTES SOBRE LAS AGENDAS DE CUIDADO EN LA REGIÓN SEGÚN LA PERSPECTIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y OTRAS ACTIVISTAS	20
ARGENTINA	
BOLIVIA	
CHILE	
COLOMBIA	
COSTA RICA	
ECUADOR	
GUATEMALA	
MÉXICO	
PERÚ	
URUGUAY	
RECOMENDACIONES PARA UNA POLÍTICA DE CUIDADOS INCLUSIVA	44
LEGISLACIÓN SOBRE CUIDADOS, ASISTENCIA Y DISCAPACIDAD 2008-2020	48
DOCUMENTOS Y PÁGINAS DE INTERÉS	52
DIRECTORIO DE ORGANIZACIONES ENTREVISTADAS	54
REFERENCIAS	57



INTRODUCCIÓN

La agenda de cuidados comienza a tomar fuerza a nivel regional en el ámbito académico, social y político/legislativo gracias al impulso del movimiento de mujeres y feminista en América Latina. Sin embargo, el abordaje del cuidado en la agenda pública sigue teniendo una mirada poco interseccional: se privilegia lo urbano sobre lo rural, a las clases medias y altas sobre la popular, a quienes tienen un trabajo formal por sobre quienes no lo tienen, a la niñez por sobre otras poblaciones. En el caso particular de las personas con discapacidad, a excepción de quienes trabajan específicamente con el tema, todavía no se ha dado una discusión amplia sobre cómo esta agenda incluye/excluye o debería incluirlas desde un enfoque de derechos y de género.

El cuidado consiste en el conjunto de actividades cotidianas que proporcionan bienestar físico, psíquico y emocional a las personas y que permiten su reproducción cotidiana. Es un componente central en la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y por eso es esencial para la existencia y sostenibilidad de la vida. Los cuidados son un pilar fundamental tanto para el sostenimiento de las sociedades como para la economía en su conjunto. No sólo es una necesidad social y un trabajo que debe ser reconocido, redistribuido y debidamente recompensado, sino que también es un derecho: todas las personas tenemos derecho a recibir cuidados y a cuidar, y a poder hacerlo en buenas condiciones.

Es necesario ampliar la mirada acerca del cuidado y considerar que todas las personas necesitamos cuidados a lo largo de nuestra vida. Como seres humanos la interdependencia es intrínseca e inevitable y, por lo tanto, es un asunto colectivo que requiere de soluciones políticas. Dicho esto, si bien todas las personas necesitamos cuidados a lo largo de nuestra vida, no todas las personas requerimos de los mismos cuidados o con la misma intensidad en distintos momentos o circunstancias ni tampoco tenemos el mismo acceso a servicios, dinero o tiempo para cuidar o recibir cuidados. Hay momentos del ciclo vital que requieren de una mayor intensidad en los cuidados, como sucede con la niñez y la vejez, o bien grupos de personas que requieren de apoyos para poder llevar una vida autónoma como sucede, en muchos casos, con las personas con discapacidad.



Dentro de la agenda pública y en función de las políticas de cuidado, las personas con discapacidad suelen ser percibidas como sujetos pasivos que requieren de cuidados (y se los representa en contraposición a quienes son capaces de brindarlos) lo que lleva aparejada la carga negativa de etiquetarlas como personas dependientes. Esto desconoce y obstaculiza su acceso y disfrute pleno de los derechos humanos a nivel general y al derecho al cuidado en particular: derecho a cuidar de otros tanto como a elegir de qué manera y por quién se quiere ser asistido, invisibilizando así la ausencia que existe de apoyos necesarios para poder brindar y recibir estos cuidados. Además, como todo derecho humano, el derecho al cuidado, conlleva obligaciones positivas y negativas por parte de los Estados y para terceros que deben cumplirse y que como sociedad civil tenemos derecho a exigir.

Esta investigación está motivada por la intención de hacer visible estas dimensiones del cuidado y problematizar la interseccionalidad del género con la discapacidad, dado que consideramos que sigue siendo una dimensión poco atendida tanto por las políticas públicas, la sociedad civil por fuera de las organizaciones que trabajan con la discapacidad y también por el propio movimiento feminista. Asimismo, buscamos aportar a los debates que se están dando en la región en torno a la construcción de sistemas integrales de cuidado, dado que existe actualmente una heterogeneidad de contextos, avances, puntos de partida y recorridos históricos: mientras Uruguay, por ejemplo, es el país de la región que más ha avanzado y que desde 2015 tiene institucionalizado un sistema nacional integral de cuidados, tiene el desafío de sostener lo alcanzado y profundizarlo; por otro lado, hay países que han avanzado sólo en términos legislativos pero aún no han logrado una traducción en políticas públicas. Surgen casos, como por ejemplo Argentina, donde se está iniciando un camino hacia la construcción de un sistema integral y se atestigua un fuerte trabajo realizado en el último año para instalar el tema como una prioridad de la agenda pública y política.

Con el afán de fomentar la discusión, el diseño e implementación de políticas de cuidados inclusivos, a continuación se presentan las agendas de cuidados, asistencia y discapacidad de 10 países de América Latina: Argentina, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, Guatemala, México, Perú y Uruguay.

Para dar cuenta de las agendas en cada país se priorizaron las voces de personas con discapacidad, seguidas por organizaciones para personas con discapacidad y por último, las que nuclean a personas cuidadoras. De esta forma, se intentó respetar en toda la investigación el lema del movimiento de las personas con discapacidad: nada de nosotras sin nosotras.



Asimismo el análisis incluye la legislación en temas de cuidado, asistencia y discapacidad de cada país desde el 2008, fecha en la cual la mayoría firmó y ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo que representa un hito para el colectivo de personas con discapacidad y el enfoque social sobre la misma¹.

Finalmente, se presentan una serie de recomendaciones que se realizaron para garantizar una política de cuidados inclusiva. Cabe resaltar que esto es solamente una guía y una propuesta para empezar el diálogo que debe darse de manera amplia y fundamentalmente con la presencia de organizaciones de personas con discapacidad en cada uno de los países, ya que cada contexto es particular y las políticas deben atender a esas especificidades.

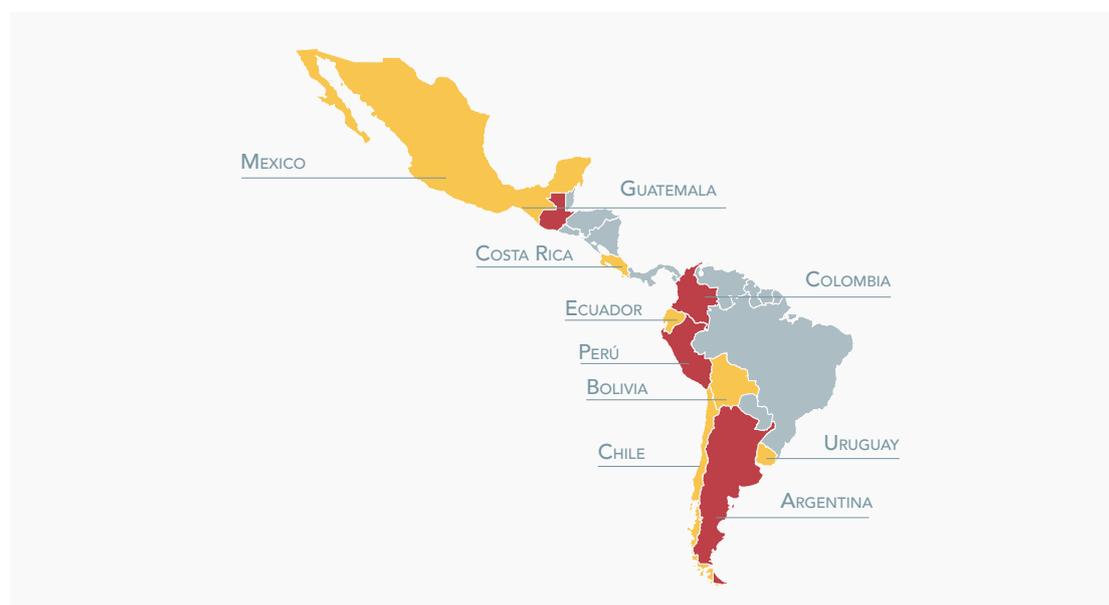
¹ Si bien en 1999 se aprobó la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en 2001 y es un antecedente normativo internacional importante en la materia, la misma fue superada por la Convención internacional del 2006 y no es reivindicada por las personas con discapacidad o por las organizaciones que las representan y formaron parte de este estudio porque carece de un enfoque social de la discapacidad. El posicionamiento que tiene hace énfasis en la idea de deficiencia en lugar de barreras y en las “limitaciones para ejercer la vida diaria”. Es por este motivo que hemos tomado como hito principal para el análisis legislativo a la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

NOTAS METODOLÓGICAS

La investigación fue realizada a lo largo del 2020 y se propone como un aporte a la discusión en torno a los cuidados, la asistencia y la discapacidad desde una perspectiva de género interseccional. Este trabajo se focaliza de manera intencional en visibilizar la percepción sobre las agendas nacionales y el estado de situación de algunas organizaciones de la sociedad civil que trabajan en el campo de la discapacidad desde un enfoque de derechos y género que se distinguen de otras organizaciones que aún mantienen un enfoque médico-rehabilitador sobre la discapacidad.

En este sentido, el trabajo no tiene una pretensión de exhaustividad sobre las agendas de los cuidados, asistencia y discapacidad dado que no ha relevado la perspectiva de todos los actores involucrados ni tampoco refleja la diversidad de miradas y posiciones de las distintas organizaciones sociales que trabajan sobre discapacidad y cuidados en cada país. Una vez realizado el mapeo inicial de organizaciones, se trabajó con aquellas con las que pudimos entablar contacto, lo cual implicó que en algunos países hayamos podido relevar la experiencia de una organización y en otros hasta tres organizaciones.

PAÍSES RELEVADOS PARA EL ESTUDIO





La selección de los países estuvo dada, en primer lugar, por la trayectoria y trabajo de organizaciones en la temática de discapacidad y cuidados desde un enfoque de género y derechos y el conocimiento de los avances en cada uno de estos países que consideramos importante sistematizar y analizar y, en segundo lugar, por la accesibilidad y el acceso a una red de organizaciones que se nos habilita al ser ELA una organización integrante de la Articulación Regional Feminista por los Derechos Humanos y la Justicia de Género.

El trabajo tuvo una estrategia metodológica cualitativa multimétodo que se estructuró en dos etapas:

En una primera instancia, se realizaron 9 entrevistas semi estructuradas con representantes de organizaciones de la sociedad civil de ocho de los diez países incluidos² en el estudio que trabajan con personas con discapacidad, en el período comprendido entre los meses de marzo a agosto de 2020. Las mismas fueron identificadas a través del Mapeo de Discapacidad y Feminismos del Fondo de Acción Urgente de América Latina y el Caribe y su directorio de organizaciones (Fondo de Acción Urgente, 2020) y se avanzó con aquellas con las que pudimos entablar diálogo. A partir de estos primeros contactos, siguiendo la técnica de bola de nieve, se logró acceder a otras organizaciones y realizar una segunda etapa de entrevistas. La información recabada fue sistematizada y sirvió de base para la construcción de los perfiles de situación de cada país.

En una segunda instancia, se realizó un trabajo de escritorio o desk research que consistió en el relevamiento y análisis de la legislación de cada país, atendiendo de manera especial a las referencias realizadas por las organizaciones durante las entrevistas y la consulta de bibliografía especializada y documentos realizados por organizaciones regionales como la CEPAL. Se priorizó relevar normativa post 2008, dado que es el año en que la mayor parte de los países seleccionados ratificaron la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con lo cual no se presenta con exhaustividad toda la normativa y programas disponibles sobre cuidados y asistencia de personas con discapacidad de cada país. Asimismo, para el caso de países donde no se pudieron realizar entrevistas o acceder a los testimonios de organizaciones - como es el caso

2 No se obtuvieron entrevistas con organizaciones en Bolivia y en Ecuador.



de Bolivia y Ecuador – se realizó un análisis documental a partir de información disponible en sus sitios web que permitiera dar cuenta del estado de situación en cada uno de los contextos nacionales.

Por último, es necesario resaltar que la discusión sobre cuidados, asistencia y discapacidad es muy reciente en muchos países de la región, por lo cual la investigación no solo fue un proceso para recolectar y sistematizar información sino también un momento para plantear preguntas y generar un diálogo regional que esperamos permita fortalecer el debate y el trabajo de incidencia en la materia. El valor y el aporte del documento está dado por la vacancia que encontramos en el tema y en la necesidad de ponerlo en agenda, así como en recuperar y jerarquizar los saberes y trayectorias de organizaciones y activistas de la sociedad civil que vienen sosteniendo un trabajo valioso pero no suficientemente reconocido. Si los cuidados empiezan a estar con más fuerza en la agenda, debemos promover que su tratamiento sea desde un enfoque de derechos, de género e interseccional y, en este sentido, el trabajo, la experiencia y la mirada de las personas con discapacidad son fundamentales. Los esfuerzos y los desafíos no sólo se encuentran en darle un lugar a la discapacidad en la agenda y los sistemas de cuidados (lo cual reforzaría su sectorización) sino en promover que el enfoque de discapacidad sea transversal a esta agenda y que en cada etapa e intervención se tenga en cuenta su especificidad.



ALGUNAS DISCUSIONES IMPORTANTES PARA CONTEXTUALIZAR EL ANÁLISIS

Este apartado surge a partir de algunas tensiones encontradas en torno al concepto de cuidado para distintas organizaciones de personas con discapacidad y las preguntas que surgieron a partir de la realización de este estudio así como también la centralidad que tienen algunas discusiones al interior de estos colectivos y que se vuelven necesario mencionar.

Durante la investigación resultó evidente que hablar de asistencia, cuidados y discapacidad tiene significados muy diferentes para distintos colectivos. Si bien algunos temas o perspectivas fueron transversales territorialmente, otros se encontraron más presentes en países con mayor trayectoria en el reclamo por los derechos al cuidado y la asistencia para las personas con discapacidad.

Asimismo, fue evidente que, en rasgos generales, los movimientos que impulsan las políticas de cuidado en diferentes países están liderados por organizaciones que todavía no conocen (o al menos no en profundidad) sobre discapacidad y las perspectivas que el movimiento de personas con discapacidad tienen para aportar. Este punto se vuelve central para las discusiones que se abren en relación a los sistemas integrales de cuidados.

Por ello, se considera importante plantear, de manera muy simple, algunas definiciones y explicaciones que contextualizan y atraviesan a este documento en el marco de un enfoque de derechos en discapacidad.

Algunas de las explicaciones planteadas en esta sección se rescatan de las conversaciones que se mantuvieron durante el desarrollo del documento, otras provienen de fuentes bibliográficas que abordan el tema desde un enfoque de derechos y algunas últimas son transcripciones directas de legislación internacional.

I. ASISTENCIA Y CUIDADO

Desde distintos ámbitos se sostiene que el cuidado permite asegurar las condiciones imprescindibles de la existencia humana y que en ese sentido asegura la sostenibilidad de la vida. El cuidado asegura las necesidades físicas pero



también simbólicas, psíquicas y afectivas de las personas y es por eso que se puede asociar el cuidado con el bienestar. Sin embargo, a partir del diálogo con organizaciones de personas con discapacidad durante el trabajo de campo nos surgió la pregunta: ¿acaso el cuidado es siempre entendido por todos los actores como sinónimo del bienestar? ¿Qué connotaciones puede adquirir este concepto polisémico?

Para las personas con discapacidad, el cuidado tiene usualmente una connotación negativa asociada a la dependencia, a la pasividad, a la recepción, a ser “una carga”, que invisibiliza los derechos a llevar una vida autónoma con los debidos apoyos. Como lo expresa una de las entrevistadas, la activista costarricense Damaris Solano, presidenta de la Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad: “La palabra cuidados nos da grima, se nos para la piel. La asistencia no es un servicio vertical, sino un apoyo”³.

Para el activista español por los derechos de las personas con discapacidad Javier Romañach “la palabra «cuidado» tiene una clara connotación médica que genera rechazo dentro del colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, que ven en su contenido la tradición médica que establece una jerarquía en la relación médico/paciente, una jerarquía que ha trascendido de lo médico a lo social dejando una impronta de desigualdad, discriminación y minusvaloración del colectivo” (2012: 57).

Es por eso, que en contraposición a la connotación que asume para algunos colectivos el concepto de cuidado, se reivindica el uso del término asistencia: la filósofa estadounidense y feminista Eva Kittay (2011) sostiene que la asistencia hace referencia a una especie de “prótesis” para llevar adelante ciertas decisiones de la vida cotidiana para la independencia de las propias decisiones. Más que una limitante, la asistencia es un recurso dentro de una visión que reconoce la inevitable relación de interdependencia entre las personas.

Creemos entonces que este debate nos plantea una “incomodidad productiva”, en los términos en que lo plantea Jokin Azpiazu Carballo (2017), a quienes formamos parte del movimiento feminista y que trabajamos hace muchos años en la agenda de los cuidados. Si bien no es la intención profundizar aquí en este debate, sí consideramos fundamental comenzar a hacernos preguntas e invitar(nos) a salir de los lugares comunes o de confort a partir de los cuales muchas veces pensamos al cuidado, incorporando otras miradas y perspectivas que puedan poner en tensión o proponer un enfoque distinto para (re)pensar los cuidados, las nociones de autonomía e independencia.

3 Entrevista realizada a Damaris Solano el 19 de marzo 2020.



II. AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA E INTERDEPENDENCIA

Al igual que la tensión entre cuidado y asistencia, el debate entre autonomía, independencia e interdependencia surge una y otra vez a lo largo de las conversaciones que hemos tenido con las organizaciones, demostrando que se vuelve necesario replantearnos la misma idea de individuo.

Según la especialista mexicana Diana Vite Hernández, promotora de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, la autonomía tiene que ver con la capacidad de elegir sobre la vida mientras que la independencia refiere a la capacidad de ejecutar todo ese modo de vida que se eligió.

“La lógica radica en que si hay autonomía por lo tanto se es independiente, no necesitamos de nadie. Sin duda, esta postura es totalmente criticada por filósofas y feministas que propondrán otros proyectos éticos basados en la dependencia (Kittay, 1998), la vulnerabilidad (Butler, 2011; Cavarero, 2014 y Pie-Balaguer, 2012), la interdependencia (Butler, 2011 y 2018) y la fragilidad (Ahmed, 2016 y 2017; Nussbaum, 2006).” (Vite, 2020: 36)

Por otro lado, Diego Carmona Gallego, psicólogo y académico argentino con experiencia profesional en el campo de la discapacidad y acompañamiento terapéutico, argumenta que en la medida en que el concepto de autonomía se reduzca al de independencia, se corre el riesgo de componer prácticas afines al capitalismo neoliberal. Este último entendido no solo como sistema económico, sino como orden productor de subjetividades en torno al individualismo, la competencia, el consumismo y el desgarramiento de los vínculos. Lejos de una categorización estática y dicotómica que clasifica a las personas en “independientes” y “dependientes”, postulamos la necesidad de toda vida de ser cuidada. De esta manera, se trata en todo caso de diferentes flujos de intensidades en las necesidades de cuidado (Carmona Gallego, 2020).

III. CAPACIDAD JURÍDICA

La negación de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad surgió en varias entrevistas como uno de los obstáculos más recurrentes para el goce pleno de derechos. Específicamente, lo que se entiende por dicha capacidad tiene un rol importante en garantizar el ejercicio de la maternidad con los debidos apoyos de las mujeres con discapacidad y la elección de cada persona sobre qué y cuáles apoyos/cuidados quiere recibir, entre varios otros temas. Siguiendo a la abogada Paula Méndez Azuela, actual asesora en Derechos Humanos de la Suprema Corte de Justicia de la Nación de México:



“La capacidad jurídica se refiere al derecho que tenemos todas las personas de poder actuar jurídicamente, y por lo tanto, se le conoce también como el derecho de igualdad ante la ley, como lo establece en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Presupone el derecho a tomar decisiones por sí misma, pues es la herramienta que tenemos para dar a conocer al mundo esas decisiones que, al adquirir fuerza jurídica, tienen que ser respetadas. Es a través de la capacidad jurídica que podemos contraer matrimonio, obligarnos a través de contratos, adquirir bienes o arrendarlos, abrir cuentas de banco, votar, decidir u oponerse a tratamientos médicos, entre otros” (Méndez Azuela, 2018: s/d).

IV. MADRES CON DISCAPACIDAD

El tema de la maternidad (y no así la paternidad) con apoyos fue un eje central en las conversaciones que se mantuvieron, especialmente con organizaciones y agrupaciones de mujeres con discapacidad. Es un reclamo potente de las organizaciones y del cual se conoce muy poco fuera de las mismas. Por lo mismo, este apartado busca evidenciar algunas de las barreras y propuestas que se plantean al respecto. Como comenta la activista española por los derechos de las mujeres, Ana Peláez:

“Pese a que existen importantes instrumentos de derechos humanos que reconocen el derecho de las mujeres con discapacidad a la maternidad, y otros tantos manifiestos y recomendaciones que abogan por él, la práctica nos lleva a afirmar que su verdadero disfrute y ejercicio están todavía lejos de conseguirse. Tales instrumentos señalan la necesidad de introducir cambios en relación con la maternidad, particularmente en lo que se refiere al derecho a la reproducción, custodia legal de los hijos en caso de divorcio, adopción u otras formas de acogida social, así como en la utilización de la inseminación artificial” (Peláez, 2009: 14).

Estos cambios están siendo abordados como tema prioritario por organizaciones como REDI en Argentina y CIMUNIDIS en Chile, quienes acompañan casos de custodia y plantean la exigencia de un sistema de apoyos para madres con discapacidad.

Según la activista “la mayoría de las madres con discapacidad tienen las mismas necesidades que cualquier otra madre: información y facilidad para acceder a la misma, encontrar el lugar adecuado para vivir, poder acceder a los servicios públicos (de salud, colegios, farmacias, supermercados...), tener equipamientos prácticos, adecuados y baratos y contar con el apoyo según



sus circunstancias personales. Pero esto no debe restringir el derecho a la maternidad a madres con necesidades severas de apoyo, para lo que los servicios sociales deben dar respuesta profesionalizada, como se viene haciendo desde hace años en otros países” (Peláez, 2009: 2, las cursivas son nuestras).

Ante este contexto, agrupaciones como FEMACU en Chile abogan por un cambio en el entendimiento social sobre qué es la maternidad. Esto implica, en primer lugar, reconocer que las mujeres con discapacidad también pueden ser (o no ser) madres si así lo desean. Sin embargo, también implica cambiar las ideas de lo que significa maternar. Como menciona la activista chilena Camila Serrano del Movimiento Feminista por la Accesibilidad Universal (FEMACU) en una de las entrevistas realizadas para esta investigación⁴:

“Tiene que pasar que como sociedad entendamos de una manera mucho más responsable sobre lo que es la maternidad, en nuestro contexto latinoamericano la maternidad sigue siendo exclusivamente la responsabilidad de la madre... la madre tiene que alimentar, cuidar, encargarse de la casa, si no tiene apoyo de la familia entonces está sola con la responsabilidad y al mismo tiempo tiene que alimentarse, llevar una casa, estar a cargo de más hijos, es una labor pesada que para cualquier mujer es mucho”.

V. MODELOS DE LA DISCAPACIDAD

Se puede pensar en tres modelos para dar cuenta y abordar la discapacidad (Palacios, 2008). Esta división es sobre todo analítica dado que, en muchos casos, los modelos no se presentan de manera pura, sino que coexisten en diferentes prácticas, actitudes, políticas, programas y normativas tanto sociales como de los Estados, muchas veces contraponiéndose entre sí.

Los modelos, a grandes rasgos, son los siguientes:

1. **Modelo de prescindencia:** supone que las personas con discapacidad son innecesarias, porque no contribuyen a las necesidades de la comunidad, son diabólicas o castigos de los dioses. Bajo este modelo, sus vidas no merecen ser vividas.
2. **Modelo rehabilitador:** supone la causa de la discapacidad tiene base científica por las limitaciones de la persona. Las personas con discapacidad son útiles en la medida en que puedan ser rehabilitadas. En este modelo se realza el rol del médico y profesional sobre la persona/objeto

⁴ Entrevista a Camila Serrano, 14 de marzo de 2020.



de tratamiento, por lo cual también se le conoce como el modelo médico.

3. **Modelo social:** identifica que la discapacidad no se origina en la persona sino que resulta de la sociedad y las barreras que esta impone. Se conceptualiza la discapacidad como una construcción sociohistórica y modo de opresión social. Este modelo está intrínsecamente relacionado con algunos valores y derechos básicos como la dignidad humana, la igualdad, la libertad y la inclusión. El modelo social resulta de la lucha de las personas con discapacidad, quienes promueven este enfoque mediante instrumentos internacionales de derechos humanos como su principal herramienta. Por ello, tiene un enfoque de derechos.

En relación a los cuidados y la asistencia, las organizaciones de personas con discapacidad que forman parte de este estudio se posicionan dentro del marco del modelo social, también conocido como de Derechos Humanos y en el cual se basa la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asimismo, en la opinión de muchas de las personas consultadas, a nivel regional las luchas por los cuidados pueden llegar a enmarcar a las personas con discapacidad bajo un modelo rehabilitador, como objetos de cuidado en y en una relación en donde la persona con derechos es únicamente quien cuida borrando así al sujeto que recibe los cuidados.



UN HITO PARA EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) fue aprobada en 2006 luego de un proceso de cuatro años en el que participaron una multiplicidad de actores, destacándose las organizaciones de personas con discapacidad (Palacios, 2008). El propósito general de la Convención es: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente” (Naciones Unidas, Asamblea General, 2006).

Algunos de los derechos que se relacionan directamente con la cuestión de los cuidados son:

Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Artículo 23: Respeto del hogar y de la familia

1. Los Estados Partes tomarán 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, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

b) Se respete 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;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus pa-



dres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.

Artículo 28: Nivel de vida adecuado y protección social

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida, y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la protección social y a gozar de ese derecho sin discriminación por motivos de discapacidad, y adoptarán las medidas pertinentes para proteger y promover el ejercicio de ese derecho, entre ellas:

a) Asegurar el acceso en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad a servicios de agua potable y su acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otra índole adecuados a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con su discapacidad;

b) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en particular las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad, a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza;

c) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad y de sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados;

d) Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a programas de vivienda pública;

e) Asegurar el acceso en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a programas y beneficios de jubilación.



BREVES APUNTES SOBRE LAS AGENDAS DE CUIDADO EN LA REGIÓN SEGÚN LA PERSPECTIVA DE ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y OTRAS ACTIVISTAS

Las discusiones actuales sobre los cuidados se basan en líneas generales en el marco de las 5R (OIT, 2018) que proponen el reconocimiento, la redistribución y la reducción de los trabajos de cuidados no remunerados, la recompensación de los trabajos de cuidados remunerados y garantizar la representación y negociación colectiva con el objetivo de transformar la organización social del cuidado desde un enfoque integral y multisectorial, generando las condiciones para que sea más justa y más igualitaria tanto en términos de género como socioeconómicos.

Si bien este marco se presenta como trasfondo de los debates en cada uno de los países que se analizan a continuación, las discusiones encuentran particularidades que atañen a las necesidades y reclamos de los colectivos de personas con discapacidad: las tensiones entre asistencia y cuidado y entre independencia y dependencia. Estas tensiones deben retomarse y considerarse en los procesos actuales de debate o configuración de los sistemas nacionales de cuidado que se están dando en distintos países de la región.

I. ARGENTINA

Argentina tiene una larga trayectoria de organizaciones de personas con discapacidad realizando incidencia en diferentes ámbitos. Desde la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI) han logrado incluir la agenda de discapacidad de manera transversal en varios temas de discusión pública:

“Nos oponemos a la política específica para la discapacidad, nos parece que debe cortar transversalmente todas las políticas, porque si no siempre es lo mismo: las personas con discapacidad a la mesa de debate [sólo] cuando hablamos de temas de personas con discapacidad”

Por ejemplo, en relación a la interrupción legal del embarazo, REDI ha trabajado, entre otros temas, para eliminar una causal de malformaciones fetales. Esto, según la organización, se relaciona a cuidado ya que se origina de una idea/imaginario social de que las personas con discapacidad tendrán hijos/as



con discapacidad y que cuidar a una niña o niño con discapacidad es un peso demasiado grande y resulta en una pérdida de autonomía de las mujeres. En este contexto, REDI reconoce que es la ausencia de políticas que garanticen sistemas de apoyo para que las personas con discapacidad puedan criar a sus hijos/as lo que provoca tensión entre los derechos de la persona con discapacidad y los de su familia. Sin embargo, en la sociedad en general se sigue considerando que la carga es la discapacidad y no la falta de apoyos.

Asimismo, REDI está luchando para que no se fomente practicar abortos y/o esterilizaciones forzadas a mujeres con discapacidad por considerarlas incapaces de ser madres y/o cuidar de sus hijas e hijos. Esto implica romper estereotipos, mitos y prejuicios en diferentes ámbitos sociales y, para ello, trabajar en alianza con distintas organizaciones.

Algunos reclamos específicos en la agenda de cuidado de REDI incluyen:

- Que la política de cuidados tenga un foco específico en la vida autónoma de las personas con discapacidad.
- Que los servicios de cuidado sean organizados, planificados y seleccionados por la misma persona con discapacidad que los recibe. Por ejemplo, en relación a dónde y con qué frecuencia ocurren estos servicios. Que esta decisión sea respetada.
- El reconocimiento de la capacidad de las personas con discapacidad de cuidar a sus hijos/as y la disponibilidad de servicios de apoyo para ello.

Sobre el debate entre asistencia y cuidado, REDI habla de un sistema de apoyos que acompaña al ejercicio de los derechos. Reconocen que el cuidado tiene una concepción más desde el asistencialismo y desde una verticalidad de las relaciones, por lo que durante la entrevista realizaron la siguiente diferenciación:

“Preferimos utilizar apoyos cuando hablamos de cuidado a personas con discapacidad y cuidado cuando es una cuidadora con discapacidad... Hay que visibilizar el sistema de apoyos con este rol de no sustituir la voluntad de la persona, para no sostener verticalidad en la relación hacia la persona con discapacidad. Tal vez sin darnos cuenta por ahí esa diferencia: es para problematizarlo”⁵

Sin embargo, desde la organización reconocen la importancia de que todas

5 Entrevista con Sofía Minieri y Carolina Buceta, 24 de agosto 2020.



las políticas transversalicen el tema de discapacidad y no se hable siempre de políticas separadas para las personas con discapacidad. Por ello, consideran como un gran avance que la política de cuidados incluya una perspectiva de discapacidad, siempre que lo haga desde el respeto a sus derechos humanos y su autonomía.

Legislación⁶:

Argentina firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008. A continuación se mencionan algunas leyes que fueron promulgadas promulgadas o bien modificadas con posterioridad a esta fecha:

La Ley de Asignaciones Familiares de 1996 (Ley 24.714) ha tenido varias modificaciones más recientes, incluyendo ajustes al pago mínimo por hijo. La Asignación Universal por Hijo consiste en un pago mensual en pesos (no retributivo) otorgado a uno solo de los padres, tutor, curador o pariente por consanguinidad hasta el tercer grado por cada menor de 18 años que se encuentre a su cargo o sin límite de edad cuando se trate de un hijo con discapacidad.

La Ley 26.480 (2009) incorpora la asistencia domiciliaria al sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad, que favorezcan su autonomía. La falta de reglamentación de esta ley implica que no se han realizado las adecuaciones necesarias en el sistema de prestaciones básicas para cumplir con el objetivo propuesto.

La Ley n.132 "Régimen de licencia con goce íntegro de haberes por hijo con discapacidad" (2010) establece un régimen de licencia especial de hasta 180 días con goce íntegro de haberes por hijo con discapacidad. Tienen derecho a esta licencia los agentes que prestan servicio en el ámbito de los tres poderes del Estado nacional. Además de recibir esta licencia, el/la agente goza de una jornada laboral cada 10 días laborales a efectos de realizar el tratamiento que, por descripción médica, se requiera.

La Ley 26.844 "Régimen especial de contrato de trabajo para el personal de casas particulares" (2013) establece derechos de las personas que trabajan en

6 Tal como se mencionó en la metodología, en cada país, se priorizó relevar normativa post 2008, tomando la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como principal hito y corte temporal, con lo cual no se presenta con exhaustividad toda la normativa disponible sobre cuidados y asistencia de personas con discapacidad de cada país. Por ejemplo, en el caso de Argentina, no se detalla la pensión no contributiva por discapacidad, la asignación por hijo con discapacidad, la Asignación Universal por Hijo para el caso de hijos con discapacidad, u otros instrumentos con los que cuentan las personas con discapacidad y sus familias. Este mismo criterio se ha seguido en el resto de los países.



casas particulares. Identifica que se considerará trabajo en casas particulares a toda prestación de servicios o ejecución de tareas de limpieza, de mantenimiento u otras actividades típicas del hogar. Se entenderá como tales también a la asistencia personal y acompañamiento prestados a los miembros de la familia o a quienes convivan en el mismo domicilio con el empleador, así como el cuidado no terapéutico de personas enfermas o con discapacidad. La misma ley excluye de este régimen a las personas que realicen tareas de cuidado y asistencia de personas enfermas o con discapacidad, cuando se trate de una prestación de carácter exclusivamente terapéutico o para la cual se exija contar con habilitaciones profesionales específicas.

Cabe mencionar en este espacio un fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CIV 37609/2012/1/RH1) del 2016, donde se resuelve que una madre con discapacidad intelectual y su hijo, quien fue separado de ella al nacer por identificarla como incapaz de ser madre, tienen el derecho a estar juntos. El Dictamen deja claramente establecido que la maternidad de la mujer con discapacidad es un derecho y es viable en el contexto de un sistema de apoyos para la familia

II. BOLIVIA

En el caso de Bolivia, no se pudo coordinar entrevistas con organizaciones de personas con discapacidad.

Un análisis de OXFAM (2019) de las agendas nacionales identifica que éstas coinciden en la importancia de la implementación de un régimen integral de bienestar y protección social con el cuidado como pilar fundamental, contemplado en el Plan de Desarrollo Económico y Social, que incorpore servicios de cuidado infantil; cumplimiento de la disposición de obligatoriedad de creación de servicios de cuidado infantil en establecimientos públicos y privados de más de 50 trabajadoras/es; servicios de cuidado a personas dependientes (niños/as, personas con discapacidad, adultas/os mayores, enfermos); comedores populares, entre otras acciones que liberen el tiempo del cuidado de las familias y que contemplen la participación no solo del sector público sino que también considere los aportes de la sociedad civil y el sector privado.

Legislación:

Bolivia firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2009.



La Constitución Política del Estado (2009) reconoce en el Artículo 64 (párrafo I) que los cónyuges o convivientes tienen el deber de atender, en igualdad de condiciones y mediante el esfuerzo común, el mantenimiento y responsabilidad del hogar, la educación y formación integral de las hijas e hijos mientras sean menores o tengan alguna discapacidad.

La Ley General para Personas con Discapacidad (2012) establece que las personas a cargo de una persona con discapacidad tienen beneficios a su favor, pero que los mismos se pueden perder si se limitan las oportunidades de desarrollo y de autonomía de la persona con discapacidad o se comete alguna violencia en su contra (Art. 21). Los beneficios a los que las personas que brindan asistencia pueden acceder incluyen su priorización en los programas de reducción de pobreza, promoción económica, acceso al crédito, estímulos para sociedades cooperativas, microcréditos, entre otros.

El Decreto Supremo Número 1455 del 2013 otorga el beneficio de “licencia especial” a todas las madres, padres, tutores y responsables que trabajen en el sector público y privado que tengan hijos menores de doce años que requieran atención personal con motivo de un accidente grave o enfermedad grave.⁷

III. CHILE

El Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS) de Chile tiene un programa, bajo el eje de trabajo de Vida Independiente, en el cual una persona con discapacidad puede aplicar para contratar a una persona asistente/cuidadora (SENADIS, s.f.). Sin embargo, el pago es bajo (máximo US\$300 al mes) y hay que concursar de forma recurrente para recibirlo, lo cual resulta en que a veces una persona tiene apoyo un año y al siguiente no. Chile Atiende es un programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio) para personas con dependencia que tienen un cuidador o cuidadora que no recibe remuneración. Sin embargo, este programa aporta únicamente US\$35 dólares al mes, una suma considerada absurda por la organización que compartió este dato (Chile Atiende, 2020).

En general, según las organizaciones consultadas, el poco apoyo económico para personas en situación de dependencia y quienes les brindan apoyos responde a un presupuesto bajo e inestable asignado a este y otros progra-

⁷ El decreto no especifica la definición de “accidente grave o enfermedad grave”. Sin embargo, muchas discapacidades se asocian a enfermedades crónicas que pueden tener periodos de hospitalización o donde se requiera un nivel alto de atención y cuidado.



mas de discapacidad. El SENADIS también hace proyectos en colaboración con otras entidades para garantizar servicios de cuidado de respiro⁸, pero los mismos dejan fuera a muchas personas, como quienes tienen discapacidad psicosocial, según comentan las organizaciones entrevistadas.

Un reto importante en la agenda de cuidados inclusivos es que programas como Chile Cuida y otros beneficios a los cuales podrían acceder cuidadoras usualmente dejan fuera a quienes tienen estudios según sus requisitos de admisibilidad. Sin embargo, muchas veces madres o familiares de personas con discapacidad se convierten en cuidadoras y entran en un proceso de empobrecimiento donde necesitarían los beneficios aunque no cumplan con los requisitos. Como menciona una de las entrevistadas, Mariela Serey, fundadora y presidenta de la Asociación Yo Cuido de Chile:

“En el grupo hemos sido todas de edad laboral, activas laboralmente hemos tenido que dejar de recibir remuneración por cuidar – todas tenemos lagunas provisionales previsionales gigantes, no tenemos salud ni recibimos beneficios económicos, [pero en] el registro social de hogares que mide vulnerabilidad quedamos afuera por tener estudios”⁹

Algunas organizaciones de cuidadoras han encontrado alianzas importantes con grupos de mujeres jóvenes con discapacidad o grupos feministas de personas con discapacidad, con quienes han podido establecer relaciones más solidarias y colaborativas. En las palabras de Mariela Serey:

“Conocimos a mujeres con discapacidad más jóvenes que querían hacer cosas y nos vimos como aliadas, fue una cosa más generacional, más estratégica, de entender de ambas partes que la lucha es la misma : que ellas y nosotras seamos reconocidas como sujetas de derechos, que en estos tiempos no se puede avanzar solas”

Entre los reclamos de las organizaciones chilenas de personas con discapacidad consultadas en relación a cuidados, discapacidad y asistencia están:

- Reconocer ampliamente el derecho a un sistema de apoyos para la vida independiente en la comunidad con el ejercicio de derechos humanos.

8 Los cuidados de respiro consisten en dar un “respiro” a las cuidadoras regulares (usualmente familiares) proporcionando una persona profesional que apoye en el cuidado de la persona con discapacidad (usualmente con una alta necesidad de apoyos) durante cierto tiempo (puede variar entre algunas horas o días a la semana).

9 Entrevista con Mariela Serey, 19 de marzo 2020.

- Reconocer la diversidad de experiencias de las personas en cualquier sistema de apoyos. Cada persona necesita apoyos distintos.
- El derecho a decidir, como un reclamo que pasa por la autonomía y cómo lograr esta autonomía con diferentes apoyos y accesibilidad. La garantía de todos los derechos sexuales y reproductivos con apoyos.
- El derecho a maternar con apoyos, que implica que todo el sistema modifique su entendimiento de lo que es maternar, comenzando por el reconocimiento básico de que las mujeres con discapacidad sí pueden ser madres¹⁰.
- La importancia de espacios de formación para cuidadoras y que sean profesionales y no familiares quienes cuiden.
- Reconocer que las personas cuidadoras no son trabajadoras informales, sino que son trabajadoras no remuneradas.
- Se comienza a hablar sobre el cuidado y la asistencia sexual.

También hay otras organizaciones de cuidadoras que han impulsado leyes sin la participación de personas con discapacidad. Desde este contexto, se han logrado algunas normativas que las amparan como cuidadoras, pero que no posicionan a la persona con discapacidad como sujeta de derechos. Sin embargo, como comenta Marcela Benavides del Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad de Chile, "las organizaciones de cuidadoras han logrado una ley que las ampara. Pero ellas son las sujetas de derecho... está bien que tengan cobertura pero no puede ser que se retroceda sobre quién es el sujeto de derechos; no es la familia, es la persona. Los familiares se sienten dueños de todo porque no hay capacidad jurídica"¹¹.

Finalmente, varias organizaciones chilenas han aprovechado el contexto de COVID-19 para posicionar el tema de cuidado como central. En este contexto, el SENADIS ha abierto una línea de apoyo telefónico "Conectados al Cuidar" para dar acompañamiento y orientación a cuidadores y personas con discapacidad.

¹⁰ Hay una ausencia de las paternidades y del derecho de los padres al cuidado en los reclamos de las organizaciones que da cuenta de la división sexual del trabajo imperante y la persistencia de estereotipos de género que continúan produciendo y reproduciendo una desigual distribución de los trabajos de cuidados.

¹¹ Entrevista con Marcela Benavides, 5 de marzo 2020.



Legislación:

Chile firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008.

En el 2008 se ratificó la Ley 20255 sobre el sistema de pensiones solidarias. Para las mujeres la reforma significa un avance respecto de las injusticias establecidas por el sistema anterior. La creación del bono por hijo, la separación por género del seguro de invalidez y sobrevivencia y la división del saldo acumulado en la cuenta individual en caso de divorcio o nulidad incrementan la cobertura previsional y a acortar las brechas de pensiones respecto de los varones. Implica un reconocimiento a la situación de desventaja de las mujeres respecto a los varones por las responsabilidades de crianza y cuidado.

En el 2010 se establecen las Normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (Ley 20422). Estas promueven la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo. Según esta ley, la atención de las personas con discapacidad en situación de dependencia deberá facilitar una existencia autónoma en su medio habitual y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social.

Esta ley marco de discapacidad menciona brevemente el rol del cuidador. Esto se ha aprovechado como base para promover otras leyes que reconozcan el rol de la persona que cuida. Actualmente se encuentra en el Senado Chileno un Proyecto de Ley que Reconoce a cuidadoras de personas en situación de dependencia y/o discapacidad (Boletín 12239-31 que modifica la Ley N. 20422). Este proyecto trata de un marco regulatorio, con enfoque de género, que reconoce y ampara la labor de cuidadoras/es, y entrega derechos como igualdad de oportunidades en distintas materias, promoción de una buena calidad de vida, atención prioritaria en salud primaria, acceso a capacitaciones, trabajo flexible sin reducción de sueldo y subsidios y apoyo económico, entre otros.

En el 2011, la Ley 20.535 extiende el permiso para ausentarse del trabajo a madres/padres, contemplado en el artículo 199 bis. La normativa contempla a la persona que tenga a su cuidado personal un menor con discapacidad debidamente inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, con el diagnóstico del médico tratante o de mayores de edad con discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit, o que presenten dependencia severa. El tiempo de la ausencia no está regulado en la ley.



Actualmente se encuentran en tramitación legislativa dos proyectos de ley referentes a este tema. El Proyecto de Ley sobre Protección de la Salud Mental se encuentra en el Senado¹² y el Proyecto de Ley que modifica diversos textos legales con el objeto de eliminar la discriminación en contra de personas con discapacidad intelectual, cognitiva y psicosocial y consagrar su derecho a la autonomía que se encentra en la Cámara de Diputados¹³.

IV. COLOMBIA

En Colombia se comienza a hablar de un sistema de cuidados únicamente para la capital, Bogotá. El Plan de Desarrollo Distrital 2020-2024 aborda los cuidados desde un enfoque en personas sujetas de cuidado (personas mayores, personas con discapacidad, niñas y niños y personas con enfermedades crónicas y animales) y cuidadoras (BOGOTÁ, s.f.).

El sistema tiene tres líneas de acción: la formulación de bases técnicas para implementarlo, la creación y puesta en marcha de una estrategia pedagógica que redistribuya el trabajo de cuidado y las manzanas de cuidado y unidades móviles de cuidado. Contempla estrategias como el cuidado a cuidadoras, cuidados de respiro y guarderías en base a la distribución del espacio en la ciudad (BOGOTÁ, s.f.).

Según Natalia Acevedo Guerrero, activista, investigadora y abogada que promueve los derechos de las personas con discapacidad en Colombia y que fue parte de las especialistas entrevistadas, es necesario superar el enfoque asistencialista y médico de la discapacidad en el debate sobre el cuidado. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas se ha enfocado en promover el derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, por lo que las discusiones públicas sobre el cuidado de esta población debe alinearse con el objetivo de promover su independencia como una forma de aliviar la carga del cuidado que han tenido las mujeres históricamente.

Un ejemplo de esto se encuentra en el libro *De cuidados y descuidos: La economía del cuidado en Colombia y perspectivas de políticas públicas*, un compendio de escritos de varias activistas y académicas en temas de cuidado y trabajo decente, donde únicamente se aborda a las personas con disca-

12 <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=10987&prmBoletin=10563-11>

13 <https://www.camara.cl/legislacion/ProyectosDeLey/tramitacion.aspx?prmID=12972&prmBOLETIN=12441-17>



pacidad como sujetas de cuidado y se piensa y escribe sobre los derechos solamente de quienes cuidan a personas con discapacidad (Osorio, 2015).

Ante esto, desde el movimiento de personas con discapacidad se intenta que el movimiento por los cuidados tenga enfoque de discapacidad, que no se vea a las personas como dependientes del cuidado para siempre y que se hable más de inclusión en comunidad, centros de vida independiente, asistencia personal. Sin embargo, es una lucha para la cual todavía queda mucho camino.

Legislación:

Colombia firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2011.

Aún no tiene leyes específicas sobre cuidado y discapacidad. En términos generales, se podría considerar la Ley 1361 del 2009 que declara prioritario el bienestar de la familia y la Ley 1413 que incluye la economía del cuidado conformada por el trabajo de hogar no remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales, con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país, y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

Actualmente se encuentra en discusión un proyecto de Ley para cuidadores de personas con discapacidad. Esta ley promovería un ingreso mensual de salario mínimo para cuidadores y aportes de salud y pensión.¹⁴

V. COSTA RICA

El impulso de la Ley 9379 (del año 2017) para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad unificó al movimiento de personas con discapacidad en Costa Rica en relación al tema de la asistencia personal en los últimos años. Las personas con discapacidad estuvieron organizadas en cada momento de esta ley, desde el inicio del proceso para abogar por una una ley que garantice la capacidad jurídica de las personas con discapacidad hasta la organización de marchas y manifestaciones para garantizar su aprobación. En palabras de Damaris Solano, presidenta de la Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad:

¹⁴ El proyecto fue respaldado recientemente (agosto del 2020) y se espera que comience su proceso legislativo próximamente (Cáceres, 2020).



“Es interesante, porque cuando nos urgía que se aprobara la ley nos unimos y estuvimos incluso en alianza entre la sociedad civil y el Estado de Costa Rica, la asamblea legislativa y otras instituciones que tienen que ver con el tema. Llegamos a un acuerdo conjunto sin necesidad de pegarnos, en la sociedad civil llegamos a rodear la asamblea legislativa, a abrazar la asamblea para decirle ‘o la aprueban o la aprueban’. Fue muy hermoso: gente que no nos soportábamos y tenemos trincheras muy diferentes a veces y formas de pensar”¹⁵

En este proceso se mantuvo de forma explícita el entendimiento de la asistencia personal como clave para la autonomía, no solamente en relación a la capacidad jurídica. Para esto, Damaris identifica que dejar claras las definiciones fue clave: “Hasta cierto punto tenemos la ventaja de la ley que todo lo pone más claro: a cada palabra su definición”.

Sin embargo, aunque la sociedad civil se uniera para impulsar la ley, hubo diferencias en el abordaje de la asistencia, especialmente desde el movimiento de madres de personas con discapacidad, donde hubo mucha resistencia.¹⁶ Finalmente, la figura del asistente personal quedó definida en la ley como: “persona mayor de dieciocho años capacitada para brindarle a la persona con discapacidad servicios de apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria, a cambio de una remuneración” (UNFPA y CONAPDIS, 2018).

En relación a la agenda actual, se evidencia la necesidad de lograr una implementación efectiva de la ley en todo el territorio nacional, algo que probablemente durará varios años por cuestiones administrativas y de asignación de presupuesto. Actualmente se está comenzando a implementar únicamente en la capital y municipios aledaños.

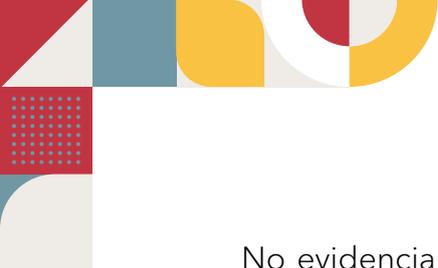
A la vez, se mantiene una conversación y debate desde la sociedad civil organizada sobre las debilidades de la ley y cómo superarlas. Estas incluyen:

Por la definición de pobreza, la ley deja fuera a muchas personas que tienen un salario mínimo, pero serían consideradas empobrecidas si se tomaran en cuenta sus gastos extra por motivos de la discapacidad.

No deja explícito la asistencia a la niñez con discapacidad en la educación o a las personas adultas en el trabajo.

¹⁵ Entrevista con Damaris Solano, 19 de marzo 2020.

¹⁶ Es común en varios países que haya distanciamiento entre el movimiento de personas con discapacidad y el de padres y madres de personas con discapacidad en algunos temas. Aunque el movimiento de madres y padres ha liderado muchas luchas, especialmente por la educación y rehabilitación de sus hijas e hijos, en algunas cuestiones hay conflicto entre los grupos, sobre todo en lo relacionado a la independencia y autonomía de las mismas personas con discapacidad.



No evidencia a las mujeres con discapacidad como madres, por lo cual no deja explícito un sistema de apoyos y asistencia para madres con discapacidad. Como mencionan las representantes de la Asociación DITSU “ni siquiera nos contemplan como candidatas a ser mamás, somos asexuadas”. (Asociación DITSU, comunicación personal, 19 de marzo de 2020).

Falta formar a las personas usuarias del servicio y sus familiares para que no se haga un uso inadecuado del servicio. Por ejemplo, definir el rol del asistente y en qué puede apoyar a la persona.

Aunque las representantes entrevistadas reconocen la importancia de que la asistencia personal también sea en relación a derechos sexuales y reproductivos, como el aborto y la asistencia sexual, el tema no ha sido abordado públicamente por el rechazo que esto podría causar a la ley.

Legislación:

Costa Rica firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008.

En términos generales, la Ley 8726 del 2009 regula el trabajo doméstico remunerado. Define a las trabajadoras domésticas como aquellas que brindan asistencia y bienestar a una familia o persona, en forma remunerada, y que se dedican a las labores de limpieza, cocina, lavado, planchado y demás labores propias de una residencia o habitación, sin que generen lucro para las personas empleadoras (artículo 101). Al mismo tiempo, indica que las trabajadoras domésticas pueden asumir dentro de sus labores el cuidado de personas, siempre y cuando se acuerde entre las partes (artículo 101). Por lo tanto el cuidado no se entiende como inherente al trabajo doméstico remunerado. Regula la jornada laboral, los salarios, las vacaciones y los permisos laborales y establece que no se podrá contratar a personas menores de 15 años.

También a nivel general, en el 2014 se aprueba la ley 9220, con la cual se crea la Red Nacional de Cuido y Desarrollo Infantil, con la finalidad de establecer un sistema de cuidado y desarrollo infantil de acceso público, universal y de financiamiento solidario que articule las diferentes modalidades de prestación pública y privada de servicios en materia de cuidado y desarrollo infantil, para fortalecer y ampliar las alternativas de atención infantil integral.

En relación directa a las personas con discapacidad, luego de más de 10 años de lucha de la sociedad civil organizada, en el 2017 se aprobó la Ley 9379: Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con disca-



pacidad. Este ha sido el mayor el avance en el tema de asistencia personal. La ley crea un programa en donde el gobierno provee un asistente personal calificado por una institución estatal a personas con discapacidad según ciertos criterios establecidos.

VI. ECUADOR

En Ecuador no se pudo coordinar entrevistas con organizaciones de personas con discapacidad.

El Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021 prioriza las transferencias monetarias condicionadas para cuidadores de personas con alto grado de discapacidad. Esto se logra a través del Bono Joaquín Gallegos Lara, que otorga transferencias mensuales condicionadas de \$240 dólares a la persona responsable del cuidado de alguna persona con discapacidad grave, muy grave y completa para que mejore las condiciones de vida del usuario. La persona responsable puede ser un familiar u otra persona contratada para el servicio.

Un estudio de Carmita Ramírez y Heriberto Luna (2018) identifica la importancia del Bono Joaquín Gallegos Lara en garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadoras. Sin embargo, enfatiza la importancia de que al bono se sumen más oportunidades de preparación para las cuidadoras, por ejemplo para que conozcan más sobre rehabilitación e integración social y la atención específica según tipo de discapacidad.

Legislación:

Ecuador firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008.

La Ley Orgánica de Discapacidades (2012) establece la protección y reconocimiento de los cuidadores y cuidadoras de personas con alguna discapacidad (Art. 5; 16). Los cuidadores pueden gozar de beneficios de inclusión laboral como "sustitutos" de la persona discapacitada (Art. 48). Se amplía el permiso de maternidad por 3 meses adicionales en el caso del nacimiento de niñas o niños con discapacidad o congénitos graves (Art. 52). Los empleados públicos y privados con una jornada de trabajo de 8 horas diarias que tuvieren bajo su responsabilidad a personas con discapacidad severa, debidamente certificada, tendrán derecho a 2 horas diarias para su cuidado, previo informe de la unidad de recursos humanos o de administración del talento humano (Art. 52). Los cuidadores (sustitutos) serán beneficiarios de la exoneración del



impuesto a la renta (Art. 76) y un monto específico del IVA (Art. 78). Establece el seguro social como un derecho irrenunciable a los cuidadores, tal como para las personas con discapacidad (Art. 82). También establece la ejecución de políticas de promoción y protección social, incluyendo la orientación y capacitación a las personas y las familias que tienen bajo su cuidado a las personas con discapacidad, en el buen trato y atención que deben prestarles (Art. 87.2).

En el 2015 se sancionó la Ley Orgánica para la Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar, la cual reconoce el trabajo no remunerado en los hogares: incorpora a las amas de casa al sistema de seguridad social, garantiza a las mujeres su derecho a jubilación, viudez e indemnización por discapacidad. Contempla también cambios al tipo de contratación, bonificaciones, estabilidad laboral, utilidades, da garantías en caso de despido de mujeres embarazadas y dirigentes sindicales, entre otros.

VII. GUATEMALA

Según Kareen Gudiel, activista por los derechos de las personas con discapacidad y representante de la Asociación Guatemalteca por el Autismo, las organizaciones de y para personas con discapacidad se han enfocado en otras luchas más urgentes por el momento, ya que todavía no hay un marco normativo nacional que ampare los derechos de las personas con discapacidad en el país. Asimismo, evidencia que, en general, se mantiene un abordaje médico-rehabilitador en el cual se piensa en cuidados como terapias de rehabilitación y no con un enfoque de autonomía.

Algunas acciones aisladas que se han promovido desde sociedad civil y en alianza con el Consejo Nacional de Atención a Personas con Discapacidad incluyen diplomados de formación para mentores de personas con discapacidad o talleres para cuidadores, por ejemplo sobre cómo cargar a una persona usuaria de silla de ruedas. Sin embargo, estas acciones tienen una participación mínima y no han resultado en ninguna estrategia concreta.

Asimismo, Guatemala no ha avanzado en debatir políticas de cuidado en términos generales, únicamente ha tenido algunos avances en relación al cuidado de las mujeres embarazadas y licencias post-parto.¹⁷ Por lo mismo, el tema de discapacidad no ha sido incluido en las discusiones.

¹⁷ <https://oig.cepal.org/es/laws/4/country/guatemala-14>



Como comenta Gudiel en una de las entrevistas, “los espacios de respiro no existen en Guatemala... un espacio que la madre pueda utilizar para hacer sus cosas y proyectos personales”¹⁸.

Legislación:

Guatemala firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2009.

Sin embargo, no tiene una ley marco que armonice la legislación nacional con la convención. Tampoco existe una política nacional de cuidados o alguna ley o política de asistencia personal.

VIII. MÉXICO

En general, la lucha por el cuidado y los cuidados en México está centrada actualmente en reconocer el cuidado como un derecho universal y que se reconozca el trabajo de cuidados y a las y los trabajadores del cuidado no remunerado o mal remunerado. Tal como menciona Margarita Garfias, Coordinadora General de la organización Familias y Retos Extraordinarios:

“Es importante diferenciar el cuidado de los cuidados... El cuidado debe ser garantizado como derecho y como tal, reconocido y asegurado como ‘ un bien jurídico’ tal y como lo es la salud, la vida y la educación; ya que sin este derecho la vida no puede tener ni continuidad, ni reproducción. Y los cuidados conforman todo el trabajo que realizamos a diario, que merma los tiempos y los cuerpos mayoritariamente de las mujeres y que se realiza de forma no remunerada y mal remunerada”¹⁹

En este contexto, a diferencia de otros países, no surgió en la discusión con las organizaciones el tema de cuidados, asistencia y apoyos a personas con discapacidad.

Una de las principales estrategias en este movimiento ha sido la creación de alianzas, como lo comenta Garfias: “decido no hacerlo sola sino buscar todas las alianzas posibles, con otras cuidadoras de otras organizaciones, cuidados paliativos, de infantes, en crisis hospitalarias, y la diversidad de cuidado”.

Juntas, estas organizaciones han formado Yo Cuido México, desde donde logran

18 Entrevista con Kareen Gudiel, 6 de marzo 2020.

19 Entrevista con Margarita Garfias, 6 de agosto 2020.



hacer mayor incidencia política en el tema²⁰. Han comenzado por alianzas con algunas académicas y diputadas para posicionar la importancia de una perspectiva de cuidado que responda a los retos y necesidades de las personas que requieren de cuidados especializados por vivir con discapacidad o una enfermedad crónica o poco frecuente que derive en discapacidad.

Un reto importante que se encuentran desde el movimiento de personas con discapacidad es la imposición cultural de la “mamá mexicana” que tiene que cuidar y no puede pedir apoyo. Una de las entrevistadas señala:

“A muchas mamás les cuesta trabajo decir [que] hoy están cansadas o hartas, que se vale también, está en la cultura que tenemos que empezar a cambiar. Son criticadas por salir a trabajar, se sienten mal... sienten que los está abandonando”²¹

Por ello, desde organizaciones como “Yo Cuido México” se intenta comenzar a cambiar esta barrera actitudinal.

Entre los principales reclamos de las organizaciones consultadas están:

- Una ley nacional que garantice el derecho al cuidado.
- Incorporar la figura de las personas cuidadoras y el trabajo de cuidado en diversas leyes.
- Un Sistema Nacional de Cuidados que asegure el respeto a la dignidad, voluntad, autonomía y derechos de la persona que recibe y provee cuidados.
- La garantía de sistemas de apoyos para la autonomía y vida independiente.
- La garantía de un ingreso universal y un programa de capacitación y actualización laboral para personas cuidadoras familiares primarias.
- Se plantea también que el cuidado no debe ser responsabilidad de una sola persona (mujer) sino una corresponsabilidad. En este enfoque se piensa en la persona con dependencia apoyada por toda la familia, por una sociedad empática y solidaria, un mercado flexible y que apoya y un Estado que garantiza la institucionalidad con todos los servicios de apoyo.

²⁰ Un ejemplo de un comunicado reciente se puede encontrar aquí: https://drive.google.com/file/d/1gSg1k05-V_MRI7tgDDb-jndo1eqH-0SDW/view. Asimismo, muchos pronunciamientos se realizan en conversatorios, pudiéndose encontrar sus participaciones en el siguiente link: <https://www.youtube.com/channel/UC2o8lSwuT1mx3LLPchYSXBw>.

²¹ Entrevista a María Guadalupe Casto, 6 de agosto 2020.



El contexto de COVID-19 ha servido para traer a la discusión pública el tema de cuidados, lo cual las organizaciones han aprovechado para participar en webinarios y otros espacios y fomentar la discusión sobre la importancia de que estos cuidados sean inclusivos.

Legislación:

México firmó y ratificó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007.

En el 2011 se aprobó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. La misma tiene por objetivo reglamentar el artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.

En el 2017, se establece en el artículo 9 letra B de la Constitución Política de la Ciudad de México que toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Según el texto, las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad, discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado.

Una iniciativa de ley busca reformar el Art. 4 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos para reconocer el derecho al cuidado digno y la creación del Sistema Público Nacional de Cuidados como instrumento para lograrlo.²² Otra iniciativa de ley busca reformar el Art. 73 de la misma Constitución para otorgarle al Congreso la facultad de expedir leyes que establezcan el Sistema Nacional de Cuidados.²³ Ambas reformas fueron aprobadas en la cámara de Diputados en noviembre 2020 y aguardan su tratamiento en la cámara de Senadores.

Finalmente, hay una iniciativa de Ley del Sistema de Cuidados de la Ciudad

²² Iniciativa propuesta por la diputada Marina del Pilar Ávila Olmeda, del Grupo Parlamentario de Morena.

²³ Iniciativa propuesta por Lucio Ernesto Palacios Cordero, diputado federal integrante del Grupo Parlamentario de Morena.



de México²⁴, la cual reconoce en su planteamiento del problema el tiempo dedicado por cuidadoras al cuidado de personas con discapacidad y el nivel elevado de costos de salud para personas con discapacidad. Esta iniciativa plantea que las personas con dependencia pueden necesitar cuidados y que la discapacidad puede resultar en dependencia. Sin embargo, solamente un artículo menciona a las personas con discapacidad (Artículo 9, II), donde se especifica que las personas con discapacidad y quienes las cuidan de manera no remunerada deben recibir servicios públicos de manera prioritaria.

IV. PERÚ

Según especifica la activista Mirella Orbegozo y representante del colectivo Nacional YO CUIDO - Familiares Cuidadores Unidos Perú, en Perú la discapacidad es un tema todavía muy invisibilizado. Sin embargo, en los últimos años las organizaciones han comenzado a fortalecerse, comenzando por formarse para adquirir herramientas para la defensa de sus derechos.

Uno de los mayores logros ha sido el proceso de institucionalización que se inició con la invitación de diversas organizaciones de personas con discapacidades (con diversidad de discapacidades y también familiares) a mesas de trabajo de instituciones del Estado. En las palabras de Orbegozo, “[el tema de] cuidados va lento, pero sí va, porque están considerando las voces de las cuidadoras informales y madres o padres que estamos en la mesa de discapacidad.”²⁵

De esta forma, organizaciones de personas con discapacidad y de cuidadoras, como la consultada, participarán en la mesa de políticas públicas del 2020 al 2030 para el desarrollo de políticas relacionadas a personas con discapacidad y adultos mayores. Esto es parte de una estrategia implementada por el Centro Nacional de Planeamiento Estratégico de Perú para responder a la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, en la cual se busca la implementación de la Agenda 2030 con base en un análisis prospectivo y un amplio proceso de diálogo social (Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo, 2018).

Legislación:

Perú firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapaci-

24 Iniciativa propuesta por la Diputada Paula Adriana Soto Maldonado y el Diputado Temístocles Villanueva Ramos, integrantes del Grupo Parlamentario de Morena.

25 Entrevista con Mirella Orbegozo, 6 de agosto 2020.



dad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008.

En el 2013 pasaron una ley (29.992) que amplía a 30 días adicionales el plazo de descanso post-natal para el caso de nacimientos de hijos o hijas con discapacidad.

X. URUGUAY

El Sistema Nacional de Cuidados de Uruguay (SNC) identifica a las personas con discapacidad como uno de los tres grupos priorizados (infancia, personas con discapacidad y personas mayores en situación de dependencia severa), contemplando el rol del Asistente Personal (SNIC, s.f.).

El SNC fue impulsado por la Red Pro Sistema de Nacional de Cuidados, una red que articula grupos de la sociedad civil y activistas preocupadas por la existencia del Sistema de Cuidados, y que todavía se articula en el seguimiento y monitoreo de la implementación del sistema. La Red, a su vez, tiene dos subcomisiones que trabajan específicamente las problemáticas de la infancia y las personas mayores, más no una que aborde particularmente la situación de la inclusión de las personas con discapacidad en el Sistema.

Es importante mencionar que, aunque desde la Red Pro Sistema de Nacional de Cuidados hubo una invitación abierta a que organizaciones de personas con discapacidad participaran en la Red y en el proceso del desarrollo y fomento del SNC, su participación fue limitada²⁶. Esto, según Silvia Areosa, activista sobre los derechos de las personas con discapacidad, se dio por varias razones, incluyendo la falta de accesibilidad en los procesos y la identificación de otras prioridades dentro del movimiento de las personas con discapacidad²⁷.

De hecho, desde su inicio y aún ahora se identifican puntos de desacuerdo entre los movimientos, lo cual queda evidenciado en las consultas realizadas para este documento.²⁸ Por ejemplo, la académica e integrante de la Red María Bonino comenta en una de las entrevistas que desde el principio “el enfoque de la Red y el Sistema fue el de Derechos y Género, por lo cual el objetivo era estimular la autonomía de las personas”²⁹. Sin embargo, representantes consultadas del Centro de Capacitación Humanizada, una organización activista

26 Entrevista con María Bonino, 3 de marzo 2020.

27 Entrevista con Silvia Areosa, 11 de marzo 2020.

28 Como se evidencia a través de este documento, este es un punto de conflicto en varios países de la región entre el movimiento de cuidados y el movimiento de personas con discapacidad y que requiere mayor reflexión y análisis.

29 Entrevista a María Bonino, 3 de marzo 2020.



en vida independiente de personas con discapacidad, argumentan que “se ha confundido el cuidado con el derecho humano a la vida independiente (art. 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad-ONU, 2006) que tiene como instrumento la Asistencia Personal”³⁰.

Sobre este proceso, Silvia Areosa menciona que “el sistema nacional estaba muy enmarcado en el cuidado como cuidado específico y no como el sentido que le dan las ONGs al Asistente Personal, que es el cuidado para la toma de decisiones, para que esa persona sea autónoma... el [trabajo en la creación del] sistema en realidad fue eso: diferenciar los roles.”³¹

Representantes del Centro de Capacitación Humanizada argumentan que falta mucho por hacer para garantizar un enfoque de Vida Independiente y Autonomía para las personas con discapacidad dentro del marco de cuidados y asistencia.

“Hemos planteado esta inconsistencia, en distintos niveles (autoridades del SNC, Red de Cuidados, Parlamentarios, etc.), pero aún persiste en nuestra sociedad la concepción tradicional que indica que hay que cuidar a las personas con discapacidad o con diversidad funcional.

Aún se encuentran en nuestra sociedad barreras conceptuales que impiden considerar a las personas con discapacidad como personas sujetos de derechos, y esto se refleja en leyes y disposiciones. En consecuencia, al disponer el SNC que el Asistente Personal cuida a la persona con discapacidad, distorsiona y limita su derecho a decidir, a tomar decisiones respecto de sus propias vidas, a dirigir al Asistente Personal, y por tanto, a vivir una vida independiente. Solo valiosas excepciones personales se desprenden de esta situación.”³²

En 2016, desde las organizaciones de personas con discapacidad uruguayas incluyeron el tema de la Asistencia Personal en el Informe Alternativo al Comité sobre Derechos de las Personas con discapacidad (ONU), quien luego recomienda a Uruguay en el párrafo 46 que “garantice a las personas con discapacidad el acceso a los servicios y apoyos necesarios, incluyendo la Asistencia Personal, con el objetivo de una vida independiente en la comunidad” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016). Y también expre-

30 Entrevista a Sabah y González, 8 de marzo 2020.

31 Entrevista a Silvia Areosa, 11 de marzo 2020.

32 Entrevista a Sabah y González, 8 de marzo 2020



sa en el párrafo 45 que “le preocupa las inconsistencias entre el Programa de Asistencia Personal y la persistencia del enfoque médico en la aplicación de la ley de cuidadores” (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2016).

En ocasión del Examen Periódico Universal-EPU-ONU, las organizaciones de la discapacidad volvieron a incluir este tema, y así lo expusieron en la Contribución al EPU, presentada el 10 de diciembre de 2018, en ONU, Ginebra (Umpiérrez, 2018).

Específicamente en relación al SNC, según las consultas realizadas, algunas deudas pendientes para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad son:

- El sistema no considera a las personas con discapacidad en el rol de madres y padres, por lo cual no tiene cómo garantizar los apoyos necesarios para una maternidad o paternidad asistida o medidas de accesibilidad en los centros educativos donde van sus hijos para puedan ser partícipes del proceso educativo.
- El SNC solamente atiende la dependencia severa y no tiene programas de prevención de la dependencia.
- Los apoyos actuales del SNC han sido priorizados para la niñez. En relación a las personas con discapacidad, el enfoque ha sido en asistentes personales pero en su mayoría para personas con discapacidad física y residentes de la capital del país.
- Actualmente el rol de la/el Asistente Personal se enmarca solamente en las Políticas de Cuidados y no contempla otras áreas del crecimiento personal y la autonomía.
- La discapacidad todavía no es un eje transversal en todo el sistema, por ejemplo en el trabajo para el cuidado de la infancia se comienza a pensar en infancia con discapacidad, pero no se cuenta con las herramientas para garantizar una inclusión plena.

Finalmente, al momento de realizar las entrevistas, algunas de las organizaciones consultadas identificaron como reto importante para asegurar la implementación del Sistema Nacional de Cuidados y que el Estado cumpla con las obligaciones asumidas la cuestión del presupuesto, el cual no estaba garantizado ante el cambio de gobierno de Uruguay. Desde entonces, ha quedado en



evidencia el retroceso presupuestario y debilitamiento institucional del sistema (Milán, Percovich & Supervielle, 2020; Centurión, 2020). Por ejemplo, bajo el nuevo gobierno el Programa Nacional de Discapacidad y la Secretaría Nacional de Cuidados dependen de la misma dirección, la nueva Secretaría de Cuidado y Discapacidad. Esto ha sido criticado y cuestionado por varias organizaciones de cuidado y de discapacidad, para quienes es importante diferenciar entre dependencia y discapacidad (Revista Rampa, 2020).

Legislación:

Uruguay firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo en el 2007 y la ratificó en el 2008 en la Ley n° 18.418.

En 1989, había aprobado la Ley n° 16.095 Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas, en la que ya se establecía: “Los discapacitados deberán integrarse con los no discapacitados en los cursos curriculares, desde la educación preescolar en adelante. Si fuera necesario se les brindará enseñanza especial complementaria en establecimientos de enseñanza común, con los apoyos y complementos adecuados. Los programas se adaptarán a la situación particular de los discapacitados” (art.34)³³. Los conceptos de inclusión y de ajustes razonables se habían incorporado a la legislación nacional antes que la Convención los incluyera, aunque en otras palabras.

En Uruguay, la mención a la Asistencia Personal aparece en documentos oficiales en 1997, cuando la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado-CNHD aprueba el Proyecto Cursos de Capacitación para Asistentes Personales de personas con discapacidad muscular severa, presentado por integrantes de la Asociación Uruguaya de Enfermedades Musculares-AUEM, y que se realizan con su patrocinio de 1997 a 2000. Los integrantes del mismo grupo redactaron un Proyecto de ley Asistentes Personales que fue aprobado por unanimidad en la Cámara de Representantes el 9 de diciembre de 1998, día Nacional de la Persona con Discapacidad.

En el 2010 la Ley n° 18651 establece la Protección Integral de personas con discapacidad. Con esta ley se pretende garantizar un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les pro-

33 Ver: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/leytemp3475004.htm#:~:text=%2D%20Establ%C3%A9cese%20por%20la%20presente%20ley,otorgarles%20los%20beneficios%2C%20las%20prestacio>



voca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas. En su Cap. IV Asistencia Personal para personas con discapacidades severas, esta ley propone la creación del Programa de Asistentes Personales y una prestación para la contratación de los Asistentes Personales.

La mayor intervención en el tema de cuidados y discapacidad se tuvo con la Ley n° 19.353 del 2015. La ley tiene por objeto la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia, su atención y asistencia, mediante la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados, como conjunto de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado.

La Ley 19.353 y varios decretos que le siguen en el 2016 y 2017 establecen el rol del Asistente Personal para personas con discapacidad. Estos derechos son: Decreto 130/016 Art. 16 Formación Privada en cuidados, Decreto 117/016 Art. 16 Asistentes personales, Decreto 356/016 Art. 16 Reglamentación relativa a la regulación, habilitación y fiscalización que ofrezcan servicios de cuidados a personas mayores, Decreto 392/016 Art. 61 Modificación Asistentes personales, Decreto 426/016 Art. 16 Teleasistencia Domiciliaria, Decreto 444/016 Art. 16 Comité Consultivo de Cuidados, Decreto 445/017 Art. 16 Junta y Secretaría Nacional de Cuidados y Decreto 427/017 Art. 16 Catálogo y definiciones del Sistema de Cuidados.

A modo de balance

Las conversaciones entabladas con las organizaciones y activistas del movimiento de personas con discapacidad en los países seleccionados de América Latina, permiten identificar algunos vínculos entre la agenda de cuidados, la legislación vigente y el marco internacional de derechos humanos.

En relación a las agendas de las organizaciones de sociedad civil,³⁴ se puede identificar que Costa Rica, Argentina, Uruguay y Chile tienen un posicionamiento potente y organizado desde un enfoque de derechos que se centra en promover la creación de sistemas de apoyos, el reconocimiento de las mujeres con discapacidad que ejercen la maternidad y la autonomía de las personas con discapacidad.

En Colombia y México hay un empuje y posicionamiento fuerte desde las organizaciones de cuidadoras de personas con discapacidad. Mientras esto implica

³⁴ Se excluyen de este análisis a Ecuador y Bolivia, ya que no se logró coordinar entrevistas con representantes de organizaciones de sociedad civil.



algunos avances, hay un riesgo en se prioricen las necesidades de quienes cuidan por sobre quienes reciben los cuidados y que se continúe caracterizando las personas con discapacidad como objetos pasivos de cuidado en lugar de sujetos activos y con capacidad de cuidar de otros. En ambos países hay esfuerzos importantes desde las organizaciones de personas con discapacidad para posicionarse en este tema y que se reconozca sus derechos y autonomía al hablar de cuidados.

Finalmente, en Perú y Guatemala el tema no ha sido priorizado, ya que hay otras temáticas más básicas y urgentes, como la inclusión a grandes rasgos de un enfoque de derechos en discapacidad en distintas leyes, políticas públicas y programas.

En relación a la legislación sobre cuidados y discapacidad resaltan los casos de Costa Rica y Uruguay, que tienen leyes que han creado sistemas de cuidado (Uruguay) y asistencia (Costa Rica) que ya comienzan a implementarse a beneficio de las personas con discapacidad y que promueven su autonomía. Aunque según las opiniones de las organizaciones entrevistadas las legislaciones de ambos países tienen límites, por ejemplo, en relación a quiénes consideran beneficiarias de los servicios que prestan, estas experiencias resaltan a nivel regional.

Tanto Ecuador como Bolivia tienen legislación que reconoce el cuidado de las personas con discapacidad y otorga una serie de beneficios en diferentes ámbitos a las personas que cuidan a personas con discapacidad.

Chile y Argentina cuentan con algunas leyes que otorgan beneficios a las personas con discapacidad y quienes aportan en su cuidado. En este sentido, destaca Chile que tiene sistemas que apoyan a las personas con discapacidad para que gestionen sus necesidades de apoyo aunque los mismos tienen un alcance limitado, mientras Argentina solamente otorga algunos beneficios a las personas que cuidan. Es importante mencionar que en Argentina desde noviembre de 2020 se estableció una comisión redactora para formular un anteproyecto para un sistema nacional integrado de cuidados.

Colombia y México tienen poco avance legislativo, pero comienzan a plantear iniciativas de ley que posicionan cada vez más un eventual sistema de cuidados.

Perú y Guatemala representan el menor avance legislativo. Perú cuenta con una ley que aumenta la licencia post-parto en caso de nacimiento de hija o hijo con discapacidad y Guatemala no tiene ninguna ley específica en el tema.



RECOMENDACIONES PARA UNA POLÍTICA DE CUIDADOS INCLUSIVA

A continuación se identifican recomendaciones generales y específicas que deben tomarse en cuenta al momento de plantear políticas de cuidado y/o asistencia personal para garantizar que las mismas consoliden el derecho al cuidado en tanto derecho humano, en lo general, y que tengan una perspectiva de derechos en discapacidad, en lo particular, lo cual implica que el Estado y los terceros cumplan con las obligaciones positivas y negativas que se derivan de este derecho. Estas recomendaciones se recopilan en base a las experiencias compartidas durante las conversaciones que se tuvieron con organizaciones y representantes de sociedad civil que accionan en discapacidad, cuidados y asistencias en la región. Específicamente, las recomendaciones 1 y 2 fueron planteadas en todas las conversaciones y emergen como la base para pensar en el accionar de los tres poderes del Estado, tanto en el diseño de políticas públicas de cuidados inclusivos como en la promulgación de normativa o en el acceso a la justicia.

RECOMENDACIONES GENERALES

1. Nada sobre nosotras sin nosotras. Una política de cuidados inclusiva debe considerar en todo momento las voces y opiniones de las personas con discapacidad, en toda la diversidad de este colectivo. El fomento de alianzas duraderas y espacios de consulta con la sociedad civil debe estar presente desde el inicio de la política.
2. Con enfoque de derechos. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce, entre otros, el derecho a la vida independiente y la autonomía. Bajo este enfoque, la persona con discapacidad no es un objeto de cuidado sino un sujeto de derechos. Por ello, si bien la política general es de cuidados, en su aplicación respecto a las personas con discapacidad es necesario que se promuevan formas de asistencia y apoyos adecuados que pongan foco en la autonomía de las personas con discapacidad.
3. La política debe tener definiciones explícitas que no dejen espacio a



interpretaciones que puedan restar en su impacto hacia la población con discapacidad. Algunas definiciones claves son:

- a. Cuidado vs. Asistencia Personal / Cuidador(a) vs. Asistente Personal
 - b. Pobreza, específicamente en relación al nivel de pobreza demostrable para acceder a servicios de la política y que considere los gastos asociados a discapacidad en el análisis.
3. La política debe incluir un eje de formación con una institucionalidad encargada de implementarlo. Esta formación incluye:
- a. Formación a asistentes de personas con discapacidad, con un currículo desarrollado junto a las organizaciones de personas con discapacidad.
 - b. Formación a quienes reciben los servicios de asistencia para comprender los alcances de las tareas de los y las asistentes personales.
 - c. Formación/concientización a la sociedad en general sobre la importancia y el valor de los servicios.
 - d. Formación a los decisores públicos y operadores judiciales.
5. En relación al financiamiento, la política debe tener un presupuesto apropiado establecido, así como establecer explícitamente qué instituciones están encargadas de financiarla. Es importante que el peso de la financiación de servicios para personas con discapacidad no recaiga únicamente en las organizaciones que ya trabajan con personas con discapacidad (el ente rector del país, por ejemplo).
6. En el desarrollo y la implementación de la política, se debe dejar explícito que las personas con discapacidad son diversas y por lo tanto, sus necesidades de apoyo también lo son. Se deben crear mecanismos en los cuales la misma persona pueda identificar cuáles son sus necesidades de apoyo, y no solo encasillarse en algunas áreas y formas especificadas en la política.
7. Tener flexibilidad y opciones también para las personas que cuidan. Por ejemplo, mientras algunas querrán seguir cuidando con un apoyo económico, para otras es deseable el acceso a cuidados de respiro u oportuni-



dades para especializarse.

8. Plantear como eje transversal la corresponsabilidad del cuidado. Esto implica un cambio en el paradigma social donde se entienda que la responsabilidad del cuidado es de todas y todos y no solamente de una “cuidadora primaria”. Esto también implica hablar de inclusión comunitaria.

9. Reconocer que el cuidado de las personas con discapacidad también implica gestión y carga mental y una serie de trabajos indirectos, como el trabajo doméstico.

RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS

10. Una política de cuidados inclusiva debe considerar apoyos y ajustes razonables para las mujeres con discapacidad que ejercen la maternidad. Esto implica, en su base, reconocer que las personas con discapacidad requieren de distintas formas de asistencia en el marco de las políticas de cuidado para proveer el cuidado a sus hijas e hijos.

11. En relación a las/os madres/padres de personas con discapacidad, la política debe considerar espacios de respiro o relevos. Por ejemplo, momentos durante la semana en los cuales la/el madre/padre/asistente puede tener un tiempo personal. También se pueden incluir normativas para que puedan recibir un aporte económico del Estado y tengan acceso a ajustes razonables en sus horarios laborales.

12. Para las personas con discapacidad que lo deseen, garantizar la opción de centros de vida independiente.

13. Considerar el ocio y la diversión como parte de las necesidades de asistencia y cuidado.

14. En general, es más recomendable que el/la asistente personal sea una persona ajena y no un familiar.

15. Asegurar que la asistencia personal incluya la asistencia adecuada en derechos específicos, como a la capacidad jurídica, el derecho a la educación y al trabajo, y todos los derechos sexuales y derechos reproductivos con apoyos, respetando el principio de la interdependencia de derechos.



16. Reconocer las especificidades y riesgos de la asistencia para las personas con discapacidad, por ejemplo en relación al esfuerzo físico que conlleva asistir a personas con algunas discapacidades físicas, y asegurar que todos los programas sociales y de apoyo del Estado promuevan apoyos para asistentes personales.

17. Promover el empoderamiento económico de las personas con discapacidad y las cuidadoras de personas con discapacidad como estrategia para reducir la necesidad de apoyos y cuidados a largo plazo y que opera como un eje transversal para las demás recomendaciones.

La agenda de los cuidados está avanzado en la región y cada vez son más los países que tienen como horizonte a corto o mediano plazo la creación de un sistema nacional de cuidados. Uruguay ha sido pionero en este sentido pero ya otros países se encuentran siguiendo sus pasos y están muy cerca de lograrlo, como es el caso de Argentina o México. El desafío para todos es crear políticas de cuidado sólidas, lograr asegurar su institucionalidad a pesar de los cambios de gobierno y un financiamiento sostenido y sostenible y que estén respaldadas por normas o marcos regulatorios consistentes con las obligaciones internacionales de aplicar un enfoque de derechos, de género e interseccionalidad. En este sentido, es importante evitar la sectorialización de los distintos grupos sociales y trabajar por una verdadera transversalización de estos enfoques, para que en cada política, en cada medida, en cada normativa se tengan presentes las necesidades que tienen las mujeres, niñas y adolescentes en toda su diversidad. Debe ser un principio rector la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones, en todo el ciclo de formulación, implementación y monitoreo de las leyes y políticas públicas, que incluyen desde la participación en consultas ciudadanas hasta su inclusión en los comités expertos de acuerdo con sus áreas de experiencia. Ese es un camino necesario para que el lema de “nada sobre nosotras sin nosotras” pueda empezar a ser una realidad.

LEGISLACIÓN SOBRE CUIDADOS, ASISTENCIA Y DISCAPACIDAD 2008-2020

País	NORMATIVA	Año	LINK
Todos	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo	2008	https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf
Argentina	Ley 26,844: Régimen especial de contrato de trabajo para el personal de casas particulares	2013	http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/210000-214999/210489/norma.htm
Bolivia	Constitución Política del Estado	2009	https://www.oas.org/dil/esp/Constitucion_Bolivia.pdf
	Ley 223: Ley general para personas con discapacidad	2012	https://www.comunicacion.gob.bo/sites/default/files/dale_vida_a_tus_derechos/archivos/LEY%20223%20ACTUALIZACION%202018%20WEB.pdf
	Decreto Supremo N. 1455	2013	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2013_decreto_supremo_1455_bol.pdf
Chile	Ley 20255: Sobre el sistema de pensiones solidarias	2008	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2008_ley20255_chl.pdf
	Ley 20422: Normas de igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad	2010	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley20422_chl.pdf
	Ley 20535: Concede permiso a padres de personas con discapacidad para ausentarse del trabajo	2011	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_ley20535_chl.pdf

Colombia	Ley 1361: Ley de protección Integral de la Familia	2009	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2009_ley1361_col.pdf
	Ley 1413: Incluye la economía del cuidado en el Sistema de Cuentas Nacionales	2010	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley1413_col.pdf
Costa Rica	Ley 8726: Reforma del capítulo octavo del título segundo del Código de Trabajo, Ley 2. Ley del trabajo doméstico remunerado	2009	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2009_ley8726_cri.pdf
	Ley 9220: Red Nacional del Cuido y Desarrollo Infantil	2014	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2014_ley_9220_red_nacional_de_cuido_cr.pdf
	Ley 9379: Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad	2017	https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/103229/125236/F1379760652/LEY%209379%20COSTA%20RICA.pdf
Ecuador	Ley Orgánica de Discapacidades	2012	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_leyorg.dediscapacidades_ecu.pdf
	Ley Orgánica para la Justicia Laboral y Reconocimiento del Trabajo en el Hogar, que reforma el Código de Trabajo, la Ley Orgánica del Servicio Público y la Ley de Seguridad Social	2015	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2015_leyorgjusticialaboral_ecu.pdf



México	Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad	2011	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_d.inclusiondiscap_mex.pdf
	Artículo 9 de la Constitución Política de la Ciudad de México	2017	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2017_constpoliticacdmx.pdf
	Iniciativa que reforma el Artículo 4 de la Constitución Política de los Estados Mexicanos	2019	http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2019/12/asun_3983751_20191212_1576180922.pdf
	Iniciativa con proyecto de decreto por el que se expide la Ley del Sistema de Cuidados de la Ciudad de México	2019	https://consulta.congresocdmx.gob.mx/consulta/webroot/img/files/iniciativa/PAULA_SOTO_iniciativa-SistemaDeCuidados-1.pdf
	Iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma el Artículo 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos	2020	https://drive.google.com/drive/u/0/
Perú	Ley 29992: Amplía plazo postnatal para niñas y niños nacidos con discapacidad	2013	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2013_ley29992_per.pdf



Uruguay	Ley 18651: Protección Integral de personas con discapacidad	2010	https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley18651_ury.pdf
	Ley 19353: Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)	2015	https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015
	Decreto 130/016 Art. 16 Formación Privada en cuidados	2016	https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/130-2016
	Decreto 117/016 Art. 16 Asistentes personales	2016	https://www.impo.com.uy/bases/decretos/117-2016
	Decreto 356/016 Art. 16 Reglamentación relativa a la regulación, habilitación y fiscalización que ofrezcan servicios de cuidados a personas mayores	2016	https://www.impo.com.uy/bases/decretos/356-2016
	Decreto 392/016 Art. 61 Modificación Asistentes personales	2016	https://www.impo.com.uy/bases/decretos/392-2016
	Decreto 426/016 Art. 16 Teleasistencia Domiciliaria		https://www.impo.com.uy/bases/decretos/428-2016
	Decreto 444/016 Art. 16 Comité Consultivo de Cuidados		http://www.impo.com.uy/bases/decretos/444-2016
	Decreto 445/017 Art. 16 Junta y Secretaría Nacional de Cuidados		http://www.impo.com.uy/bases/decretos/445-2016
	Decreto 427/017 Art. 16 Catálogo y definiciones del Sistema de Cuidados		https://www.impo.com.uy/bases/decretos/427-2016

DOCUMENTOS Y PÁGINAS DE INTERÉS

PAÍS	DOCUMENTO	LINK
Todos	Montaño, S. (CEPAL). (2012). Consulta de opinión sobre las políticas de cuidado de personas dependientes en América Latina: Niñas, niños, personas ancianas, personas con discapacidad y personas con enfermedades crónicas.	https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/35375/1/S2012033.pdf
	Carmona Gallegos, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. Revista Humanidades, 10(2).	https://www.scielo.sa.cr/pdf/rh/v10n2/2215-3934-rh-10-02-00099.pdf
	Pie, A. (Coord.). (2012). Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente. Editorial UOC.	https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Deconstruyendo_la_Dependencia.pdf
	Peláez, A. (Cermi). (2009). Maternidad y Discapacidad. Grupo Editorial Cinca, S. A.	http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/948/L_PelaezNarvaezA_MaternidadDiscapacidad_2009.pdf?sequence=1
Argentina	Organización Internacional del Trabajo. (2018). Las políticas de cuidado en Argentina: Avances y desafíos.	https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---ilo-buenos_aires/documents/publication/wcms_635285.pdf
Bolivia	Paz, A. (OXFAM). (2019). Tiempo para Cuidar: Compartir el cuidado para la sostenibilidad de la vida.	https://actions.oxfam.org/media/assets/file/Tiempo_para_cuidar.pdf
Colombia	Página web del Sistema Distrital de Cuidados de Bogotá	http://www.sistemadecuidado.gov.co/

Chile	Asociación Yo Cuido (2020). Estudio de la situación de familias que cuidan de personas en situación de dependencia por discapacidad, condición diferente y/o enfermedad rara o poco frecuente, en el contexto de pandemia por COVID-19.	Solicitar a yocuidoorganizacion@gmail.com
	MamáTerapeuta y YoCuido (2018). Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile.	
Costa Rica	Cuadernillo "Ley de Autonomía Personal: Por el derecho a decidir mi proyecto de vida"	https://costarica.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/cuaderno%20autonomi%C-C%81a-baja.pdf
Ecuador	Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021	https://www.gobiernoelectronico.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/09/Plan-Nacional-para-el-Buen-Vivir-2017-2021.pdf
	Ramírez, C. y Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador: El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. Revista Universidad y Sociedad, 10(3).	http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000300098&lng=es&nrm=iso
Uruguay	Página Web del Sistema Nacional de Cuidados	http://www.sistemadecuidados.gub.uy/
	Página Web de la Red Pro Sistema Nacional de Cuidados	http://www.redprocuidados.org.uy/
	Plan Nacional de Cuidados 2016-2020	https://www.siteal.iiep.unesco.org/sites/default/files/sit_accion_files/siteal_uruguay_0492.pdf
	La construcción del cuarto pilar de la protección social en Uruguay: Balances y desafíos 2015-2020	http://guiaderecursos.mides.gub.uy/innovaportal/file/122660/1/presente-y-futuro-del-sistema-de-cuidados.-la-construccion-del-cuarto-pilar-de-la-proteccion-social-en-uruguay.pdf

DIRECTORIO DE ORGANIZACIONES ENTREVISTADAS

PAÍS	ORGANIZACIÓN	DESCRIPCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN
Argentina	Red por los derechos de las personas con discapacidad (REDI)	REDI es una organización política cuyo principal objetivo es incidir por los derechos de las personas con discapacidad, bajo el modelo social.
Chile	Corporación Círculo Emancipador de Mujeres y Niñas con Discapacidad (CIMUNIDIS)	Grupo de mujeres y niñas con discapacidad, que busca que las mujeres con discapacidad tengan una presencia plena y activa en la sociedad, ampliando de este modo sus oportunidades de desarrollo, y principalmente generar que sus derechos sean respetados.
	Movimiento Feminista por el Acceso Universal (FEMACU)	Somos el Movimiento Feminista por la Accesibilidad Universal y Activistas en situación de discapacidad, diversidad funcional y disidencias. Tenemos participantes de entre 24 y 35 años.
	Yo Cuido Chile	Somos una organización de cuidadoras de personas con discapacidad y con enfermedades crónicas. Partimos en el 2017, con un proyecto de ley "cuida al cuidador" y ven la importancia de entrar al tema de políticas públicas.
Colombia	Natalia Acevedo Guerrero	Activista e investigadora con enfoque en Derechos Humanos y derechos de las personas con discapacidad.

Costa Rica	Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad	La Alianza Latinoamericana de Mujeres con Discapacidad–ALAMUD busca la participación de las mujeres en los asuntos que les afectan.
	Asociación DITSU de Autonomía personal y discapacidad	DITSU promueve que las personas con discapacidad ejerzan su autonomía personal y Vida Independiente, mediante el empoderamiento personal, procesos de formación familiar y social y servicios de asistencia personal.
Guatemala	Asociación Guatemalteca por el Autismo	La misión de la organización es promover el desarrollo integral de la persona dentro del espectro autista, creando, innovando y proveyendo herramientas que impulsen sus fortalezas. Su visión es que la persona con autismo sea parte activa de una sociedad inclusiva.
México	Yo Cuido México	La Colectiva #YoCuido está integrada por organizaciones de varias entidades federativas y de Latinoamérica cuyo objetivo es visibilizar los cuidados como derecho y como trabajo, más allá de géneros y generaciones, con el propósito de cambiar la forma en que concebimos los cuidados y el ejercicio cultural prevaleciente en nuestros día.
	Familias y Retos Extraordinarios AC	Es una comunidad de familias que tiene el reto de vida de ser madres y padres, de hijas e hijos con Parálisis Cerebral, Epilepsia Refractaria y/o Discapacidad Múltiple.
Perú	Colectivo Nacional YO CUIDO - Familiares Cuidadores Unidos Perú	El Colectivo Yo Cuido Perú es una organización de cuidadoras de personas con discapacidad y con enfermedades crónicas.



Uruguay	Red Pro Sistema de Cuidados	La Red Pro Cuidados nace en 2013, está integrada por organizaciones de la sociedad civil y por personas con conocimientos y experiencia en este campo de las políticas públicas. Busca impulsar la Política nacional de cuidados en Uruguay.
	Silvia Areosa	Activista en cuidados con experiencia en inclusión de perspectiva de discapacidad.
	Centro de Capacitación Humanizada	Constituida en el 2014, esta organización trabaja capacitación y formación, así como prestación de servicios y asistencia directa. Entre varios ejes, trabajan sobre el sistema de apoyos para las personas con discapacidad y la vida independiente y asistencia personal.



REFERENCIAS

Azpiazu Carballo, J. (2017). *Masculinidades y feminismo*, Barcelona, Virus Editorial. Disponible en: <https://www.viruseditorial.net/paginas/pdf.php?pdf=masculinidades-y-feminismo.pdf>

Bogotá. (s.f.). Plan de Desarrollo Distrital 2020-2024. Obtenido de <https://bogota.gov.co/yo-participo/plan-desarrollo-claudia-lopez-2020-2024/>

Cáceres, R. (14 de Agosto de 2020). Respaldo a proyecto para cuidadores familiares dependientes recibieron senadores Édgar Palacio y Andrés García. Obtenido de Congreso de la República de Colombia: <https://www.senado.gov.co/index.php/prensa/lista-de-noticias/1637-respaldo-a-proyecto-para-cuidadores-familiares-dependientes-recibieron-senadores-edgar-palacio-y-andres-garcia>

Carmona Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades*, 10(2). Obtenido de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rh/v10n2/2215-3934-rh-10-02-00099.pdf>

Centro Latinoamericano de Administración para el Desarrollo. (2018). *Avances y propuestas sobre la Agenda 2030 y los ODS en Iberoamérica*. Lima. Obtenido de <https://clad.org/wp-content/uploads/2020/07/Avances-y-propuestas-sobre-la-Agenda-2030-y-los-ODS-en-Iberoamerica-LIBRO-2018.pdf>

Centurión, N. (11 de octubre de 2020). Uruguay. Presupuesto, consulta popular y conflictividad social. Uruguay. Obtenido de <https://kaosenlared.net/uruguay-presupuesto-consulta-popular-y-conflictividad-social/>

Chile Atiende. (27 de mayo de 2020). Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio). Obtenido de <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Observaciones finales sobre el informe inicial del Uruguay*. Recuperado el noviembre de 2020, de <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-del-uruguay.pdf>

Fondo de Acción Urgente. (2020). *Proyecto de Mapeo Discapacidad y Feminismos: directorio de organizaciones*. FAU-AL. Obtenido de <https://fondoaccionurgente.org.co/site/>



assets/files/5653/directorio_organizaciones-_proyecto_mapeo_discapacidad_y_feminismos.pdf

Gonzalez, S., & Pajares, L. (2012). Aproximaciones feministas sobre derechos sexuales y reproductivos en la cooperación al desarrollo. Discursos y prácticas en materia de derechos sexuales y reproductivos desde las ONGD y organizaciones de mujeres y feministas en El Salvador, Nicaragua y Bo. ACSUR-LAS SEGOVIAS. Obtenido de https://issuu.com/acsurlassegovias/docs/0032674__derechos_sexuales_oke-book

Kittay, E. (2011). Ethics of Care, Dependence and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/228282139_The_Ethics_of_Care_Dependence_and_Disability

Méndez Azuela, P. (2018). Capacidad jurídica de personas con discapacidad, tema pendiente. Obtenido de Documenta: <https://documenta.org/blog-documenta/2018/06/06/capacidad-juridica-de-personas-con-discapacidad-tema-pendiente/>

Milán, A., Percovich, M., & Supervielle, T. (21 de septiembre de 2020). Prioridades irrenunciables para el presupuesto sobre cuidados y educación. Uruguay. Obtenido de <https://ladiaria.com.uy/opinion/articulo/2020/9/prioridades-irrenunciables-para-el-presupuesto-sobre-cuidados-y-educacion/>

Ministerio de Salud y Protección Social Oficina de Promoción Social. (2017). Sala situacional de la Personas con Discapacidad (PCD). Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PES/presentacion-sala-situacional-discapacidad-2017.pdf>

Naciones Unidas, Asamblea General. (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Obtenido de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

OIT (2018). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. Disponible en: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633168.pdf

Osorio, V. (. (2015). De cuidados y descuidos: La economía del cuidado en Colombia y perspectiva de política pública. Medellín, Colombia: Escuela Nacional Sindical.

OXFAM. (2019). Tiempo para Cuidar: Compartir el cuidado para la sostenibilidad de la vida. Obtenido de https://actions.oxfam.org/media/assets/file/Tiempo_para_cuidar.pdf

Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención. Grupo editorial CINCA.

Peláez, A. (2009). El derecho a ser madre. En A. (. Peláez, Maternidad y Discapacidad. Grupo Editorial Cinca, S.A. Obtenido de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/948/L_PelaezNarvaezA_MaternidadDiscapacidad_2009.pdf?sequence=1



Ramírez, C., & Luna, H. (2018). La cuidadora de personas discapacitadas en Ecuador: El caso de las beneficiarias del Bono Joaquín Gallegos Lara. *Universidad y Sociedad*, 10(3), 98-103. Obtenido de <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/891>

Revista Rampa. (18 de septiembre de 2020). Pronadis y el Sistema de Cuidados dependerán de la misma dirección. Montevideo, Uruguay. Obtenido de <http://revistarampa.com/pronadis-y-el-sistema-de-cuidados-dependeran-de-la-misma-direccion/>

Romañach, J. (2012). Ética y derechos en la práctica diaria de la atención a la dependencia: autonomía moral vs. autonomía física. En A. Pie, *Deconstruyendo la dependencia: propuestas para una vida independiente* (págs. 46-70). Barcelona: OUC. Obtenido de https://asistenciasexual.org/wp-content/uploads/2018/02/Deconstruyendo_la_Dependencia.pdf

SENADIS Ministerio de Desarrollo Social. (2015). *II Estudio Nacional de Discapacidad*. Obtenido de <https://www.ciudadaccesible.cl/wp-content/uploads/2017/02/Libro-Resultados-II-Estudio-Nacional-de-la-Discapacidad.pdf>

SENADIS. (s.f.). Vida Independiente. Obtenido de SENADIS: <https://www.senadis.gob.cl/pag/162/1229/programas>

SNIC. (s.f.). Personas en situación de dependencia. Obtenido de Sistema de cuidados: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/personas-situacion-dependencia>

Umpiérrez, A. (. (2018). Tercer ciclo del Examen Periódico Universal de Naciones Unidas: *Compilado de contribuciones escritas presentadas por organizaciones de la sociedad civil de Uruguay*. Recuperado el noviembre de 2020, de <http://library.fes.de/pdf-files/bueros/uruguay/14625.pdf>

UNFPA y CONAPDIS. (2018). *Ley de Autonomía Personal: Por el derecho a decidir mi proyecto de vida*. San José, Costa Rica: Fondo de Población de las Naciones Unidas.

Vite, D. (septiembre de 2020). *El goce de lo disca: Desafiando a la autosuficiencia: una dimensión contracapacitista de la fragilidad a través de mi experiencia* (Tesis de Postgrado). Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo.

