



Buenos Aires, 13 de abril de 2024

**Oficina del Alto Comisionado en Derechos Humanos (OACNUDH)**

**Naciones Unidas, Suiza**

**Ref.: contribución al estudio sobre los cuidados y el apoyo, de conformidad con la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos**

De nuestra mayor consideración,

Desde el Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS), nos dirigimos a la OACNUDH con el objetivo de presentar información para la elaboración del estudio sobre los cuidados y el apoyo de conformidad con la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos.

El CELS es una organización de la sociedad civil argentina que trabaja para la promoción y protección de los derechos humanos desde 1979. Este trabajo es hoy desarrollado por medio del litigio estratégico, la investigación e incidencia en políticas públicas en Argentina y en los órganos internacionales y regionales de derechos humanos.

Quedamos a disposición.

Atentamente,

Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS)

Las personas con discapacidad históricamente han sido objeto de cuidados a través de formas en las que intervienen las familias, el Estado, el mercado y otras instituciones, que no tienen en cuenta el modelo social de la discapacidad y la perspectiva de apoyos presente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), y que han privado a este colectivo de personas del derecho a tomar decisiones. Además, con base en el modelo médico de la discapacidad y en una perspectiva patologizante de la salud mental, se les negó sistemáticamente el derecho a ejercer tareas de cuidado, incluso contando con apoyos. En el caso de las mujeres con discapacidad la situación es aún peor, son privadas de maternar, separadas judicialmente de sus hijas e hijos y esterilizadas para evitar otros embarazos.

### **El derecho de las personas con discapacidad a recibir cuidados desde la perspectiva de apoyos**

Los modelos tradicionales de cuidados hacia las personas con discapacidad ubican a quienes reciben los cuidados “como receptores pasivos de los mismos, sin agencia para controlar y dirigir los cuidados que reciben, lo que conduce a una pérdida de autonomía, a un desempoderamiento económico y a la segregación y el aislamiento del resto de la comunidad en instituciones o en hogares familiares”<sup>1</sup>.

Investigaciones realizadas en un hospital psiquiátrico de la provincia de Buenos Aires<sup>2</sup> demuestran que las modalidades de intervención y los discursos hacia las internadas, revelan lógicas y enfoques atravesados por paradigmas paternalistas y capacitistas<sup>3</sup>.

En el marco de esos modelos de cuidado se ha considerado que las personas con discapacidad son incapaces de vivir de forma independiente y se les ha negado la posibilidad de ejercer el control en todas las esferas de sus vidas. El modelo centrado en las capacidades es un paradigma aún vigente. Estas formas de pensar e intervenir sobre las mujeres con discapacidad psicosocial generan obstáculos para el acceso a los derechos en condiciones de igualdad y no discriminación y refuerzan estigmas contrarios a la vida independiente y a las posibilidades de construir proyectos de vida autónoma en la comunidad.

En esta línea, la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad afirmó que “Durante mucho tiempo, las respuestas a las necesidades de asistencia de las personas con discapacidad se han definido en términos de atención” y que si bien este “es un concepto que puede

---

<sup>1</sup> Ídem.

<sup>2</sup> SABIN PAZ, Macarena. Los derechos sexuales, reproductivos y no reproductivos y el derecho a la maternidad de las mujeres internadas en el Hospital Dr. Alejandro Korn “Melchor Romero” desde una perspectiva de género. Entre buenas y malas mujeres. Tesis para optar al grado de Doctora en Salud Mental Comunitaria - Universidad Nacional de Lanús, Argentina. Mimeo. 2022.

<sup>3</sup> Algunas citas de la investigación que lo reflejan:

“La inscripción al Promover se asocia a un imaginario de capacidades. Quienes deciden quiénes se inscriben son los propios equipos, así que estas concepciones capacitistas también están dentro de los equipos. Por ejemplo, para el Taller de Huerta son todos varones, y para Cosmética Natural, todas mujeres. Ir a los Centros de Día también es más de varones que de mujeres. Tiene que ver con que las mujeres no tienen la misma autonomía que los varones”. Natalia, trabajadora social.

“Se ve mucho con relación a las salidas del hospital. Si una mujer salió y a la hora de volver no vuelve, la reacción de los equipos (de profesionales) es diferente, porque existe un imaginario sobre la capacidad de una mujer para resolver situaciones en la calle, como tomarse un colectivo, ubicar calles, o confundirse de recorrido”. Natalia, trabajadora social”.

interpretarse y emplearse de varias maneras, históricamente la comunidad de la discapacidad se ha mostrado crítica con la idea de “ser atendido” y el papel tradicional de los cuidadores”<sup>4</sup>.

Las organizaciones de personas con discapacidad no desconocen ni niegan el derecho al cuidado sino que cuestionan el modelo tradicional de provisión de cuidados, por tener como efecto negar el derecho de las personas a elegir, a ejercer su capacidad jurídica y a participar en la sociedad con las mismas opciones que las demás personas. En especial, a las personas con discapacidad psicosocial y aquellas con discapacidades físicas complejas.

En el informe citado, la Relatoría afirma que la mayoría de los servicios asistenciales tradicionales se basaron en el modelo médico y asistencialista lo que favoreció la internación de personas con discapacidad en instituciones, por lo que **“para muchas personas con discapacidad, la idea de atención conlleva una pesada connotación histórica de opresión y anulación”**<sup>5</sup>.

El artículo 19 de la CDPD reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, a tener la oportunidad de elegir dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y **“a no verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”**. Así, las formas de cuidado hacia las personas con discapacidad conllevan llevarlas a vivir una vida premoldeada en la que no existe posibilidad de que ejerzan control sobre la organización de los cuidados. No se ofrecen opciones iguales a las de las demás personas.

El artículo 19 también reconoce el derecho a tener 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.**

El movimiento de vida independiente, destacó que los apoyos forman parte de la interdependencia humana y que la independencia no se vincula con la autosuficiencia sino con la posibilidad de tener el control sobre la propia vida. En ese marco, los apoyos deben estar orientados a promover la libertad de elección.

En el Informe previamente citado, la Relatoría alerta sobre los riesgos que existen al no ofrecer una diversidad de servicios de apoyo en la comunidad, y el impacto que tiene en las personas con discapacidad y sus familias, en especial en las mujeres y niñas y aquellas en situación de pobreza. La Relatoría afirma que “cuando no existen otras opciones y las familias son el único proveedor de apoyo, la autonomía de las personas con discapacidad y sus familiares se ve reducida. Las familias, especialmente las más pobres, también experimentan una presión considerable dado que el apoyo familiar no remunerado afecta asimismo a las relaciones sociales, los niveles de ingreso y el bienestar general de la familia. **Las mujeres y niñas se ven afectadas de manera desproporcionada, ya que en la práctica son las principales proveedoras de apoyo en el hogar, lo cual reduce su libertad y sus opciones respecto de sus propios proyectos de vida. La falta de sistemas de apoyo adecuados incrementa el riesgo de segregación e institucionalización.** Cuando las familias no

---

<sup>4</sup> Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2016. Párr. 23. A/HRC/34/58.

<sup>5</sup> Ídem. Párr. 24.

reciben el apoyo necesario, existe una gran presión para que internen al familiar con discapacidad en una institución”<sup>6</sup>.

Es decir que la falta de opciones de apoyo que afecta a las mujeres y niñas como proveedoras de cuidado no remunerado, genera discriminación por motivos de discapacidad **“por asociación”** tal y como lo ha calificado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (Comité DPD) en sus Observaciones Generales N° 3 y 6.

### **La obligación de diseñar planes de desinstitucionalización y la importancia de los sistemas de apoyo**

El Comité DPD en la Observación General N° 5 afirmó, que una obligación que se desprende del artículo 19 de la CDPD es la de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para **sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente**<sup>7</sup> y que los Estados deben elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medidas para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad, de manera que el apoyo informal, por ejemplo el que prestan las familias, no sea la única opción<sup>8</sup>.

También destacó que los “servicios de apoyo individualizado deben considerarse un derecho y no una forma de atención médica, social o de beneficencia”<sup>9</sup> y que esos servicios de apoyo “No se limitan a los servicios prestados en el hogar, sino que es necesario que también puedan extenderse a las esferas del empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas”<sup>10</sup> y que “todos ellos deben estar concebidos para facilitar la vida en la comunidad y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas, y deben ser adecuados a tal fin (...) Por lo tanto, cualquier forma institucional de servicios de apoyo que segregue y limite la autonomía personal no está permitida por el artículo 19 b)”<sup>11</sup>.

Más recientemente, en el año 2022, el Comité DPCD señaló que “Los **Estados partes deben, sin demora, dar prioridad al desarrollo de servicios de apoyo individualizado y servicios generales inclusivos de calidad en la comunidad**”<sup>12</sup> y que “Los servicios de apoyo incluyen la asistencia personal, el apoyo entre pares, el apoyo prestado por cuidadores a niños y niñas en entornos familiares, el apoyo en situaciones de crisis, el apoyo para la comunicación, el apoyo para la movilidad, el suministro de tecnologías de apoyo, el apoyo para conseguir vivienda y ayuda doméstica, y otros

---

<sup>6</sup> Ídem. Párr. 20 y 21.

<sup>7</sup> O.G.N° 5. Comité DPCD. Parr. 42.

<sup>8</sup> Ídem. Parr. 38.

<sup>9</sup> Ídem. Párr. 28.

<sup>10</sup> Ídem. párr. 29.

<sup>11</sup> Ídem. Párr. 30.

<sup>12</sup> Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia. 2022. CRPD/C/5. Párr. 22

servicios de carácter comunitario. Asimismo, debe ofrecerse apoyo relacionado con el acceso a servicios generales en ámbitos como la educación, el empleo, la justicia y la salud, y con su utilización”<sup>13</sup>.

En el marco de los procesos de sustitución de formas de cuidado institucionalizantes por sistemas de apoyo en la comunidad, la implementación de servicios de asistencia personal tiene un rol fundamental, siendo considerado un requisito para impulsar proyectos de vida independiente<sup>14</sup>. En la Observación General 5 el Comité DPCD se refirió puntualmente a estos servicios definiéndolos como el “apoyo humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente”.

Además, en las Directrices sobre desinstitucionalización afirmó que “Los servicios de asistencia personal deben ser individualizados, estar basados en las necesidades de cada persona **y ser controlados por el usuario**<sup>15</sup>. Este debe poder decidir en qué medida gestiona el servicio directamente, ya sea actuando como empleador o contratando el servicio a un proveedor” y que “**Antes de salir de las instituciones, deben contar con planes de asistencia personal**”.

### **Las exigencias de cuidado sobre las mujeres y el derecho a cuidar con apoyos**

Las mujeres con discapacidad psicosocial reciben cuestionamientos sobre su capacidad y habilidades para maternar y ejercer roles de cuidado que responden a estereotipos hegemónicos acerca de la maternidad. Los cuestionamientos en muchos casos crean institutos jurídicos y habilitan prácticas como las esterilizaciones de sus cuerpos, la determinación judicial de no ser aptas para la crianza y la adopción de sus hijos como medida de primera elección.

Estos reproches provienen del medio social, de las familias y de las propias mujeres con discapacidad, lo que ocasiona una fuente de sufrimiento psíquico constante bajo la figura de “no ser una madre lo suficientemente buena”. Se crea así un círculo que va del reproche a la internación psiquiátrica, con la salvedad que, una vez que retornan con sus familias, la exigencia moral del estereotipo de cuidado continúa siendo la misma. Las instituciones civiles y políticas actúan en consecuencia y sostienen procesos judiciales orientados a determinar la capacidad de una mujer para maternar, en lugar de acompañar a las mujeres en la construcción de apoyos para ejercer maternidades diversas.

La dicotomía entre buenas y malas madres asociadas al cuerpo gestante y la teoría de la maternidad instintiva incluye el mandamiento de que el instinto femenino lleva a las mujeres a cuidar de su descendencia y por lo tanto, no deja lugar a pensar la maternidad como una elección que puede incluir, también, la renuncia por el hijo en el sentido hegemónico que se espera.

La necesidad de apoyo fue reconocida por el Comité DPCD en la Observación General 3 “sobre las mujeres y niñas con discapacidad”, al afirmar que “las mujeres con discapacidad tienen derecho a fundar una familia, y a recibir asistencia adecuada para criar a sus hijos”<sup>16</sup>. Los estereotipos nocivos

---

<sup>13</sup> Ídem. Párr. 26.

<sup>14</sup> <https://ovibcn.org/requisitos/>

<sup>15</sup> Para una mayor descripción del derecho a controlar el servicio consultar la Observación General N° 5 del Comité DPCD.

<sup>16</sup> O.G. N° 3. Comité DPCD. Párr. 45

de género y/o discapacidad basados en conceptos como la incapacidad o la inhabilidad pueden dar lugar a que las madres con discapacidad sufran discriminación jurídica, motivo por el cual esas mujeres están excesivamente representadas en procedimientos de protección del menor y pierden de manera desproporcionada el contacto y la custodia de sus hijos, que son objeto de procedimientos de adopción y/o colocados en una institución”<sup>17</sup>.

Es particularmente útil el apartado 46 de la misma Observación General cuando expresa que, “**(I)os estereotipos nocivos de género y/o discapacidad basados en conceptos como la incapacidad o la inhabilidad pueden dar lugar a que las madres con discapacidad sufran discriminación jurídica**, motivo por el cual esas mujeres están excesivamente representadas en procedimientos de protección del menor y pierden de manera desproporcionada el contacto y la custodia de sus hijos, que son objeto de procedimientos de adopción y/o son colocados en una institución. Además, puede concederse al marido la separación o el divorcio sobre la base de la discapacidad psicosocial de su esposa”.

A nivel nacional la Argentina dispone de la Recomendación del Órgano de Revisión de Salud Mental de la Nación, sobre “Derechos sexuales y reproductivos. Derecho al maternaje de las mujeres y otras personas gestantes con discapacidad mental alojadas en establecimientos de salud mental” de 2019, que establece dentro de sus fundamentos centrales que, “(s)obre las mujeres y personas gestantes con discapacidad psicosocial o intelectual, se construye una serie de características que impone una escala asimétrica entre ellas y el entorno que, además las rotula como ‘débiles’ e incapaces de sobrellevar el cuidado de sus hijxs o de recibir los apoyos necesarios. En estos casos confluyen estereotipos compuestos que discriminan doblemente a las mujeres y personas gestantes en el ejercicio del maternaje: por un lado, los estereotipos acerca de lo que es una “buena madre”, que suponen que todo lo sabe, todo lo puede y todo lo debe, y por otra parte los estereotipos de debilidad e incapacidad de las personas con padecimientos de salud mental. Es la conjugación de ambos estereotipos lo que lleva a conceptualizar a cualquier mujer y persona gestante con discapacidad como no apta para el ejercicio del maternaje (que implica para el imaginario social, una ‘super mujer’)”<sup>1819</sup>

La maternidad es un derecho que puede o no ejercerse. Lo materno es la encarnadura subjetiva de la maternidad y, por lo tanto, es diverso, dinámico, complejo. Los apoyos pueden constituir una

---

<sup>17</sup> Idem. Párr. 46.

<sup>18</sup> ORN, Resolución S.E. N° 3/ 2019

<sup>19</sup> Algunas citas de investigaciones propias que ejemplifican la manifestación del sufrimiento mental, como resultante de haber “fallado” a lo que se esperaba de las mujeres como madres.

“No hablo con una hija que es víctima de violencia de género, denuncié al tipo y no me habló más. Mi hija mayor es adicta. Todo eso se me detonó, me tomé unas cuántas pastillas, pero no me quería morir, solo toqué fondo, dije, ‘no sirvo’. Cristina, 56.

“Mi marido me echó de mi casa y se quedó con mis hijos, le dije ‘Sácame todo, no me saques a los chicos’. Después de eso me perdí en las drogas”. Dina, 36.

“Muy pocas han sido maternidades deseadas. No hay una estructura estándar para las usuarias que quieran sostener su maternidad o hayan sido madres durante la internación. Hay casos de madres que fueron separadas de sus hijes de una manera muy traumática. Después no sabemos dónde fue ese niño. Hay que rastrear con el servicio local. No hay un protocolo, pasos a seguir, cada caso hay que construirlo. Pero aun sin ese deseo inicial, lo que se observa en común es que sufren”. Patricia, acompañante terapéutica.

herramienta sustancial en el reconocimiento de derechos de estas mujeres, que funcione como trama sobre la que acompañar maternidades diversas. La democratización de la maternidad<sup>20</sup> o la desromantización de la maternidad es, precisamente, la posibilidad de aceptar maternidades diversas no hegemónicas apoyadas en el entramado social, a partir del reconocimiento de las diferencias como derecho.

---

<sup>20</sup> En los términos acuñados por Lagarde (2004).