

Para: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH)

REFERENCE: WHRGS/HRC/RES/54/6

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

1. Presentación de las organizaciones intervinientes en esta contribución

Mujeres Derribando Barreras (MuDeBA) es una organización creada en 2018 por un grupo de mujeres de la provincia de Jujuy (Argentina), en su mayoría con discapacidad, interesadas en promover una convivencia más respetuosa entre todos y todas. Nuestro objetivo es promover el empoderamiento de la mujer en situación de discapacidad a fin de lograr su independencia, inclusión y participación activa en la sociedad, brindando un espacio de capacitación, contención y ayuda mutua. Para ello realizamos capacitaciones a mujeres con discapacidad en busca de fomentar su autonomía y empoderamiento y realizamos acciones de sensibilización y concientización a la comunidad sobre formas de acompañamiento a las personas con discapacidad

El Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) es una organización feminista independiente, creada en 2003 en la Ciudad de Buenos Aires (Argentina), que promueve el ejercicio de los derechos humanos de las mujeres y la igualdad de género a través del derecho y las políticas públicas. Trabajamos en una agenda amplia e integral de temas con miras a alcanzar una sociedad más justa e igualitaria en la que las mujeres en toda su diversidad puedan elegir libremente su plan de vida y cuenten con los medios para poder llevarlos adelante. Para ello desarrollamos investigaciones basadas en evidencia empírica a partir de la cual generamos procesos de incidencia política, concientización social, fortalecimiento de capacidades y exigibilidad jurídica hacia actores políticos y sociales, trabajando en red y a partir de alianzas con otras organizaciones.

MuDeBa y ELA estamos actualmente trabajando junto a otras organizaciones de manera colaborativa para contribuir a la discusión pública sobre la centralidad de un sistema de apoyos y cuidados para la sostenibilidad de la vida, desde un enfoque de derechos humanos, considerando una perspectiva feminista y de discapacidad. A través de una estrategia de fortalecimiento de la capacidad de incidencia en procesos locales con proyección nacional y regional, se busca fortalecer la articulación entre el movimiento de mujeres y el movimiento de personas con discapacidad interseccionales que permitan promover la inclusión de la perspectiva de discapacidad en las agendas feministas de cuidado en América Latina.

2. Derechos humanos de las personas que reciben cuidados y apoyo: abordaje del alcance de la obligación de proporcionar apoyos a las personas con discapacidad desde un enfoque interseccional, a partir de dos casos individuales en la provincia de Jujuy.

A partir de nuestro recorrido hemos podido advertir cómo la falta de apoyos adecuados y de un enfoque transversal de la discapacidad en las normas provinciales y en el diseño de programas y políticas públicas, atenta contra el derecho a la vida autónoma e independiente de las mujeres con discapacidad.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce expresamente el derecho que tienen todas las personas con discapacidad a vivir en forma independiente y autónoma, y a ser incluidas en la comunidad (Art. 19, CDPD)

De este derecho se desprenden dos dimensiones: una individual y otra social. Mientras que el derecho a una vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia autonomía sin ver denegados accesos ni oportunidades; el derecho a ser incluidas en la comunidad entraña una dimensión social que se traduce en el derecho positivo a crear entornos inclusivos.

La provisión de apoyos es una condición indispensable para el goce efectivo de este derecho. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) entiende que vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente y autónoma. Por su parte, el derecho a ser incluido e incluida en la comunidad incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, así como a los servicios de apoyo proporcionados para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social. Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social (Observación General N° 5, CDPD).

A partir de la presentación de dos casos de mujeres de la provincia de Jujuy deseamos ilustrar las situaciones que enfrentan las mujeres con discapacidad y el impacto que puede tener la existencia o falta de los apoyos necesarios.

2.1. El caso de Josefina¹

Josefina es una mujer de 50 años de edad que vive con una discapacidad motriz. Ella había adquirido un terreno en virtud de una donación² teniendo a su cargo la cobertura de los gastos de edificación, concepto que incluía la construcción de todas las medidas de accesibilidad necesarias para poder habitar la vivienda. Esta situación le resultaba, a priori, muy difícil de afrontar debido a la situación económica precaria en que se encontraba.

La normativa provincial que regula este tipo de construcciones³ impidió que Josefina pudiera completar los requerimientos en los tiempos establecidos y esto le impidió poder acceder a una vivienda digna. La normativa mencionada, establece que Josefina debía construir y ocupar su vivienda en un plazo máximo de 90 días -sin contemplar los tiempos que pudieran llevar la construcción de una vivienda accesible-. Si bien la norma prevé la situación de atraso que puede presentarse al momento de construir la vivienda, no se contempla la posibilidad de brindar apoyos para quien pudiera requerir asistencia para la elaboración de la nota para acreditar esta situación. En el caso particular, Josefina no cuenta con apoyos tecnológicos que le colaboren en la escritura,

¹ El nombre es ficticio y busca proteger la identidad de la persona afectada.

² La ley provincial de tierras fiscales 3169, establece que el Poder Ejecutivo, por sí o por intermedio de los organismos que instituya, promoverá el cumplimiento de la función social de la tierra fiscal, mediante su otorgamiento en forma progresiva y orgánica a favor de las familias, de acuerdo a las disposiciones de esta ley y su reglamentación.

³ Decreto 6038-H-79

ni en la impresión del documento para ser presentado. Tampoco cuenta con un apoyo personal que pueda realizar dichos trámites, ya que quienes se ocupan de sus cuidados son mujeres de edades avanzadas contratadas para hacerle compañía y/o apoyo en algunas tareas diarias.

A través del caso de Josefina se puede advertir cómo las múltiples barreras a las que tuvo que enfrentarse en el proceso de adquisición de su vivienda terminaron reforzando las barreras preexistentes que obstaculizan su derecho a vivir de manera autónoma e independiente, agravando así la discriminación sufrida en razón de la situación de discapacidad en que se encuentra.

No solo la denegación de apoyos y de ajustes razonables constituyen causales de discriminación, sino también la falta de perspectiva de derechos humanos en la normativa. Los órganos de protección de derechos humanos de los sistemas universal e interamericano han establecido en reiteradas ocasiones que la discriminación puede darse en forma indirecta. El CDPD refiere a las leyes, las políticas o las prácticas que son neutras en apariencia, pero perjudican de manera desproporcionada a las personas con discapacidad. Este tipo de discriminación se produce cuando una oportunidad, que en apariencia es accesible, en realidad excluye a ciertas personas debido a que su condición no les permite beneficiarse de ella (Observación General N° 6, CDPD).

El caso de Josefina también ilustra una realidad estructural: en sus estudios, el CDPD afirma que las mujeres de edad adulta con discapacidad se enfrentan a numerosas dificultades para acceder a una vivienda adecuada, tienen más probabilidades de ser institucionalizadas y no tienen un acceso equitativo a programas de protección social y reducción de la pobreza (Observación General N° 6 CDPD).

En relación al derecho a la vivienda, el CDPD entiende que dentro de los elementos fundamentales que hacen al derecho reconocido en el Art. 19, debe encontrarse: asegurar la no discriminación en el acceso a la vivienda, incluidos los elementos de ingresos y accesibilidad, y la adopción de normas de construcción obligatorias que permitan que haya viviendas nuevas y renovadas accesibles; y elaborar, aplicar y supervisar legislación, planes y directrices sobre los requisitos de accesibilidad de los servicios generales básicos, y sancionar su incumplimiento, a fin de lograr la igualdad en la sociedad.

2.2. El caso de María⁴

María tiene 23 años y es estudiante de la carrera de Profesorado de Educación Especial. En el marco de la carrera debe realizar prácticas docentes en ámbitos curriculares. Ella tiene una discapacidad visual y para realizar dichas prácticas requería el acompañamiento de una persona de apoyo. Ante la necesidad planteada por María el Municipio de San Salvador de Jujuy decidió crear una figura específica de asistencia personal que lograra favorecer la independencia y la autonomía en el espacio áulico.

El relato de María a partir de esta experiencia, nos cuenta que sin un asistente como apoyo le hubiese sido imposible realizar las prácticas necesarias para avanzar en sus estudios. María reconoció también la importancia de un apoyo que pueda acompañarla y sostenerla en esa situación

⁴ El nombre es ficticio y busca proteger la identidad de la persona afectada.

particular, ya que para su cursado en general ella cuenta con habilidades y estrategias que le permiten ser lo necesariamente autónoma en esas situaciones.

El caso de María evidencia la importancia de contar con apoyos que respondan a la concreta necesidad de la persona con discapacidad, garantizando así una efectiva inclusión en la comunidad.

De acuerdo con los estándares de la CDPD el apoyo no responde a un único “formato”. Las modalidades de apoyos pueden ser de diferente índole: humana o animal, por medio de tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y otro tipo de ayudas (Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016).

El servicio de apoyo además de atender a las circunstancias y necesidades específicas de cada persona, debe poder ser controlado y gestionado por la persona usuaria, quien debe poder elegir qué servicios requerir. La persona con discapacidad en todo momento debe detentar el poder de decisión respecto de la asistencia, es a quien debe preguntarse y cuyas preferencias individuales deben respetarse (Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, 20 de diciembre de 2016).

3. Principales retos a los que se enfrenta la creación de sistemas de atención y apoyo sólidos, resilientes y con perspectiva de género, que incluyan la discapacidad y tengan en cuenta la edad, respetando plenamente los derechos humanos.

A través de estos casos testigos se ha podido evidenciar, de una forma palmaria, la importancia que tienen los apoyos para el desarrollo pleno, autónomo e independiente de las personas con discapacidad en las diferentes esferas de sus vidas, como así también la importancia de comprender las individualidades de cada persona en el diseño de políticas públicas.

MuDeBa desde hace 6 años promueve espacios de escucha, charlas, capacitaciones y talleres que buscan fortalecer el empoderamiento y movimiento de la mujer con discapacidad en un proceso de construcción identitaria así como también fortaleciendo vínculos, trabajando en red, participando y colaborando con las diferentes instituciones afines, como de igual manera con la sociedad en general.

A través de las experiencias transmitidas desde las propias voces de estas mujeres podemos reconocer que en el caso particular de la provincia de Jujuy, el entorno socio-cultural, político y económico todavía no se encuentra en un progreso prometedor para las diferentes realidades que deben abordarse. Esto pone en manifiesto experiencias que vulneran el desarrollo pleno autónomo e independiente de las mujeres con discapacidad, experiencias transmitidas desde sus propias voces.

Todos y todas necesitamos en distintos momentos de otras y otros para el desarrollo de nuestras vidas, pero en el caso de las mujeres con discapacidad resultan notorios los cambios que vemos en nuestras tareas y vidas cuando contamos con los apoyos necesarios, específicos y en los momentos indicados por nosotras. El deber de la provisión de apoyos es un derecho humano. Los apoyos y el acceso a un nivel de vida adecuado están interconectados. La prestación de los servicios de apoyo necesarios para las personas con discapacidad, incluidos los recursos auxiliares, aumenta su nivel de autonomía en su vida cotidiana y el ejercicio de sus derechos. De este modo, resulta

indispensable que los Estados, en todos sus niveles, no solo reconozcan y garanticen este derecho, sino que lo hagan bajo los estándares del derecho internacional de los derechos humanos, lo que implica, no solo proveer apoyos en formatos adecuados, sino también hacerlo bajo el entendimiento de que existe una realidad estructural que posiciona a mujeres y niñas con discapacidad en una mayor situación de vulnerabilidad. Esto obliga a los Estados no solo a adoptar medidas, sino también a revisar las medidas existentes con el objetivo de que estas resulten adecuadas para el fin por el cual han sido creadas. De otro modo, se seguirá perpetuando la invisibilización de las formas múltiples e interseccionales de discriminación de las cuales son víctimas las personas con discapacidad, y en particular, las mujeres y niñas.

Las obligaciones estatales en materia de igualdad y no discriminación, se extienden también a la promoción de la igualdad de oportunidades y de resultado (OG N° 3, CDPD). El artículo 6. 2 de la CDPD refiere al “desarrollo, el adelanto y la potenciación de la mujer”. El CDPD expresó que el desarrollo guarda relación con el crecimiento económico y la erradicación de la pobreza, y a su vez, el deber de promover y potenciar a las mujeres con discapacidad: las medidas deben ir más allá de lo mencionado y estar también encaminadas a mejorar la situación de las mujeres con discapacidad durante toda su vida. No basta con tener en cuenta a las mujeres con discapacidad al formular medidas de desarrollo, también deben poder participar en la sociedad y aportar su contribución (Observación General N° 3, CDPD).

Por lo anterior, entendemos que para garantizar el derecho a una vida autónoma e independiente, en los términos del artículo 19, deben construirse sistemas de apoyos y cuidados que tengan un adecuado enfoque interseccional, que contemple las complejidades, particularidades y necesidades de las mujeres y niñas con discapacidad.

Para las organizaciones feministas como ELA el reconocimiento del derecho al cuidado como un derecho autónomo implica obligaciones positivas de los Estados para implementar políticas, regulaciones, servicios e infraestructura que permitan a cada persona tomar sus propias decisiones en términos de la organización de la vida diaria con acceso a cuidados y apoyos de calidad.

En nuestra experiencia, un diálogo interseccional sobre apoyo y cuidados permite comenzar a reunir diferentes movimientos (por los derechos de la niñez, el movimiento de mujeres, personas con discapacidad) y también diferentes actores (sociedad civil, academia, sector público, sector privado, sindicatos) permitiendo una articulación de las demandas de cada actor para avanzar en agendas comunes. Estas agendas pueden fortalecerse a partir de diversas experiencias, con diferentes perspectivas vitales, sociales y jurídicas. Es preciso responder al fenómeno global de la pobreza de tiempo de las mujeres y al derecho de todas de participar plenamente en la vida social, política y económica con inversión pública a través de políticas transformadoras, creando servicios y redes de apoyo que permitan un desarrollo sostenible y equitativo, incluidas políticas culturalmente sensibles y apropiadas a los diferentes modelos de familias.

Por eso, valoramos esta oportunidad para hacer un llamado a los Estados a tomar medidas progresivas en esta dirección con transparencia, rendición de cuentas y la participación plena de las distintas organizaciones de la sociedad civil.