

# ¿Tu cuidador toma con azúcar?<sup>1</sup>

## Cuidadores y derechos humanos: Los paralelismos entre personas con discapacidad y cuidadores en su lucha para un trato igual.

**Luke Clements**

*Cardiff Law School*<sup>2</sup>

### **Resumen:**

*Este artículo considera la lucha de los cuidadores no remunerados y el reconocimiento de “sus derechos”. Localiza el origen, describe el crecimiento del “movimiento de cuidadores” y argumenta que hay varias similitudes con el Movimiento de las Personas con Discapacidad que tuvo su auge en los años 70. Este artículo: (1) identifica la situación jurídica de los cuidadores en la mayoría de los estados del mundo; (2) describe la historia del trato adverso hacia los cuidadores, la cual ha sido similar en la mayoría de estados; y (3) argumenta que la exclusión social de los cuidadores se debe a una hostilidad hacia la “dependencia”, una hostilidad que está marcada por el género y que es muy evidente en el discurso político neoliberal.*

*El artículo argumenta que hay un derecho humano “a cuidar”, que se ajusta entre el derecho civil y político a la “privacidad / vida privada”; que los estados tienen obligaciones positivas de los derechos humanos hacia los cuidadores; y que “ser un cuidador” debería ser (y será) un estatus protegido en el marco de la legislación no-discriminatoria, sobre la misma base que otros estatus protegidos (como la discapacidad).*

*El artículo concluye con una advertencia: que el reconocimiento del cuidar como un derecho humano y de los cuidadores como “partícipes de este derecho” (aunque es inevitable y de gran importancia) no será suficiente, lo cual se demostró en el Movimiento de las Personas con Discapacidad.*

---

<sup>1</sup> El título original del artículo es “Does your carer take sugar”

<sup>2</sup> Con muchos agradecimientos a los investigadores que han colaborado en la elaboración de este artículo, incluyendo Vivian Siew, Francisco Bariffi, Marina Mendez Erreguerena, Erich Hou, Shahid Ronga, Patricia Sarmiento, Justice Srem-Sai, Alberto Vásquez y Charles Whitmore

Hace 35 años la cadena de radio BBC emitió un programa titulado “¿Él toma con azúcar?”.<sup>3</sup> Era un título provocativo, ya que el programa trataba la discapacidad. El título se inclinaba hacia lo que era considerado (correctamente sin lugar a dudas) como la conceptualización frecuente que tenían los oyentes de una persona con discapacidad : un inválido dócil sentado en su silla de ruedas, agradecido por la compasión recibida. Una víctima silenciosa y trágica, incapaz de expresar su opinión o de saber qué necesita, un simple objeto de discusión, cuyas necesidades eran primordialmente responsabilidad de las autoridades sociales.

El programa fue una señal sintomática del camino que las personas con discapacidad seguían: hacia una transformación radical de cómo ellos mismos se veían y de cómo la gente no-discapacitada entendía la discapacidad. En aquel momento se habían conquistado pocos hitos legales, entre los cuales se destaca el Acta de Rehabilitación de los Estados Unidos de 1973, un ejemplo prominente si bien modesto.

Hoy la conceptualización popular de una persona con discapacidad sería, me atrevería a decir, bastante diferente. Sin duda la tragedia todavía domina, pero la noción de que las personas con discapacidad son dóciles, gratas y no-comunicativas estaría descartada por la mayoría. Usar el término “persona discapacitada” es evocar la noción asociada de legislación discriminatoria: de un grupo que es potencialmente susceptible, que demanda y que toma acciones legales si se les va en contra. Están conceptualizados por una parte de la población (cada vez más numerosa) como poseedores de derechos: gente que gana casos de derechos humanos y para los cuales no son solamente las autoridades sociales los que tienen la única responsabilidad: ahora todos nosotros tenemos responsabilidades; escuelas, supermercados, bancos, incluso Ryanair.

A mediados de los años 70 pocos abogados habrían considerado a las personas con discapacidad como candidatas a ser protegidas por legislación anti-discriminatoria . Sexo y raza probablemente (aunque estos han estado muy disputados), pero la discapacidad era un concepto tan elusivo, y en cualquier caso estaba considerado como una desventaja, a diferencia del sexo y la raza, que en aquel entonces estaban vistos como constructores de inferioridad prejuiciosa : faltaba cualquier justificación material.

---

<sup>3</sup> Véase B.J.Sweeney “BBC Radio 4 and the experimental dimension of disability” en *Disability and Society* 20, N° 2, Marzo 2005, pp. 185-199.

Por otro lado, las personas con discapacidad necesitaban apoyo del estado y por eso estaban conceptualizadas en términos de obligaciones positivas y, en consecuencia, estaban mejor conceptualizadas en términos de obligaciones positivas y como receptores de los flexibles derechos socio-económicos, en vez de los rígidos y negativos derechos políticos y civiles.

Con el conocimiento generalizado de que las personas con discapacidad están desventajadas materialmente por barreras físicas y sociales (el denominado “modelo social” de la discapacidad), un análisis así ya no es sostenible. En términos de legislación interna individual esta nueva conceptualización está evidenciada por el aumento de las disposiciones que ilegalizan la discriminación por discapacidad,<sup>4</sup> las cuales llevaron a acciones regionales e internacionales culminando en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD). En poco más de 30 años hemos redefinido la discapacidad y hemos llegado a considerar como normativa la visión de que las personas con discapacidad tienen derecho a un trato igual, aunque la concepción que prevalece de una persona discapacitada aún sea “está en una silla de ruedas”.

Actualmente cuando los abogados de derechos humanos tienen en cuenta el lenguaje de los documentos fundadores clave, por ejemplo la Declaración Universal de Derechos Humanos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Convenio Europeo de Derechos Humanos (ECHR), muchos se sorprenden de que la discapacidad no figure entre las categorías protegidas: raza, color y sexo,<sup>5</sup> como si la discapacidad en sí fuera una categoría autoevidente de protección, cuando ciertamente no lo es .

Hace un tiempo me puse en contacto con la BBC sugiriendo que podrían emitir un nuevo programa titulado: “¿Tu cuidador toma con azúcar?” porque es por lo menos discutible que los cuidadores (y por esto me refiero a personas que cuidan a “una persona dependiente” sin retribución económica)<sup>6</sup> se encuentran en una posición

---

<sup>4</sup> En los 25 años siguientes al Acta de Rehabilitación de 1973, 38 estados introdujeron legislación que prohibía la discriminación por discapacidad, véase T Degener, “Disability Discrimination Law: A Global Comparative Approach” en Lawson L & Gooding (Ed) *Disability Rights in Europe: From Theory to Practice* (Hart Publishing 2005).

<sup>5</sup> Véase por ejemplo, el Artículo 14 de ECHR que especifica “por cualquier motivo como sexo, raza, color, lengua, religión, opinión política o cualquier otra opinión, origen social o nacional, pertenencia a una minoría nacional, propiedad, nacimiento u otro estatus”.

<sup>6</sup> En el Reino Unido se refieren como “carers”, en los EUA están referidos como “caregivers”

similar a la que se encontraban las personas discapacitadas hace 35 años. Hoy la conceptualización frecuente de un cuidador es, en mi opinión, la de alguien agradecido por la compasión recibida,<sup>7</sup> y por quien las autoridades se responsabilizan. Pocos abogados de derechos humanos conceptualizarían a los cuidadores como poseedores de derechos: ser un “cuidador” es un concepto elusivo, que de ninguna forma es innato (como sexo, raza o discapacidad) y las desventajas que padecen los cuidadores se adquieren en el momento en que deciden adoptar el rol de cuidadores; así, la necesidad de apoyar a los cuidadores está mejor conceptualizada en términos de obligación positiva y teniendo en cuenta la protección de los derechos socioeconómicos, en vez de los rígidos y negativos derechos políticos y civiles. En una frase, los cuidadores no se pueden considerar legítimamente “poseedores de derechos”.

En este artículo argumento que los cuidadores deberían ser considerados como una categoría de personas que tienen derecho a ser protegidas contra la discriminación: que deberían y serán vistos como “poseedores de derechos”. Comparando las trayectorias de las personas discapacitadas y de sus cuidadores, no discuto que tengan que seguir la misma ruta: todas las discriminaciones son únicas y aunque haya similitudes entre las personas que luchan en contra de la discriminación ya sea por raza, sexo, discapacidad, orientación sexual, edad o religión entre otras, cada una de estas discriminaciones tiene su propio núcleo. Obviamente hay interconexión entre las luchas de las personas con discapacidad y de sus cuidadores por un trato igualitario, pero estas conexiones no deberían ocultar las desafiantes diferencias de sus reivindicaciones por el reconocimiento.

## **El Movimiento de los Derechos**

El hecho de que un grupo que está experimentando una opresión se una para expresar sus desventajas en el lenguaje de los “derechos”, depende de la convergencia de un número de factores sociopolíticos, culturales y conceptuales. Este artículo considera tres factores: el desarrollo de una identidad, una narrativa y una creencia.

---

<sup>7</sup> L Clements, “keynote Review: Carers – the sympathy and services stereotype” en *British Journal of Learning Disabilities*, V 32, N° 1 920040 6.

El grupo necesita, de alguna forma, auto identificarse como una categoría de personas oprimidas por una característica común: como Shakespeare observó<sup>8</sup> (en el contexto del desarrollo del movimiento de personas con discapacidad) una identidad que “conecta lo social y lo personal y que implica ubicar al individuo en un contexto colectivo”: un contexto que “se centra en... exclusión e injusticia”. Es un proceso que necesita una historia: una narrativa que documente la naturaleza y extensión del tratamiento negativos que han recibido. Finalmente, el grupo necesita un modelo teórico convincente que articule y exprese su tratamiento adverso en términos sociales y políticos. Para las personas con discapacidad, este fue el modelo de la discapacidad.

Una vez que estos factores están determinados, existe el potencial para una campaña radical, que desafíe todos los aspectos del trato negativo recibido por el grupo: una campaña que exija la igualdad de trato en lugar de tolerancia o “privilegios”. Este es el punto en que las fuerzas sociopolíticas y económicas convergen creando un “movimiento constitucional”,<sup>9</sup> un imperativo para el cambio legal.

## Identificación

Como simple cuestión de derechos humanos y ley igualitaria , la discriminación se convierte en ilegal cuando una persona es tratada desfavorablemente por una razón de “estatus”, siempre que sea un estatus reconocido o “protegido”.

El otorgamiento legal del “estatus” es un acto explícito y muy simbólico: evidencia de que la sociedad atribuye tal importancia a una distinción que necesita reconocimiento explícito. Esto es materia de las relaciones de poder y tribalismo: de masas críticas y cristalizaciones. Implica la asignación de un valor a una diferencia: aunque en realidad el proceso tiende a tener un efecto de devaluación, ya sea articulado en el lenguaje del paternalismo (como ha sido para la mujer y las personas con discapacidad) o en el lenguaje de la criminalización (como homosexuales o Pueblos Aborígenes / Primeras Naciones).??

---

<sup>8</sup> Tom Shakespeare, “Disability, Identity and Difference” en Colin Barnes and Geof Mercer (eds) *Exploring the divide* (The Disability Press, Leeds) pp. 94-113 en 100 y 101.

<sup>9</sup> Robin West, “The Right to Care”, en EV Kittay and EK Feder (eds) *The Subject of Care: Feminist Perspectives on Dependency* (Roman and Littlefield 2008) p98.

Mientras que el reconocimiento del estatus legal es un precursor necesario para cualquier movimiento de derechos, este, por sí mismo, no es suficiente. El grupo tiene que apropiarse de ese estatus y redefinirlo. Aunque el proceso de reconceptualización requiere renombrar con frecuencia (ya no se llama negro, inválido o maricón), este proceso invariablemente será subversivo y celebratorio: de Ian Dury, Orgullo Gay y fraternidad, ya que la ley y el cambio social, como prisioneros encadenados, se mueven juntos. En definitiva, el grupo tiene que auto identificarse: sus miembros tienen que aceptar el sabotaje y radicalizar el estatus que se les ha asignado.

La sección siguiente considera estos dos temas. Empieza con una visión general de las leyes internas que mencionan a los cuidadores como un grupo específico. Luego considera los factores socioeconómicos y políticos que se han dado para producir el componente esencial por el cambio legal, una masa crítica de personas que se auto identifican como cuidadoras.

### El afianzado estatus legal de los cuidadores

En una gran parte del mundo, “ser un cuidador” no es solamente una designación resultado de un proceso de atribución propia, también es un estatus creado legalmente. Aunque los estudiosos difieren sobre las razones de estas provisiones,<sup>10</sup> las leyes que obligan a personas a proporcionar cuidados, solamente por virtud de relación familiar o matrimonio, son ubicuas.

En Inglaterra y Gales una reglamentación sobre responsabilidad familiar fue formalizada en la Ley de Alivio de la Pobreza 1601 y persistió (aunque reformulada en la Ley de la Pobreza 1930, s14) hasta que fue revocada por la Ley de Asistencia Nacional 1948, s1. La Ley de la Pobreza fue exportada a las colonias, donde fue más tenaz. En los EUA, por ejemplo, todavía hay estatutos de responsabilidad filial<sup>11</sup> en 30 estados<sup>12</sup>. Estas

---

<sup>10</sup> Por ejemplo, se ha sugerido que hay razones filosóficas, en lugar de simplemente recortar costes en la comunidad para dichas obligaciones. Véase por ejemplo MC Stuijbergen y JJM Van Delden, ‘Filial obligations to elderly parents: a duty of care?’ en *Medicine, Health Care and Philosophy* (2011) 14,63.

<sup>11</sup> Véase en líneas generales K Wise, ‘Caring for our parents in an aging world: sharing public and private responsibility for the elderly’ en *New York University Journal of Legislation and Public Policy* (2001-2002) 5: 563; S Moskowitz, ‘Filial Responsibility Statutes: Legal and Policy Considerations’ en (2000-2001) 9 *Journal of Law and Policy* 709-736 Véase pp 714-717; y CHV Houtven and EC Norton, ‘Informal care and health care use of older adults’ en *Journal of Health Economics* (2004) 23, 1159-1180.

leyes también están presentes en la mayoría de estados de Canadá<sup>13</sup> (aunque amenazadas<sup>14</sup>), en India<sup>15</sup> y Singapur<sup>16</sup>.

En Europa, las obligaciones de los familiares de proporcionar cuidados (o ayuda financiera en lugar del cuidado), se encuentran en las Constituciones de Grecia e Irlanda<sup>17</sup> y en los Códigos Civiles de varios estados, por ejemplo Bélgica,<sup>18</sup> Francia,<sup>19</sup> Alemania,<sup>20</sup> Italia<sup>21</sup> y España<sup>22</sup>. Los Códigos Civiles de muchas de las Constituciones de

---

<sup>12</sup> Alaska, Arkansas, California, Connecticut, Delaware, Georgia, Idaho, Indiana, Iowa, Kentucky, Louisiana, Maryland, Massachusetts, Mississippi, Montana, Nevada, New Hampshire, New Jersey, North Carolina, North Dakota, Ohio, Oregon, Pennsylvania, Rhode Island, South Dakota, Tennessee, Utah, Vermont, Virginia y West Virginia.

<sup>13</sup> Véase por ejemplo British Columbia's *Family Relations Act* 1996 s90 y *Newson v Newson*, 99 BCLR 2d 197 (1994, BCSC); Saskatchewan's Parents' Maintenance Act 1978, s2; Manitoba's Parents' Maintenance 1996, s1; y Ontario's Family Law Act 1990, s32.

<sup>14</sup> Véase por ejemplo British Columbia Law Institute, 'Report on the Parental Support Obligation in Section 90 of the Family Relations Act' Report No. 48 (BCLI 2007) y Ministry of Attorney General (British Columbia) 'White Paper on Family Relations Act Reform Proposals for a new Family Law Act' (2010) en [www.ag.gov.bc.ca/legislation/pdf/Family-Law-White-Paper.pdf](http://www.ag.gov.bc.ca/legislation/pdf/Family-Law-White-Paper.pdf) visitado el 15 de Mayo de 2013.

<sup>15</sup> India's Code of Criminal Procedure 1973, s125 y the Maintenance and Welfare of Parents and Senior Citizens Act 2007.

<sup>16</sup> The Maintenance of Parents Act 1995 s 167B; y Véase por ejemplo, G, H, Y Ting y J Woo 'Elder care: is legislation of family responsibility the solution?' *Asian J Gerontol Geriatr* 2009; 4: 72-5.

<sup>17</sup> En Grecia como el Artículo 21 (y el Código Civil) – véase G Kagialaris, T Mástroyiannakis y J Triantafillou, 'The role of informal care in long-term care National Report Greece' (Interlinks 2010) en [http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5\\_EL\\_FAMCARE\\_final\\_04.pdf](http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_EL_FAMCARE_final_04.pdf) visitado el 15 de Mayo de 2013; en Irlanda en el Artículo 41(2) - véase Alan Brady, 'The Constitution, Gender and Reform: Improving the Position of Women in the Irish Constitution: Working Paper' (National Women's Council of Ireland 2012); y J O'Connor, y H Ruddle, 'Caring for the Elderly Part II. The Caring Process: a study of carers in the home. Dublin' National Council for the Aged. Report N° 19 (1988).

<sup>18</sup> Artículos 205 - 207

<sup>19</sup> Artículos 205 y 206; véase también H Mantle y D Alderson, 'Maintenance obligations for elderly parents under French law' [2013] *Elder Law Journal* N° 2 Volumen 3 pp181-185.

<sup>20</sup> Bürgerliches Gesetzbuch (párr. 1601 Código Civil) por el cual los familiares cercanos tienen derecho a ayuda financiera en caso de necesidad, en vez de la actual prestación de la asistencia social – véase Meyer, M (2004) *National Background Report for Germany EUROFAMCARE Hamburg* párr. 2.1.4; véase también R Means, S Richards y R Smith *Community Care: Policy and Practice (Public Policy & Politics)* 4ª edición (Palgrave Macmillan 2008) p220.

<sup>21</sup> Artículo 433 véase también B Da Roit, B Le Bihan y A Österle, 'Long-term Care Policies in Italy, Austria and France: Variations in Cash-for-Care Schemes' (2007) *41 Social Policy & Administration* 653-671.

<sup>22</sup> Artículo 143 - véase A Jauregi (2004) *National Background Report for Spain EUROFAMCARE Hamburg* párr. 2.1.3.

los países Sudamericanos contienen obligaciones similares (la obligación de los familiares de proporcionar alimentos), por ejemplo en Argentina<sup>23</sup>, Perú<sup>24</sup> y Brasil<sup>25</sup>.

La obligación también se encuentra en China<sup>26</sup>, en el Código Civil de Taiwán<sup>27</sup> y en las leyes consuetudinarias de algunos estados africanos<sup>28</sup>. En estas leyes consuetudinarias (así como en la Constitución irlandesa), el género de la persona que tiene la obligación es explícito: es la obligación de las esposas / mujeres.

En los estados donde estas obligaciones no existen, o donde la obligación no se aplica en la práctica, la evidencia sugiere que las actitudes socialmente dominantes ejercen una fuerte presión moral en los cuidadores familiares para ejercer este rol. La suposición es que la familia tiene la responsabilidad primaria de proporcionar cuidados: en realidad, no es tanto la familia sino las mujeres, cuyo deber es cuidar de los padres y padres políticos cuando éstos están frágiles y enfermos.<sup>29</sup>

En Australia, donde no existen leyes de responsabilidad filial,<sup>30</sup> se dice que hay “una expectativa de que las familias tendrán una función primordial en el cuidado de los miembros ancianos”<sup>31</sup> y en los Países Bajos, aunque no hay una obligación legal formal de proporcionar cuidado, la evaluación de necesidad bajo el Programa de Seguro de

---

<sup>23</sup> Código Civil Artículos 367, 372 y 376 (bis).

<sup>24</sup> Artículos 472 y 474.

<sup>25</sup> Artículos 1694 y 1696.

<sup>26</sup> Ley de la República Popular de China en la Protección de los Derechos y los Intereses de los Ancianos 1996, modificada a 28 diciembre 2012 y efectiva desde 1 julio 2013: véase también National Human Rights Action Plan of China (2012-2015) Chapter III Parts 4 and 5 en [www.chinadaily.com.cn/cndy/2012-06/12/content\\_15494392.htm](http://www.chinadaily.com.cn/cndy/2012-06/12/content_15494392.htm) visitado el 2 de julio de 2013.

<sup>27</sup> Artículo 1114 del Código Civil de 1929.

<sup>28</sup> En las leyes consuetudinarias de Ghana, por ejemplo, el deber de la esposa y de los hijos es cuidar de sus maridos y padres – véase *Quartey v. Martey y Anorther* [1959] GLR 377 per J Ollennu (como se conocía entonces) y E Dankwa, ‘Property Rights of Widows in their Deceased Husband’s Estate’ in [1982-85] 16 University of Ghana Law Journal 1, 2.

<sup>29</sup> En el contexto del Reino Unido – véase Means, Richards y Smith – nota 19 p 218.

<sup>30</sup> M Collingridge y S Miller, ‘Filial responsibility and the Care of the Aged’ en *Journal of Applied Philosophy* Vol. 14, N° 2 (1997) 119-128 y P A Gunn, ‘The development of laws relating to filial support in Australia’ en J Eekelaar and D Pearl (eds), *An aging World* (Clarendon Press 1989).

<sup>31</sup> S Sutherland *The Royal Commission on Long Term Care With Respect to Old Age: Long Term Care - Rights and Responsibilities* Cm 4192-I (Stationery Office, (1999) p.201.

Atención Médica a Largo Plazo del estado incluye que se espera que “por costumbre” los miembros de la familia cuiden el uno del otro de forma gratuita.<sup>32</sup>

En gran parte de Asia se dice que “el ideal confuciano de la piedad filial es ubicuo”<sup>33</sup> y está muy relacionado con el género:<sup>34</sup> En Japón por ejemplo estos valores crean la suposición de que las “mujeres de edad madura” proporcionarán en el hogar los cuidados necesarios para los familiares ancianos enfermo .<sup>35</sup>

En los EUA, donde sólo algunos de los estatutos de responsabilidad filial están en vigor,<sup>36</sup> la política federal requiere que los planes de asistencia social detallen la “participación prevista de los cuidadores informales” para asegurar una “división razonable entre sistemas de apoyo formales e informales”.<sup>37</sup> De un modo similar, en Alemania la “internalización” de la tradición de cuidar / responsabilizarse de un familiar continua siendo un factor importante para los cuidadores.<sup>38</sup> También en Irlanda existe en las familias una “fuerte obligación moral” de proporcionar cuidado, aunque la

---

<sup>32</sup> C Glendinning y N Moran *Reforming Long-term Care: Recent Lessons from Other Countries*, Social Policy Research Unit, June 2009 Working Paper N° DHP 2318 párr. 3.2.2. y véase también A Struijs, *Informal care: the contribution of family carers and volunteers to long-term care* (Council for Public Health and Health Care, the Netherlands, 2006) p 66.

<sup>33</sup> Jon Hendricks y Hyunsook Yoon, ‘The Sweep of Asian Aging: Changing Mores, Changing Policies’ en H Yoon and J Hendricks (eds) *Handbook of Asian Aging* (Baywood Publishing 2005) pp5-6.

<sup>34</sup> H Zhan R Montgomery *Gender and Elder Care in China* *Gender and Society*, Vol. 17, N° 2, (2003), pp. 209-229

<sup>35</sup> GT Ng, ‘Learning from Japanese Experience in Aged Care Policy’ en ‘Asian Social Work and Policy Review’ (2007) 1, 36-51, 39; y véase también JW Traphagan, ‘Power, family and filial responsibility related to elder care in rural Japan’ *Care Management Journals* (2006) 7 205-212; N Ogawa y RD Retherford, ‘Shifting Costs of Caring for the Elderly Back to Families in Japan: Will It Work?’ en ‘Population and Development Review’ (1997) 23, 59-94, 70 y N Yamamoto y MI Wallhagen, ‘The continuation of family caregiving in Japan’ en ‘Journal of Health and Social Behavior’ (1997) 38, 164-176.

<sup>36</sup> M Pakula, ‘A Federal Filial Responsibility Statute: A Uniform Tool to Help Combat the Wave of Indigent Elderly’ 39 *Fam. L.Q.* 859 (2005-2006), 858 – 877, 862; y véase también Shannon Frank Edelstone, ‘Filial Responsibility: Can the Legal Duty to Support Our Parents Be Effectively Enforced’ in (2002) 36 *FAM. L. Q.* 501.

<sup>37</sup> Means, Richards y Smith – véase nota 19 pp 218-219, citando el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EUA, ‘Application Guidelines for Long-Term Care Systems’ Washington DC Office of the Assistant Secretary for Planning and Education (1980).

<sup>38</sup> Means, Richards y Smith – véase nota 19 p 220 y véase también Runde et al, ‘Die Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes und seine Wirkungen auf den Bereich der häuslichen Pflege’ en Band II. *Arbeitsstelle für Rehabilitations- und Präventionsforschung. Veröffentlichungsreihe der Universität Hamburg* (1999).

obligación constitucional no esté litigada.<sup>39</sup> Estas posiciones también se dan en España y Grecia donde (independientemente de la situación legal) las mujeres han internalizado el rol de cuidadoras, a menudo con impactos negativos en su salud física y mental.<sup>40</sup>

### Disposiciones compensatorias

Existe una cantidad considerable de bibliografía que examina críticamente varios ejemplos de acción positiva del estado para solucionar las necesidades de los cuidadores,<sup>41</sup> particularmente cuando éstas tienen forma de retribución económica.<sup>42</sup> Además hay una variedad de “disposiciones compensatorias para los cuidadores” en las leyes internas y en las políticas de varios estados. Éstas estipulan subsidios (por ejemplo a través de los impuestos o del sistema de pensiones) o exigen derechos de trabajo flexible.

El estatuto de “Reconocimiento del Cuidador” existe en Australia<sup>43</sup> y en el Reino Unido<sup>44</sup>, y en la mayoría de los estados europeos se han implementado medidas específicas para brindar apoyo a los cuidadores como una prioridad política,<sup>45</sup> muchos de estos estados ofrecen pagos (aunque generalmente modestos) a los “cuidadores” o

---

<sup>39</sup> C Glendinning, *Support for Carers of Older People – Some International and National Comparisons* (Audit Commission 2003) p10.

<sup>40</sup> Means, Richards y Smith – Véase nota 19 p 221.

<sup>41</sup> Véase por ejemplo OECD *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*: Chapter 4 (OECD, 2011) y C Glendinning (véase nota 37).

<sup>42</sup> Véase por ejemplo J Keefe y B Rajnovich, ‘To pay or not to pay: examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers’ en (2007) 26 Suppl. Canadian Journal on Aging 77–89; S Kunkel, R Applebaun y I Nelson, ‘For love and money: Paying family caregivers’ en *Generations* 2003-2004 Winter; 27 (4) 74-80; y C Ungerson, ‘Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘cash for care’ schemes’ in *Aging & Society*, (2004) 24, 189–212.

<sup>43</sup> En Australia the South Australia Carers Recognition Act 2005; the New South Wales Carers (Recognition) Act 2010; the Northern Territory Carers Recognition Act 2006; the Queensland Carers Recognition Act 2008; the Western Australia Carers Recognition Act 2004 - with proposals for a Federal Carer Recognition Bill 2010 – y véase también ‘Who Cares? Report on the inquiry into better support for carers House of Representatives Standing Committee on Family, Community, Housing and Youth’ (The Parliament of the Commonwealth of Australia 2009).

<sup>44</sup> En el Reino Unido the Carers (Recognition & Services) Act 1995 y véase en líneas generales L. Clements, *Carers and their Rights – the law relating to carers* London’ 5<sup>a</sup> edn (Carers UK 2012).

<sup>45</sup> C Glendinning, F Tjadens, H Arksey, M Morée, N Moran, y H Nies *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers: Report for the European Commission DG EMPL: Negotiated Procedure VT/2007/114*. Social Policy Research Unit, University of York May 2009 Working Paper N<sup>o</sup> EU 2342 párr. 1.2.3.

acuerdos de “alivio” para los cuidadores, como en Finlandia,<sup>46</sup> Francia,<sup>47</sup> Hungría,<sup>48</sup> España<sup>49</sup> y el Reino Unido<sup>50</sup> por ejemplo. En Canadá se ha creado un programa de Prestaciones por Motivos Familiares para cuidadores laboralmente activos,<sup>51</sup> como parte del Código Laboral. En los EUA el Programa Nacional de Apoyo para los Cuidadores Familiares<sup>52</sup> otorga subvenciones<sup>53</sup> a los estados para financiar una variedad de apoyos diseñados para mantener el cuidado ofrecido por los cuidadores informales,<sup>54</sup> y existen provisiones específicas para el cuidado de veteranos de guerra.<sup>55</sup> Las medidas oficiales específicas sobre los cuidadores no hallan solamente en Europa o Estados Unidos, también se encuentran (por ejemplo) en Taiwán,<sup>56</sup> Suráfrica<sup>57</sup> e India,<sup>58</sup> y están en proceso en Colombia.<sup>59</sup>

---

<sup>46</sup> The Finland Family Carer Act (312/1992) 1.7.1992.

<sup>47</sup> Remuneraciones para ‘des aidants familiaux’ under Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>48</sup> Ley de Bienestar Social 1993 – y véase también K Czibere y R Gal *Long-Term Care in Hungary* Enepri Research Report N° 79 (2010) at <http://aei.pitt.edu/14612/1/Hungary.pdf> visitado en 15 mayo 2013 y Z Szeman, *Eurofamcare: National background report for Hungary* (Institute of Sociology of the Hungarian Academy of Sciences 2004).

<sup>49</sup> Ley 39/2006, 14 diciembre 2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/l39-2006.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l39-2006.html) visitado en 15 mayo 2013.

<sup>50</sup> Véase por ejemplo the Regulatory Reform (Carer’s Allowance) Order 2002 SI 1457 y Carers & Disabled Children Act 2000 s2.

<sup>51</sup> Código Laboral de Canadá 1985 s204 y véase J Keefe *and B Rajnovich*, ‘To pay or not to pay: examining underlying principles in the debate on financial support for family caregivers’ en *Canadian Journal on Aging* (2007) 26 Suppl 77–89.

<sup>52</sup> Federal Older Americans Act of 1965, s371 (modificada); véase también, por ejemplo, la Ley de Permiso Médico y Familiar de 1993 que autoriza hasta un máximo de 12 semanas de ausencia laboral no remunerada para cuidadores que cumplan ciertos requisitos (y estos no son nada despreciables) y la Ley de Cuidado de la Salud Asequible de 2010 en relación a la cual véase en líneas generales Karen Czapanisky, ‘Disabled Kids and Their Moms: Caregivers and Horizontal Equity’ in *Georgetown Journal on Poverty Law & Policy* 19 (1) 2012 pp 43 - 73.

<sup>53</sup> Más de \$150,000,000 en 2011.

<sup>54</sup> E Giovannetti y J Wolff, ‘Cross-Survey Differences in National Estimates of Numbers of Caregivers of Disabled Older Adults’ en *The Milbank Quarterly* Vol. 88, N° 3, September 2010: 310-349.

<sup>55</sup> Caregivers and Veterans Omnibus Health Service Act 2010.

<sup>56</sup> La Ley de Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidades de 1980 Artículo 51 (modificado) establece (entre otras cosas) “ayuda a los cuidadores” y servicios “para promover la capacidad de los cuidadores familiares”.

<sup>57</sup> The Care Dependency Grant Social Assistance Act No. 13 2004 s7(a) – véase K Malherbe, ‘The social security rights of caregivers of persons with disabilities’ en Ilze Grobbelaar-du Plessis y Tobias van Reenen (eds) *Aspects of disability law in Africa* (University of Pretoria 2011) 181-195.

## Auto identificación como cuidadores

La adquisición de una identidad social es un proceso diferente para cada grupo marginado, aunque haya temas recurrentes. En términos de la lucha por los derechos humanos, esta auto categorización está definitivamente vinculada al concepto de opresión y de “imposición”: una identificación colectiva con subyugación injusta.<sup>60</sup> Shakespeare hace referencia a las dificultades conceptuales que las personas con discapacidad tienen al respecto (comparado con “mujeres, negros u homosexuales”), ya que la opresión que sufren está “expresada en términos de apoyo paternalista y benéfico”.<sup>61</sup> Claramente esta observación es particularmente apta en relación con muchos cuidadores. Muchos cuidadores consideran “cuidar” como una acción benéfica inherentemente privada y familiar: muy frecuentemente las personas que proporcionan cuidado en estas situaciones “no se auto identifican como cuidadores”.<sup>62</sup>

---

<sup>58</sup> El Proyecto The Aswasa Kiranam (2010), Departamento de Bienestar Social Kerala, véase [http://www.socialsecuritymission.gov.in/index.php?option=com\\_content&view=article&id=58&Itemid=62](http://www.socialsecuritymission.gov.in/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=62) visitado el 15 de mayo de 2013.

<sup>59</sup> Se ha propuesto un proyecto de ley para proporcionar un reconocimiento formal a los cuidadores – véanse las propuestas de la Senadora Yolanda Pinto ‘Proposición de Ley N° 33 de 2009’ en [http://servoaspr.imprensa.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar\\_documento?p\\_tipo=11&p\\_numero=33&p\\_consec=23985](http://servoaspr.imprensa.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=11&p_numero=33&p_consec=23985) visitado el 15 de mayo de 2013.

<sup>60</sup> La identificación social de los cuidadores y hasta qué punto se pueden ver, como grupo, como un nuevo movimiento social, no forma parte del propósito principal de este artículo: para este tema, véase Tom Shakespeare, ‘Disabled people’s self-organisation: a new social movement?’ en *Disability, Handicap and Society*, (1993) 8, 3, pp. 249-264 y en particular su crítica hasta el punto de que el “post-materialismo” es una característica fundamental de estos movimientos: véase también Alberto Melucci, ‘Challenging Codes: Collective Action in the Information Age’ (Press Syndicate 1996) y John Turner, ‘A Self-Categorization Theory’ en John Turner (ed) *Rediscovering the Social Group, A Self-Categorization Theory* (Blackwell 1987) pp 18–41.

<sup>61</sup> Shakespeare (Ibíd) en 256, véase también Christine Kelly, ‘Wrestling with Group Identity: Disability Activism and Direct Funding’ en *Disability Studies Quarterly* (2010) Vol 30, N° 3/4.

<sup>62</sup> OCDE *Help wanted?* (véase nota 39) p135; véase también (por ejemplo) G Ng, *Study Report of Singapore Family Caregiving Survey*, Working Paper N° 2006-01, (National University of Singapore 2006) p 17; M Bittman et al *Identifying Isolated Carers: Contacting Carers with Unmet Needs for Information and Support* (Social Policy Research Centre, (University of New South Wales 2004); y R V J Montgomery y J M Rowe, ‘Respite’ en C.B Cox (ed.) *Dementia and social work practice: Research and intervention* New York: (Springer 2007) pp. 339–364 – en este documento “la teoría de la identidad del cuidador” describe el cambio que tiene lugar cuando el cuidador pasa de ser identificado como (por ejemplo) hija a ser identificado como cuidador.

La identificación basada en “ser un cuidador” tiene una complejidad adicional para aquellas personas que perciben que su rol de cuidador les ha despojado de su previo estatus que, al igual que la adquisición de una discapacidad, ha resultado en la pérdida de la identidad.

Muchos de los informes que documentan la radicalización de las personas con discapacidades en el S. XX tienen sus orígenes en EUA, con los veteranos de la guerra de Vietnam volviendo a casa y sufriendo los impedimentos de un entorno creado por y para personas no discapacitadas. Vietnam creó un punto de inflexión, generando un gran número de gente joven, culta y físicamente discapacitada que por primera vez sufrieron un trato desfavorable, y para quienes el activismo del movimiento de los derechos civiles fue un catalizador en el desarrollo de la coherencia de grupo.

El crecimiento exponencial de las organizaciones de personas con discapacidad en las décadas que siguieron a la guerra de Vietnam se está repitiendo con el sorprendente crecimiento de organizaciones de cuidadores, redes y grupos de apoyo que se han creado en las dos últimas décadas. Al igual que los grupos de personas con discapacidad, estos grupos se encuentran en diferentes variedades: local, específico del usuario (por ejemplo el tipo de discapacidad, etnia, edad o sexo) e internacional<sup>63</sup> entre otros. La proliferación reciente de organizaciones de personas auto-identificadas como cuidadores es el resultado del espectro de factores sociolegales abordados en este artículo, particularmente del ímpetu creado por su reconocimiento en la legislación interna y otras políticas formales. Estas medidas son, no obstante, una simple respuesta a fuerzas sociales más amplias. Una serie de ponentes sostienen que para los cuidadores, la fuerza motivadora significativa (el tema “Vietnam”) es el impacto del neoliberalismo,<sup>64</sup> y su desprecio a la dependencia.<sup>65</sup> No obstante, la coincidencia de este fenómeno político con un crecimiento dramático de los “muy ancianos” (y en menor

---

<sup>63</sup> Por ejemplo, la Alianza Internacional de Organizaciones de Cuidadores y la Red Europea de Organizaciones EUROCARERS.

<sup>64</sup> Este artículo usa el término neoliberal en su sentido político: un sistema que se adhiere a los valores y los derechos civiles y políticos, pero que cree que estos no se pueden utilizar para limitar “el mercado libre”, “una entidad natural orgánica que se debe dejar, sin trabas, que florezca y así liberar las capacidades empresariales individuales, y por lo tanto crear una gran riqueza” – véase David Harvey, *A Brief History of Neoliberalism* (OUP, 2006).

<sup>65</sup> N Busby, *A Right to Care?* (OUP 2011), pp 5, 42 y en líneas más generales véase Martha Albertson Fineman, *The Autonomy Myth: A Theory of Dependency* (The New Press, 2004).

grado la discapacidad infantil)<sup>66</sup>, ha creado el punto de inflexión en los cuidadores. En varios estados occidentales, el incremento de personas con discapacidad y de ancianos frágiles se ha acompañado por programas de vida en comunidades. Mientras que todavía existe el debate sobre si el cierre de grandes instituciones debe ser atribuido a la conciencia de los derechos humanos o a la reducción de costes del estado,<sup>67</sup> el efecto ha sido un aumento en la demanda del “cuidado comunitario”.

Esto dos factores, el cambio demográfico<sup>68</sup> y el carácter residual del bienestar debido al neoliberalismo, han dado lugar a un incremento sustancial del cuidado no remunerado,<sup>69</sup> que en muchas naciones desarrolladas está al límite de lo que las familias pueden ofrecer.<sup>70</sup>

Sin embargo, al mismo tiempo en muchos países de la OCDE<sup>71</sup> ha habido un incremento notable en la tasa de empleo femenino. En los EUA, por ejemplo, la participación de la mujer en la población activa ha aumentado dramáticamente; para mujeres de 55 años de edad o más el aumento ha sido del 50 % en los últimos 15 años.<sup>72</sup> Durante este periodo la renta familiar promedio no ha aumentado,<sup>73</sup> en todo caso habría disminuido si no

---

<sup>66</sup> Ya que hay un mayor número de bebés con bajo peso que sobreviven al nacer – véase por ejemplo S Broach, L Clements y J Read, *Disabled children’ A legal handbook* (Legal Action 2010).

<sup>67</sup> L Clements, ‘Disability, dignity and the cri de coeur’ en *European Human Rights Law Review* (2011) 675 at 680.

<sup>68</sup> Si bien la “ratio de dependencia” (el porcentaje de población que es menor de 18 años combinado con el porcentaje que es mayor de 65 años) no está de por sí variando dramáticamente – véase N Folbre y J Nelson, ‘For Love or Money’ en *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 14, Nº 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at 124.

<sup>69</sup> D Patsios, *Trends in the receipt of formal and informal care by older people* (ESRC 2008) RES-000-22-2261.

<sup>70</sup> Véase por ejemplo el Sutherland Report, *With Respect to Old Age: A Report by the Royal Commission on Long Term Care* (HMSO 1999) research Volumen 1 Parte 1 Capítulo 6 p162; y L. Pickard, *Informal care for older people provided by their adult children: projections of supply and demand to 2041 in England’ Report to the Strategy Unit* (Department of Health 2008).

<sup>71</sup> F Jaumotte, *Female Labour Force Participation OECD Economics Department Working Papers No. 376* ECO/WKP(2003)30 (OECD 2003) y véase también (por ejemplo) Maria Gutiérrez-Domènech y Brian Bell, *Female labour force participation in the United Kingdom: evolving characteristics or changing behaviour? Working Paper no. 221* (Bank of England 2004); y A Stewart, S Niccolai, y C Hoskyns, ‘Disability Discrimination by Association: A Case of the Double Yes?’ *Social & Legal Studies*, 2011, 20(2); y Siv Gustafsson y Roger Jacobsson, ‘Trends in Female Labor Force Participation’ en *Sweden Journal of Labor Economics* Vol. 3, Nº 1(1985), pp.S 256-274.

<sup>72</sup> MetLife, *Caregiving Costs to Working Caregivers* MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving, and Center for Long Term Care Research and Policy, New York Medical College (2011). Este aumento dramático en la ocupación laboral femenina también se observa en el Reino Unido.

<sup>73</sup> *Ibíd.*

hubiera sido por “las mujeres que se incorporaron al mercado laboral, juntamente con sus esposos”.<sup>74</sup> Para muchas mujeres, gran parte de los ingresos adicionales de su empleo se destinan a pagar los costos del cuidado, un proceso categorizado como desfamiliarización, donde se acumula una pequeña ventaja económica al mercantilizar las necesidades de atención de niños y adultos dependientes.<sup>75</sup>

Muchos de los cuidadores actuales, al igual que los veteranos de Vietnam, son jóvenes y cultos, y conscientes de que su tratamiento desfavorable proviene del entorno sociolegal construido por y para personas que no tienen familiares a su cargo: ambientes previstos para la capacidad de trabajar e “inherentemente hostiles” a los cuidadores.<sup>76</sup> Pero a diferencia de los veteranos de Vietnam, este grupo es predominantemente femenino. La comprensión de esta cuestión produce la “creencia”, el modelo teórico necesario que necesitan los cuidadores para convertirse en un “movimiento de derechos”, y que es argumentado en la siguiente sección.

### **Una narrativa de la opresión; un nuevo relato histórico**

Existe una evidencia considerable nacional e internacional de que los cuidadores en general sufren efectos sociales, económicos, políticos y en su salud negativos, debido a su rol de cuidadores.

Un impresionante estudio del bienestar de los australianos estableció que las cuidadoras australianas tenían el peor bienestar de todos los grupos considerados,<sup>77</sup> y que los cuidadores australianos en general estaban clasificados como víctimas de

---

<sup>74</sup> J Stiglitz, *The Price of Inequality* (Allen Lane 2012) p14, y véase el Congreso de la Oficina de Presupuestos del Congreso de los Estados Unidos, *Trends in the Distribution of Household Income between 1979 and 2007* (2011), p14. en <http://cbo.gov/sites/default/files/cbofiles/attachments/10-25-HouseholdIncome.pdf> visitado el 24 de junio de 2013.

<sup>75</sup> N Busby (véase nota 63) p.7 citando G. Esping-Andersen, D. Gaillie, A. Hemerijck. y J. Myles, *Why We Need a New Welfare State* (OUP 2002).

<sup>76</sup> N Busby *ibid.* p18 y citando Susan Moller Okin, *Justice, Gender and the Family* (Basic Books, 1989) y C. Pateman *The Sexual Contract* (Polity Press, 1988).

<sup>77</sup> R Cummins et al, *the Wellbeing of Australians – Carer Health and Wellbeing* (Deakin University 2007) – las cuidadoras femeninas están incluso peor que el resto – en [www.deakin.edu.au/research/acqol/auwbi/survey-reports/survey-017-1-report.pdf](http://www.deakin.edu.au/research/acqol/auwbi/survey-reports/survey-017-1-report.pdf) visitado en 15 mayo 2013. Véase también JM Teno *Caregiver Well Being* Brown University en [www.chcr.brown.edu/pcoc/familyburden.htm](http://www.chcr.brown.edu/pcoc/familyburden.htm) (visitado en 15 mayo 2013) para un análisis de los instrumentos que miden el bienestar del cuidador.

“depresión moderada”. Los efectos adversos de esta índole han sido identificados por varios estudios, de Singapur<sup>78</sup> a Grecia;<sup>79</sup> de Brasil<sup>80</sup> a Italia<sup>81</sup> y Noruega.<sup>82</sup> Un estudio del año 2011 estableció que en los países de la OCDE los cuidadores muestran una mayor prevalencia de problemas mentales que los no-cuidadores, la tasa aumenta proporcionalmente con el cuidado. El “alto cuidado intensivo” en general aumentó la frecuencia de problemas mentales en un 20%, pero en Australia, EUA y Corea la frecuencia fue un “70 % u 80 % mayor”.<sup>83</sup> La evidencia en el Reino Unido sugiere que los cuidadores tienen un 33 % más de posibilidades de tener problemas de salud que los no-cuidadores,<sup>84</sup> y que más de la mitad de todos los cuidadores tienen un problema de salud relacionado con el rol de cuidador,<sup>85</sup> para los cuales el 50 % han recibido tratamiento médico.<sup>86</sup>

La severidad de los efectos adversos sufridos por los cuidadores está influenciada materialmente por el tipo de sistema de apoyo social del estado. Así, los cuidadores en general tienen menos probabilidades de tener un empleo que los no-cuidadores, pero esta diferencia es menor en estados de bienestar modernos (por ejemplo en los Países Nórdicos) que en aquellos países con sistemas más anticuados.<sup>87</sup> Las perspectivas de empleo influyen directamente el riesgo de pobreza:<sup>88</sup> cuidadores en edad de trabajar, particularmente mujeres, sufren índices de pobreza significativamente mayores.<sup>89</sup>

---

<sup>78</sup> EH Kua y SL Tan, ‘Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family’ en *International Journal of Geriatric Psychiatry* (1997) 12 466-469.

<sup>79</sup> Means, Richards y Smith – véase nota 19 p221.

<sup>80</sup> ACM Gratao *et al*, ‘The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia’ en *Rev Esc Enferm USP* (2010) 44, 873-880.

<sup>81</sup> M Ferrara *et al*, ‘Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers’ en *Health Quality Life Outcomes*, (2008) 6: 93

<sup>82</sup> Figved *et al*, ‘Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms’ en *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, (2007) 78(10):1097-102.

<sup>83</sup> OCDE *Help wanted?* (véase nota 39) p.98-99.

<sup>84</sup> S Yeandle y A Wigfield (eds) *New Approaches to Supporting Carers’ Health and Well-being* (CIRCLE, Leeds University 2011).

<sup>85</sup> Carers UK, *Missed Opportunities: the impact of new rights for carers*, Carers UK June 2003.

<sup>86</sup> *Ibíd.* y véase también Princess Royal Trust for Carers, *Carers Speak Out Project: Report on findings and recommendations*, October 2002.

<sup>87</sup> OCDE *Help wanted?* (véase nota 39) p.91.

<sup>88</sup> *Ibíd.* p.93.

<sup>89</sup> *Ibíd.* p.97.

En términos de economía, una investigación en el Reino Unido constata que en algún momento un millón de cuidadores dejaron el trabajo o disminuyeron su jornada laboral para dedicarse a cuidar,<sup>90</sup> y como consecuencia perdieron 11000 libras de media al año (en el año 2007),<sup>91</sup> y que el 40 % de los cuidadores tenían deudas debido a sus roles (una figura que se incrementa al 50 % para los cuidadores de los padres).<sup>92</sup> Un estudio del año 2011 determinó que un tercio de los cuidadores no podían pagar las cuentas, y que el 75 % tuvo que reducir costes en vacaciones, actividades de ocio, comprar ropa y salir con amigos y familia.<sup>93</sup>

Una investigación llevada a cabo por la Comisión Australiana para los Derechos Humanos estudió la repercusión de la duración del rol y del género del cuidador. Un estudio del año 2009 determinó que mujeres mayores y solteras que vivían solas tenían el mayor riesgo de sufrir pobreza,<sup>94</sup> y otro estudio del año 2013<sup>95</sup> determinó que la pensión de jubilación media en las mujeres era poco más de la mitad de la pensión de jubilación media en los hombres. Estas diferencias se atribuyeron al conflicto que sufren las mujeres intentando conciliar trabajo remunerado y responsabilidades cuidadoras. Incluso omitiendo los acontecimientos “aceptados” en la vida de una mujer (embarazo, parto y criar los hijos), la Comisión consideró que la mayor parte de la diferencia provenía del (no tan reconocido) cuidado de discapacitados, llevado a cabo predominantemente por mujeres, y que tiene un impacto acumulativo económico importante a lo largo de sus vidas remuneradas.<sup>96</sup> Estos datos están avalados por una investigación de EUA: para las mujeres, asumir el rol de cuidadora al principio de la vida laboral aumenta significativamente el riesgo de sufrir pobreza posteriormente,<sup>97</sup> y

---

<sup>90</sup> Carers UK *The Cost of Caring* (2011).

<sup>91</sup> *Out of Pocket, the financial impact of caring*, Carers UK, 2007

<sup>92</sup> Carers UK, *The State of Caring* (2011) involucrando 4,200 cuidadores.

<sup>93</sup> Carers UK *The Cost of Caring* (2011) y véase también Carers UK, *Carers in crisis* (2008) y National Alliance for Caregiving y AARP, *Caregiving In the U.S* (NAC and AARP 2004) – donde se observaron resultados similares en las investigaciones en EUA – p.13 and p.62.

<sup>94</sup> Comisión Australiana para los Derechos Humanos, ‘Accumulating poverty? Women’s experiences of inequality over the lifecycle’ (AHRC 2009)

<sup>95</sup> Comisión Australiana para los Derechos Humanos, ‘Investing in care: Recognising and valuing those who care’ (AHRC 2013)

<sup>96</sup> Comisión Australiana para los Derechos Humanos, (véase nota 92) párr. 5.7; véase también Nancy Folbre y Julie A. Nelson, ‘For Love or Money’ en *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 14, N° 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at p124.

<sup>97</sup> C Wakabayashi y K Donato ‘Does Caregiving Increase Poverty among Women in Later Life?’ en *Journal of Health and Social Behavior* 2006, Vol 47: N° 3 258-274

que cuidadoras mayores tienen (en promedio) un déficit en la pensión de 50000 \$ por persona (acumulando en total una pérdida de casi 3 billones de dólares).<sup>98</sup>

Como Alcock nos recuerda, la pobreza es “la cara inaceptable de las desigualdades más generales”,<sup>99</sup> y en los estados con (o aspirando a tener) sistemas de bienestar residuales, está vinculada inextricablemente con la empleabilidad. En estos estados el carácter hostil de los sistemas de trabajo es la causa del sufrimiento de los cuidadores: funcionando como lo hacen, en puestos de trabajo basados en la noción ideal de un trabajador “autónomo”, quien se presume que tiene “alguien” en casa para criar a los hijos.<sup>100</sup> Un entorno laboral que “lejos de estructuralmente acomodar o facilitar el cuidado... opera de acuerdo con unas premisas que son incompatibles con las obligaciones por dependencia”.<sup>101</sup> Dónde:

Los trabajadores (por lo menos algunos de ellos) deben asumir las cargas asignadas por la familia, mientras que las instituciones del mercado están exentas de dichas responsabilidades (y además tienen libertad para sancionar a los trabajadores que tienen problemas para conciliar el trabajo con las tareas domésticas).<sup>102</sup>

## La política de la dependencia

El trabajo relacionado con la dependencia (remunerado<sup>103</sup> o no) tiene género,<sup>104</sup> y este es el factor que está en el centro de la injusticia que sufren los cuidadores. Cuidar a dependientes no es una actividad exclusivamente femenina, el estatus de cuidador ha adquirido género porque son las mujeres las que hacen la mayor parte de este

---

<sup>98</sup> MetLife *Balancing Caregiving with Work and the Costs Involved* (1999): un estudio de investigación acerca de las personas mayores de 50 años cuidando de sus progenitores, llevado a cabo por MetLife Mature Market Institute, National Alliance for Caregiving, y The National Center on Women and Aging.

<sup>99</sup> P Alcock 'Understanding Poverty' 2ª ed (Palgrave 1997) en p.252

<sup>100</sup> Susan Moller Okin, *Justice, Gender and the Family* (Basic Books, 1989) p176.

<sup>101</sup> Martha Albertson Fineman, 'Cracking the Foundational Myths: Independence, Autonomy and Self-Sufficiency, en Martha Albertson Fineman y Terence Dougherty (eds) *Feminism Confronts Homo Economicus* (Cornell University Press 2005) 179 – 191, 184.

<sup>102</sup> *Ibíd.* en p.189.

<sup>103</sup> Nancy Folbre y Julie A. Nelson, 'For Love or Money' en *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 14, Nº 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at p127: en 1998 en EUA, por ejemplo, mientras que las mujeres constituyen el 46% de la fuerza laboral remunerada, el 76% estaba empleado en hospitales, 79% en otros servicios de sanidad, 68% en servicios educacionales y 81% en servicios sociales.

<sup>104</sup> Para Busby, el conflicto entre cuidadores no remunerados y trabajo remunerado está severamente afectado por “el género del cuidador” - N Busby (véase nota 63), p.2.

trabajo.<sup>105</sup> En EUA, por ejemplo, se estima que hay más de 25 millones de cuidadores, de los cuales entre el 59 % y el 75 % son mujeres, y que las mujeres suelen pasar un 50 % más de tiempo cuidando que los cuidadores masculinos.<sup>106</sup> Esto coincide con la evidencia de otros países pertenecientes a la OCDE.<sup>107</sup>

Mientras que la dependencia está vista como problemática en varios regímenes políticos, en las naciones desarrolladas es la reificación neoliberal de la independencia individual, autonomía y autosuficiencia la que desventaja a los cuidadores, así como las personas que dependen de ellos. En la opinión de Martha Fineman<sup>108</sup> estos valores han alcanzado un estatus sagrado y “transcendente”, pero que son un mito: “todos nosotros fuimos dependientes de niños, y muchos de nosotros seremos dependientes en la vejez, enfermaremos o sufriremos alguna discapacidad”. La dependencia está intrínsecamente ligada a la humanidad: puede ser un reto, pero es absurdo caracterizarla de anormal; simplemente es “inevitable”.<sup>109</sup> Por consiguiente, el credo básico del movimiento de los cuidadores es el de “políticas de dependencia”: así como hemos creado entornos basados en las necesidades de las personas no-discapacitadas, también hemos creado ambientes basados en la mitología de las personas independientes. Cuidar, como la discapacidad, no es un impedimento en sí mismo: es el contexto socio-legal en el cual se lleva adelante, el que lo hace así. El principal impedimento político que sufren los cuidadores es que su labor no está recompensada y, como Fineman y otros han mencionado, no está recompensada porque tiene género.

---

<sup>105</sup> Como Carr dice “envejecer y cuidar tiene género en formas que son más matizadas y persuasivas que el simple hecho de que las mujeres tienen vidas más prolongadas que los hombres” – véase H Carr *Alternative Futures v NCSC: A Feminist Critique* Conference Paper to the European Network of Housing Research Rotterdam 2007.

<sup>106</sup> P Arno, C Levine y M Memmott, ‘The economic value of informal caregiving’ en *Health Affairs* 1999 Mar-Apr;18(2):182-8; y Family Caregiver Alliance *Selected Caregiver Statistics* (Family Caregiver Alliance 2001) y véase también M Navaie-Waliser, P Feldman, D Gould, C Levine, A Kuerbis y K Donelan, ‘When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers’ en *American Journal of Public Health*, (2002) 92(3),409–413; y M Navaie-Waliser, A Spriggs y P Feldman, ‘Informal Caregiving: Differential Experiences by Gender’ en *Medical Care* Vol. 40, N° 12 (Dec., 2002), pp. 1249-1259.

<sup>107</sup> OCDE *Help wanted* (véase nota 39) y véase por ejemplo Australian Bureau of Statistics Disability, ‘Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 2009’ (2010) y Carers UK, *Facts about carers* (Carers UK 2012).

<sup>108</sup> Martha Albertson Fineman, ‘Cracking the Foundational Myths: Independence, Autonomy and Self-Sufficiency’, en Martha Albertson Fineman y Terence Dougherty (eds) *Feminism Confronts Homo Economicus* (Cornell University Press 2005) at 180.

<sup>109</sup> *Ibíd.* p180.

Mientras que la denigración de la dependencia y la marginalización del trabajo del cuidador es el aspecto que relata mejor la injusticia que sufren los cuidadores, existe un factor adicional que depende del contexto de la situación: el contexto de “la privacidad”. Existe una bibliografía de enormes proporciones que analiza críticamente la forma en que los estados han tratado de crear un espacio sociolegal (el espacio de “lo privado y la familia”) y en el cual no deberían interferir las nociones “públicas” de justicia e igualdad.<sup>110</sup> La esfera de lo “privado” (o lo que se ha denominado la “familia asumida”<sup>111</sup>) es un concepto ideológico que valida la ruptura de la “independencia individual, pretendiendo que no es un problema público”; es un problema (Fineman otra vez) que “oculta la dependencia de la sociedad... con el trabajo de dependencia no reconocido y no remunerado, asignado a los cuidadores”.<sup>112</sup> Como Julia Twigg<sup>113</sup> ha descrito, esto es “trabajo sucio” y “trabajo oculto”, oculto:

porque trata de aspectos de la vida sobre los cuales la sociedad, especialmente la sociedad secular moderna con su ética de éxito material y con su énfasis en la juventud y el glamour, no quiere pensar: decadencia, suciedad, muerte, declive, fracaso. Los cuidadores se ocupan de estos aspectos de la vida en nombre de la sociedad.

La creación de una esfera legal diferente en la cual varios principios legales tradicionales están exiliados, es esencial para el mantenimiento del sistema de géneros. Para el neoliberalismo es de importancia vital ya que sin la delineación público / privado, los principios clave se desmoronarían. El dogma de la propiedad, por ejemplo, el derecho de poseer y vender el producto fruto del trabajo, carece de sentido cuando se aplica al trabajo de una madre cuidando de sus hijos. Esto también se da con la mercantilización: si uno mercantiliza el cuidado, es decir, totaliza los costes que se

---

<sup>110</sup> Véase por ejemplo, Susan Moller Okin nota 98.

<sup>111</sup> Véase por ejemplo Martha Albertson Fineman, ‘The Autonomy Myth: A Theory of Dependency’ (New York: The New Press, 2004) y Martha Albertson Fineman, *Cracking the Foundational Myths* (véase nota 106) en 179 – 191; véase también Okin en que “la noción de que un estado tiene la opción de interponerse o no interponerse en la familia es no sólo mítica, sino que carece de sentido. En muchos aspectos el estado es responsable por las normativas de fondo que afectan los comportamientos domésticos de las personas” Susan Moller Okin véase nota 98 p130.

<sup>112</sup> *Ibíd.* (*Cracking the Foundational Myths*) en 179.

<sup>113</sup> Julia Twigg, ‘Carework as a form of bodywork’ en *Ageing and Society* 20, 2000, 389-411 at 406.

deberían pagar al cuidador por su trabajo, obtendrá grandes sumas de dinero (sumas “inasequibles” desde una perspectiva neoliberal<sup>114</sup>).

En vez de aceptar las limitaciones severas de dichas ideologías, se crea una dimensión basura (el espacio “privado”) donde se compilan todos los factores inadecuados.<sup>115</sup> Así los estados evitan acusaciones de injusticia al no garantizar que los cuidadores estén bien recompensados, y dejan que los cuidadores asuman este coste. Este enfoque permite a los estados “ignorar el factor crucial de que el trabajo humano, energía y habilidades *no* están dedicados a la producción de cosas que luego pertenecerán a sus productores”.<sup>116</sup>

La radicalización del movimiento de los cuidadores es, en gran medida, una consecuencia de la injusticia de género que está en el centro de la situación política actual: un sistema que enriquece aquellos que no tienen discapacidad o responsabilidades asistenciales y que condena las personas dependientes (niños, ancianos y personas con discapacidad) y sus cuidadores a la pobreza. Un sistema que permite a aquellos sin dependencia aprovecharse del cuidado que recibieron cuando eran niños (y por lo tanto dependientes).<sup>117</sup> Para Fineman actualmente esta injusticia es “el problema más apremiante” al que se enfrenta nuestra sociedad: donde los “ganadores y perdedores se convierten en ganadores o perdedores en gran parte por los

---

<sup>114</sup> En el Reino Unido una suma estimada de 119000 millones de £ por año L Buckner y S Yeandle Valuing Carers (Carers UK 2011) y en EUA (usando un criterio diferente) en 1997 se estimó que el valor económico nacional del cuidado informal era de 196000 millones de \$ – véase PS Arno, C Levine y MM Memmott, ‘The Economic Value of Informal Caregiving’ Health Affairs (1999) 18, 182-188 – pero véase también E Giovannetti y J Wolff, ‘Cross-Survey Differences in National Estimates of Numbers of Caregivers of Disabled Older Adults’ en The Milbank Quarterly Vol. 88, N° 3, September 2010, 310-349. Folbre y Nelson sugieren que “valorado sólo en las bases de la aportación laboral”, representa entre el 40 % y 60 % del total de la producción de EUA. Tal y como observan, “incluso esta estimación contiene una inclinación negativa importante, ya que los salarios de mercado que se atribuyen a las amas de casa están rebajados tanto por la discriminación como por el tiempo y el esfuerzo puesto en el trabajo ajeno al mercado” - véase Nancy Folbre y Julie A. Nelson, ‘For Love or Money’ en The Journal of Economic Perspectives, Vol. 14, N° 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at p125-127.

<sup>115</sup> Como dice Mitt Romney “la desigualdad es el tipo de cosa que se debería discutir tranquilamente y en privado”: citado por Joseph Stiglitz en *The Price of Inequality* (Allen Lane 2012) p27.

<sup>116</sup> Susan Moller Okin véase nota 98 p129.

<sup>117</sup> “Al igual que otros factores externos, aquellos creados por el cuidado crean un incentivo para aprovecharse y dejar que alguien más pague los costes” – véase Nancy Folbre y Julie A. Nelson, ‘For Love or Money’ The Journal of Economic Perspectives, Vol. 14, N° 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at p137.

beneficios y privilegios o por las desventajas y las cargas atribuidas por la posición familiar y por la distribución desigual de los bienes sociales y económicos”.<sup>118</sup>

## Cuidar y los derechos humanos

El lenguaje de los derechos humanos es el medio más obvio a través del cual los cuidadores pueden expresar y cuestionar su marginalización colectiva, y algunos autores han argumentado persuasivamente que en efecto existe el derecho humano a la asistencia.<sup>119</sup> Si se conceptualiza su situación de esta manera, los cuidadores no sólo están más cerca de capturar la esencia de su condición,<sup>120</sup> sino que también pueden movilizar una de las pocas fuerzas capaz de presionar la política antagonista que causa su exclusión social. Tal como West razona,<sup>121</sup> es solamente a través del discurso de los derechos que podemos proteger esas facetas de la condición humana, unas facetas que hemos llegado a comprender como esenciales para nuestras habilidades individuales y colectivas para prosperar y las cuales “el proceso político es improbable que nos otorgue”. En su opinión, los derechos son necesarios:

Cuando por alguna razón, la esfera de la vida, el servicio, la libertad, la actividad, o la identidad que es protegida por el derecho, y que por lo tanto necesita prosperar, puede estar sistemáticamente infravalorada, menospreciada o desprotegida por los procesos políticos estándar.<sup>122</sup>

---

<sup>118</sup> Martha Albertson Fineman, ‘Cracking the Foundational Myths’ (véase nota 106) pp179 – 191.

<sup>119</sup> Véase en particular Robin West, ‘Caring for Justice’ (New York University Press, 1997); Robin West (véase nota 8); Mary Becker, ‘Care and Feminists’ en 17 Wisconsin’s Women’s Law Journal 57 – 110 (2002); Deborah Stone, ‘Why We Need a Care Movement’ en The Nation, 13 March 2000, at 13 and N Busby (véase nota 63).

<sup>120</sup> El tratado de “los derechos de los cuidadores” ha atraído un número de calificaciones cautelares: Por ejemplo Tronto sugiere que el análisis debería realizarse dentro de la idea de “una ética del cuidado” (J Tronto, ‘Beyond Gender Difference to a Theory of Care’ Signs: Journal of Women in Culture and Society 1987, vol. 12, n° 4 pp. 644-663 at p662) y Knijn y Kremer consideran que estaría mejor conceptualizado como una dimensión de una ciudadanía incluyente (T Knijn y M Kremer, ‘Gender and the caring dimension of welfare states: towards inclusive citizenship’ in Social Politics (1997) Fall, 328–61 at 330). Aunque estas perspectivas son importantes, no debilitan la idea que existe “un derecho a cuidar”. Cuidar ocupa un espacio más profundo que simplemente ser un derecho humano, pero poniéndole una etiqueta no disminuye su sentido más amplio: no más que refiriéndose al derecho a la religión en el vocabulario de los derechos puede restringir sus valores.

<sup>121</sup> Robin West (véase nota 8) p96.

<sup>122</sup> *Ibíd.*

En el contexto de la lucha de las personas con discapacidad discapacitadas, la formulación de un derecho a la vida en comunidad (o “independiente”), es un ejemplo claro. En numerosas regiones se puede tener un buen argumento económico a favor de la institucionalización, y desde el punto de vista político, la desinstitucionalización no sería una prioridad para la mayoría de los votantes. No obstante, cuando la cuestión está articulada en términos de los derechos humanos fundamentales,<sup>123</sup> se transforma en un lenguaje completamente nuevo, del lenguaje caracterizado por el vocabulario del pragmatismo político y económico a un vocabulario de imperativos morales, urgencia y repugnancia. Exactamente del mismo modo, existen muchas las razones para creer que hasta que el trato desfavorable a los cuidadores no se categorice como una materia de derechos humanos, continuará siendo interpretado como un factor lamentable (aunque económicamente inevitable) de la vida.

Se ha sugerido que una ley pública / cuasi-contractual que asegure el apoyo compensatorio a los cuidadores<sup>124</sup> es todo lo que se requiere para hacer frente al empobrecimiento y las dificultades que experimentan: que el establecimiento de un derecho es superfluo. Está claro que la aceptación del derecho al cuidado, sin el correspondiente mecanismo de soporte social, tiene un valor escaso, pero tal y como West sostiene, persuasivamente, necesitamos este derecho “para proteger a los cuidadores de los cambios de opinión del público y de la negligencia sufrida a causa de su trabajo”:<sup>125</sup> sin este reconocimiento, las necesidades de los cuidadores “se ahogarían en una marea de competencia por los escasos fondos públicos”.<sup>126</sup>

Podría decirse que hay tres dimensiones (relativamente) distintas en el análisis de los derechos humanos;<sup>127</sup> estas serán estudiadas en la sección siguiente. La primera es la

---

<sup>123</sup> Véase por ejemplo el Artículo 19 de la Convención para los Derechos de las Personas Discapacitadas de las Naciones Unidas y el Artículo 26 la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

<sup>124</sup> Véase por ejemplo Anne Alstott, ‘No Exit: What Parents Owe Their Children and What Society Owes Parents’ (OUP 2004).

<sup>125</sup> Robin West (véase nota 8) p98.

<sup>126</sup> A estos “derechos, si existen, se les debe dar contenido por la legislatura a través de los mecanismos normales de la democracia, no por los tribunales a través de los medios extraordinarios de revisión judicial” - Robin West, ‘A Right to Care’ en *The Boston Review* April / May 2004 at <http://bostonreview.net/BR29.2/west.html> visitado en 15 mayo 2013.

<sup>127</sup> Se han avanzado otras compartimentaciones, por ejemplo, Stone argumenta tres facetas de ese derecho, que son: (1) que se permita a las familias de cuidar a sus familiares; (2) Un derecho a cuidar significa el derecho de los cuidadores remunerados a proporcionar un cuidado humano y de gran calidad sin comprometer su propio bienestar; y (3) un derecho a cuidar significa que las personas que necesitan

proposición de que existe un derecho sustantivo “al cuidado”. La segunda trata la magnitud de la obligación positiva del estado de compensar a los cuidadores por las desventajas sufridas como consecuencia de sus roles. La tercera se enfoca en los derechos humanos de los cuidadores a través de la lente de la igualdad: a través de este prisma su sufrimiento puede ser considerado como discriminatorio.

### **Cuidar como un derecho humano sustantivo**

Los tratados de derechos humanos civiles y políticos protegen varias actividades: expresión,<sup>128</sup> proselitismo,<sup>129</sup> manifestación<sup>130</sup> y demás. Aunque la esencia de cada una de estas actividades tiene un núcleo platónico, capturarla es generalmente problemático: las manifestaciones políticas son formas de expresión; los encuentros religiosos requieren asociación, y la medida en que estas actividades son protegidas se puede calificar a través de su valor: no todas las expresiones toman la forma del Discurso de Gettysburg.

Desde una perspectiva jurisprudencial, es difícil diferenciar entre la noción (o el “valor”) del derecho “a cuidar” y del derecho “a expresarse” o “a creer”. Todos los seres humanos llegan totalmente dependientes a este mundo y necesitando del cuidado, y para muchos la dependencia no es una situación exclusivamente de su infancia. Cuidar tiene una quintaesencia altruista,<sup>131</sup> elemental, no-mercantizable, que es lo que nos caracteriza mejor como especies del derecho fundamental “a dar”:<sup>132</sup> de una responsabilidad colectiva para la dependencia.<sup>133</sup> Es la actividad preeminente, indispensable y emblemática de una sociedad civil, la ausencia de aquello es la prueba de fuego de la inhumanidad: de “Brave New World” y “1984”.

---

cuidado pueden obtenerlo. Véase Deborah Stone, ‘Why We Need a Care Movement’ en *The Nation*, 13 March 2000, at 13 -14.

<sup>128</sup> ICCPR Artículo 19; AmCHR Artículo 13; AfCHR Artículo 9; ECHR Artículo 10.

<sup>129</sup> ICCPR Artículo 18; AmCHR Artículo 12; AfCHR Artículo 8; ECHR Artículo 9.

<sup>130</sup> ICCPR Artículo 21; AmCHR Artículo 16; AfCHR Artículo 10; ECHR Artículo 11.

<sup>131</sup> Busby se refiere a “la naturaleza íntima del intercambio que tiene lugar entre un cuidador y el destinatario del cuidado” que demuestra “el carácter inalienable de ciertos aspectos. Este componente central de la relación es crucial para el bienestar de las dos partes, y por lo tanto no es comparable” – N Busby (véase nota 63) p7; véase también en este contexto Nancy Folbre y Julie A. Nelson, ‘For Love or Money’ *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 14, Nº 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140 at p129.

<sup>132</sup> Richard Titmuss, ‘The Gift Relationship’ (George Allen & Unwin 1970) p.199.

<sup>133</sup> Martha Albertson Fineman, ‘Cracking the Foundational Myths’ (véase nota 106) p.181.

Definir “cuidar”, y por consiguiente el alcance al derecho, es un reto tan grande como definir “expresión” o delimitar la noción de “privacidad”. Básicamente implica proporcionar cuidado para atender las necesidades de una persona que padece discapacidad. El cuidado puede requerir una actividad física, emocional o simplemente cerebral. Puede implicar un cuidado íntimo intenso: “trabajo sucio”, “trabajo corporal” que a lo mejor “requiere administrar tratamientos embarazosos o dolorosos... fuera de la vista y en la habitación del fondo”.<sup>134</sup> Aunque sea físico, puede ser relativamente impersonal, por ejemplo cambiar la ropa de cama o mantener limpio el hogar de un familiar de edad avanzada. Puede ser una gran carga en términos de soporte emocional, tratando de evitar que una persona caiga en depresión; manteniendo sus ánimos y demás. A lo mejor sólo consiste en “estar ahí” para asegurarse que la otra persona no sufra daños, “vigilando” a un niño pequeño o un familiar con demencia. En este contexto cuidar es aquello que hace el cuidador, es su actividad física, intelectual o emocional lo que hace que sea cuidador. El destinatario puede estar agradecido o desagradecido; inconsciente o simplemente indiferente: en este sentido es una relación de dar clásica.

La persona para la cual se proporciona el cuidado tiene que tener una necesidad del cuidado. Puede que sea a consecuencia de la edad (un niño pequeño o una persona frágil de edad avanzada) o la discapacidad de la persona, ya sea física o mental. A pesar de que la necesidad surja a causa de las barreras sociales (por ejemplo físicas, administrativas o de actitud), es la necesidad lo que es relevante, no su procedencia (aunque a veces sea complejo).

Mientras que el alcance de este artículo está limitado a cuidadores “no remunerados”, es debatible si la ausencia de remuneración es de importancia fundamental. Se ha escrito mucho sobre este tema<sup>135</sup> y las limitaciones de este artículo permiten evitar esta cuestión tan extensa y controvertida. Dicho esto, el mero hecho de que algunos aspectos de las actividades puedan tener un precio no hace que el proceso carezca de valor. Se

---

<sup>134</sup> Julia Twigg, ‘Carework as a form of bodywork’ in *Ageing and Society* (2000) 20, 389-411.

<sup>135</sup> Para una revisión crítica de la literatura véase Katharine Silbaugh, ‘Commodification and Women’s Household Labor’ en Martha Albertson Fineman y Terence Dougherty (eds), *Feminism Confronts Homo Economicus* (Cornell University Press 2005), véase también Katherine M. Franke, ‘Theorizing Yes: An Essay on Feminism, Law, and Desire’ en *Columbia Law review* (2001) 101, 181 – 208, 187; Mary Becker, ‘Care and Feminists’ in *Wisconsin’s Women’s Law Journal* (2002) 17, 57 – 110, at pp71-73; y véase también en este contexto Nancy Folbre y Julie A. Nelson, ‘For Love or Money’ en *The Journal of Economic Perspectives*, Vol. 14, N° 4 (Autumn, 2000), pp. 123-140, p129.

podría argumentar que la comodificación en el contexto de la asistencia social es mejor entendida como un discurso ético o político: tangente a la categorización potencial de la actividad como “un derecho humano”.<sup>136</sup> Si el proceso debilita y devalúa es un debate largo, desde donar sangre a ser padres de acogida: pero la disponibilidad de sangre involucra las obligaciones del estado en relación al “derecho a la vida” y la relación entre los niños en régimen de acogida y sus padres de acogida están categorizadas en los tribunales como “vida familiar”.<sup>137</sup>

### El caso para el reconocimiento

Los tratados / provisiones constitucionales de los derechos humanos no contienen todos los derechos de importancia vital, por ejemplo el derecho a respirar<sup>138</sup> o a sentir el contacto de la mano humana. En vez de esto los Artículos relevantes son tratados como instrumentos vivos, instrumentos que pueden identificar a todos los derechos humanos esenciales para el florecimiento de la humanidad, sean estos (por ejemplo) el derecho a la subsistencia,<sup>139</sup> al desarrollo<sup>140</sup> o al cuidado paliativo.<sup>141</sup>

Mientras que la formulación de algunos derechos necesita énfasis en las disposiciones del espectro socioeconómico de los derechos humanos, este no es el caso en relación con el derecho a cuidar. En este contexto, el argumento del Tribunal de Estrasburgo con respecto a la existencia del “derecho a dormir” y “el derecho a la interacción social” es sólo informativo. La inferencia deliberada con el sueño de una persona está contenida

---

<sup>136</sup> Este número fue liderado por Munby J en *R (A and B) v East Sussex CC* [2003] EWHC 167 (Admin), (2003) 6 CCLR 194 en el párr. 116 donde citó *Niemietz v Germany* (1992) 16 EHRR 97 en el párr. [29] donde el Tribunal de Estrasburgo decidió que en principio no había ninguna razón para que la “vida privada” protegida por el Artículo 8 debiera excluir actividades de carácter profesional o empresarial”.

<sup>137</sup> Véase por ejemplo *G v E, a local authority & F* [2010] EWHC 621 (Fam) – un caso en el Tribunal Superior de Inglaterra y Gales.

<sup>138</sup> Deborah Stone, cuando argumenta en ‘Right to Care’, afirma que “el cuidado es tan esencial como el aire que respiramos”. Véase Deborah Stone, ‘Why We Need a Care Movement’, *The Nation*, 13 March 2000, at p.13.

<sup>139</sup> Véase por ejemplo, *Olga Tellis v. Bombay Municipal Corporation* (1985) Indian Supreme Court 2 Supp SCR 51.

<sup>140</sup> Véase por ejemplo Stephen Marks, ‘The Human Right to Development: Between Rhetoric and Reality’ en *Harvard Human Rights Journal*, Vol. 17 (2004) 137 – 168.

<sup>141</sup> Véase por ejemplo, *Washington v. Glucksberg* (1997) 521 U.S. 702.

en el Artículo 3<sup>142</sup> (tortura, trato inhumano y degradante), mientras que las actividades sancionadas por el estado por interferir en el sueño de un individuo están contenidas en el Artículo 8<sup>143</sup> (vida familiar y privada). De forma similar, la inferencia deliberada con la habilidad de una persona para relacionarse con otros seres humanos está contenida en el Artículo 3<sup>144</sup> mientras que el fracaso por parte del estado en tomar medidas para eliminar las barreras que impiden que una persona con discapacidad pueda “participar en la vida comunitaria” podría potencialmente estar contenido en el Artículo 8.<sup>145</sup> Esta identificación de un derecho latente a la vida en comunidad dentro del Artículo 8 (y en términos análogos, el Tribunal Supremo<sup>146</sup> en los EUA), ha derivado en su reconocimiento explícito en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (UNCRPD), Artículo 19.

La clasificación de un “derecho a cuidar” como derecho humano podría ser cuestionado con el argumento de que es binario, es decir, siempre necesita de otra persona. Pero analizándolo bien, los derechos conjuntos no son inusuales: el derecho a casarse,<sup>147</sup> el derecho a asociarse<sup>148</sup> y el derecho a una vida familiar<sup>149</sup> no son derechos completamente egoístas o autónomos. Así como el derecho a cuidar está supeditado a que exista una persona que “necesite” ser cuidada (o una “clase protegida” en el lenguaje de los derechos humanos), ciertos derechos fundamentales están supeditados a otro derecho humano; los llamados derechos parásitos, de los cuales el Artículo 14 CEDH (no discriminación) es un ejemplo clásico. Por consiguiente, la política de tratar a los cuidadores familiares menos favorablemente que a los cuidadores no familiares fue considerada por el Tribunal Superior de Inglaterra y Gales para constituir el tratamiento diferencial basado en la relación familiar, y (en ausencia de la justificación de “factores

---

<sup>142</sup> *Ireland v UK* (1978) 2 E.H.R.R. 25, que trata de las técnicas de interrogación, entre ellas privar a los sospechosos de sueño.

<sup>143</sup> *Hatton v UK* (2003) 37 E.H.R.R. 611 donde se trataba la sanción de vuelos nocturnos que aterrizaban en el Aeropuerto de Heathrow

<sup>144</sup> *Keenan v UK* (2001) 33 EHRR 39 – en el caso del confinamiento de un paciente psiquiátrico.

<sup>145</sup> *Botta v. Italy* (1998) 26 E.H.R.R. 241 y *Zehnalová & Zehnal v. Czech Republic* (2002) Solicitud nº 38621/97.

<sup>146</sup> *Olmstead v LC* US Supreme Court (98-536) 527 US 581 (1999) – de perpetuar suposiciones injustificadas de que personas aisladas son incapaces o indignas de participar de la vida en comunidad... lo que disminuye gravemente sus actividades diarias, incluyendo familia, contactos sociales, opciones laborales, independencia económica, progreso educativo y enriquecimiento cultural”.

<sup>147</sup> ICCPR Artículo 23; Artículo 17; ECHR Artículo 12.

<sup>148</sup> ICCPR Artículo 22; AmCHR Artículo 16; AfCHR Artículo 10; ECHR Artículo 11.

<sup>149</sup> ICCPR Artículo 17; AmCHR Artículo 17; AfCHR Artículo 18; ECHR Artículo 8.

de contrapeso de carácter convincente”) para violar el Artículo 14 en combinación con el Artículo 8.<sup>150</sup>

### Las fuentes / fundamentos de los tratados de los derechos humanos

El derecho a cuidar yace en el derecho más genérico “a la vida privada”: Artículo 17 ICCPR, Artículo 8 ECHR y Artículo 11 AmCHR. Mientras que el Comité por los Derechos Humanos<sup>151</sup> y la Comisión Interamericana por los Derechos Humanos han dado solamente una orientación limitada a su interpretación de la noción de privacidad, esta ha sido más que compensada por el Tribunal de Estrasburgo, que ha descrito la noción de “privado” en el más amplio de los términos: incluyendo “la integridad física y psicológica de la persona”, a la cual se la tiene que respetar para “asegurar el desarrollo, sin interferencias externas, de la personalidad de cada individuo en sus relaciones con otros seres humanos”.<sup>152</sup> Así, derechos sexuales,<sup>153</sup> contaminación ambiental,<sup>154</sup> barreras físicas opuestas al movimiento,<sup>155</sup> acceso a los archivos,<sup>156</sup> negación de la ciudadanía<sup>157</sup> e información sobre las enfermedades del propio individuo,<sup>158</sup> todos están protegidos por el Tribunal. En el contexto de las necesidades de las personas con discapacidad, el Tribunal de Estrasburgo se ha puesto especial atención particularmente en la noción de dignidad, declarando que “la verdadera esencia de la Convención es el respeto por la dignidad humana y por la libertad humana”.<sup>159</sup>

En *R (A and B) v East Sussex CC*<sup>160</sup> se le pidió al Tribunal Superior de Inglaterra y Gales que diera una orientación general sobre cómo las autoridades deberían resolver los

---

<sup>150</sup> *R v Manchester City Council ex p L* (2001) Times, 10<sup>th</sup> December: [2002] 1 FLR 43: párr. 90.

<sup>151</sup> Véase por ejemplo en el Comité General por los Derechos Humanos, Comentario N° 16 (1988) y S Joseph, J Schultz y M Castan, ‘The International Covenant on Civil and Political Rights’ (OUP 2004) capítulo 16.

<sup>152</sup> *Botta v Italy* (1998) 26 E.H.R.R. 241.

<sup>153</sup> *Norris v Ireland* (1988) 13 EHRR 186.

<sup>154</sup> *Hatton v UK* (2003) 37 E.H.R.R. 611.

<sup>155</sup> *Botta v Italy* (1998) 26 E.H.R.R. 241.

<sup>156</sup> *Gaskin v U.K.* (1989) 12 EHRR 36.

<sup>157</sup> *Kuric v. Slovenia* (2010) Applic no. 26828/06 13 de Julio de 2010.

<sup>158</sup> *McGinley & Egan v UK* (1998) 27 E.H.R.R. 1; and *LCB v UK* (1998) 27 E.H.R.R. 212.

<sup>159</sup> *Pretty v. UK* (2002) 35 E.H.R.R. 1 at 65.

<sup>160</sup> [2003] EWHC 167 (Admin), (2003) 6 CCLR 194.

intereses relativos de dos personas con discapacidad (para ser levantados de una manera segura y con dignidad) y de sus cuidadores remunerados (para evitar riesgos de lesiones por la manipulación manual). En su análisis, el tribunal tuvo especialmente en cuenta<sup>161</sup> el Artículo 8 de la jurisprudencia del Tribunal Europeo de los Derechos Humanos.<sup>162</sup> Habiendo identificado la importancia fundamental para las personas con discapacidad de ser levantadas de una manera segura y con dignidad, Munby J (como era en aquel entonces) observó que esta necesidad se tenía que poner en contexto: el contexto en que los cuidadores tienen sus derechos correspondientes. En su opinión dichas reclamaciones “están necesariamente afectadas cuando el individuo pone su vida privada en contacto con otros intereses protegidos”, añadiendo (párr. 118):

Yo simplemente no veo como en este contexto casi exclusivamente personal, personas [discapacitadas] en esta situación pueden depender de los derechos que se les han otorgado conforme el artículo 8 sin tener en cuenta que sus cuidadores tienen, al menos en algunos aspectos, sus correspondientes derechos y que deberían ser integrados en la ecuación. Si el artículo 8 protege la integridad física y psicológica [de las personas discapacitadas], y lo hace claramente, luego igualmente el artículo 8(2) debe... proteger la integridad física y psicológica de sus cuidadores. Y si el artículo 8 protege los derechos de dignidad [de las personas discapacitadas], y en mi opinión lo hace, luego igualmente el artículo 8(2) debe proteger a los derechos a la dignidad de los cuidadores.

Habiendo determinado lo dicho, Munby J observó (párr. 120):

Reconozco que la compasión del cuidador es en sí un aspecto vital de la humanidad y de la dignidad, y que en un nivel muy profundo de nuestros sentimientos más instintivos valoramos y necesitamos sentir el contacto de la mano humana. ... Incluso aquellos que no creen en Dios saben que el ser humano es mucho más que una máquina que consiste en simples productos químicos operados a base de corrientes eléctricas controladas por algo equivalente a un ordenador, que se encuentra en el cráneo, y esta es, sin duda, la razón por la cual tenemos un instinto y una preferencia intuitiva por el contacto con la mano humana en vez de la asistencia de una máquina. Como personas discapacitadas, nuestro instinto es de ser alimentados por una enfermera con una cuchara en vez de una sonda nasogástrica o una sonda de gastrostomía.

---

<sup>161</sup> Otras disposiciones consideradas relevantes están incluidas en el Artículo 3(1) de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (el derecho al respeto a... la integridad física y mental).

<sup>162</sup> Notablemente *Botta v Italy* (1998) 26 EHRR 241.

Como mínimo el criterio del caso de *East Sussex* confirma que el rol de cuidador es un tema propio del tratado de los derechos humanos. De esta forma usa el lenguaje elemental de los derechos, “la compasión del cuidador es en sí un aspecto vital de la humanidad y la dignidad”, un lenguaje indistinguible del lenguaje utilizado por los académicos considerados en los párrafos anteriores.

Mientras que este artículo se ha centrado en “el derecho a la vida privada”, este no es el único derecho humano que podría ser interpretado como un derecho significativo a cuidar. Nicole Busby,<sup>163</sup> por ejemplo, ha aportado un análisis convincente sobre el tema relativamente limitado<sup>164</sup> de cómo “el derecho a cuidar” puede ser identificado en la legislación laboral europea, como un mecanismo para reconciliar los conflictos y consecuencias desfavorables sufridas por aquellos involucrados en actividad laboral remunerada y cuidado no remunerado.

### **Cuidadores y el derecho a apoyar el derecho de “*doulia*”**

Hay una obligación de los estados, inherente en todos los tratados de los derechos humanos<sup>165</sup>, no solamente de abstenerse de intervenir con la esencia del derecho protegido (la obligación “negativa”), pero también de tomar medidas para prevenir que el derecho sea debilitado. En el contexto europeo esta obligación positiva requiere que los estados tomen medidas efectivas para “asegurar respeto a la vida privada incluso en la esfera de las relaciones de los individuos consigo mismos”<sup>166</sup> y que implicaría la implementación de leyes internas que proporcionen la protección necesaria.<sup>167</sup> Los componentes positivos y negativos, aunque sujetos a distintos criterios

---

<sup>163</sup> Nicole Busby (véase nota 63).

<sup>164</sup> Reconociendo que dicho derecho también podría existir en la legislación de la UE para aquellos que “no tienen un empleo remunerado” – *ibíd.* p 11.

<sup>165</sup> Una obligación a “facilitar, proporcionar y fomentar” – Comité de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Comentario General 12 (1999) en el Convenio Internacional para los Derechos Económicos, Sociales y Culturales párr. 15 – y véase también por ejemplo, *SERAC v Nigeria* (2003) Comisión Africana para los Derechos Humanos y de los Pueblos Comunicación N° 155/96, y *Velásquez Rodríguez v. Honduras* (1988) Inter-Am.Ct.H.R. (Ser. C) N° 4 July 29, 1988.

<sup>166</sup> *X y Y v. Netherlands* (1985) 8 E.H.R.R. 235. párr. 23.

<sup>167</sup> *A v. UK* (1998) 27 E.H.R.R. 611, párr. 22 y 24.

jurisprudenciales, se consideran indivisibles y en este contexto la noción de Eva Kittay<sup>168</sup> de la reciprocidad en el cuidado es particularmente adecuada:

Al igual que hemos precisado del cuidado para sobrevivir y prosperar, también tenemos que proveer las condiciones que permitan a otras personas, incluyendo aquellas que cuidan, de recibir el cuidado que necesitan para sobrevivir y prosperar.<sup>169</sup>

Kittay inventó la palabra “doulia”<sup>170</sup> para explicar la naturaleza recíproca de la dependencia en dichos casos, que sin una obligación positiva de apoyar a los cuidadores, las personas a las que cuidan “continuarán marginadas” y sus cuidadores “van a seguir compartiendo diversos grados de marginación de los dependientes”.<sup>171</sup> Para West<sup>172</sup> este “derecho a proporcionar cuidado sin arriesgar empobrecimiento o dependencia es comparable en importancia y prioridad con los derechos ampliamente reconocidos a la privacidad, a la palabra, a la propiedad o al contrato”. Para Fineman la relación está mejor descrita como “una dependencia derivada” donde una persona “asume la responsabilidad de cuidar a otra persona inevitablemente dependiente”. Su objetivo es capturar:

el simple punto de que aquellos que cuidan a otras personas son a la vez dependientes de recursos para llevar a cabo el cuidado. Algunas de las necesidades son recursos monetarios o materiales, mientras que las otras están más relacionadas con disposiciones institucionales o estructurales.<sup>173</sup>

También sostiene que la dependencia derivada está:

culturalmente y socialmente asignada de un manera no equitativa según doctrinas arraigadas en ideologías, particularmente en el capitalismo y el patriarcado. Estos documentos funcionan a un nivel inconsciente (y por lo tanto no examinado), canalizando

---

<sup>168</sup> Eva Feder Kittay, *Love's Labor* (Routledge 1999).

<sup>169</sup> Robin West (véase nota 8) p.107.

<sup>170</sup> La palabra “doulia” proviene de la palabra “doula” en Griego clásico, que significa sierva o esclava.

<sup>171</sup> Eva Feder Kittay, *Love's Labor* (Routledge 1999), p77; véase también, por ejemplo, H Arksey y M Morée, ‘Supporting working carers: do policies in England and The Netherlands reflect ‘doulia rights’?’ en *Health and Social Care in the Community* (2008) 16 (6), 649–657; y Alan Deacon, ‘Civic Labour or Doulia? Care, Reciprocity and Welfare’ en *Social Policy and Society* (2007), 6 : pp 481-490.

<sup>172</sup> Robin West (véase nota 124).

<sup>173</sup> Véase nota 106 p.184.

nuestras creencias y sentimientos sobre lo que es considerado natural y sobre las disposiciones institucionales adecuadas.

Fineman razona que compartimos “una deuda colectiva o social” por este rol fundamental de cuidar,<sup>174</sup> y con ello una obligación de cuestionar las costumbres socioeconómicas prevalentes que no son sólo adversas a las personas con dependencia, sino también a los cuidadores: que lejos de tener “estructuras que faciliten o acomoden el cuidar”, las instituciones de la sociedad y los lugares de trabajo “operan según normas que son incompatibles con las obligaciones por la dependencia”.<sup>175</sup>

Lo que se está describiendo aquí es un modelo social de exclusión, similar pero aún más sutil que el modelo que se ha asociado con las experiencias de las personas con discapacidad. En *Price v. UK* (2001)<sup>176</sup> el juez Grave dio lo que ha llegado a ser considerado como una declaración clásica de las obligaciones positivas que se deben a las personas con discapacidad conforme a las disposiciones de los derechos humanos civiles y políticos, el deber de tomar medidas para “mejorar y compensar por las discapacidades sufridas” hasta el punto que “las medidas compensatorias han entrado a formar parte de la integridad física de la persona discapacitada”. Al formular esa constatación, observó:

Las discapacidades de los solicitantes no se ocultan o se pasan por alto fácilmente. No se requiere cualificación específica, *solo un mínimo de empatía humana*, para apreciar su situación y entender que para evitar sufrimiento innecesario... ella tiene que ser tratada diferente de la otra gente porque su situación es significativamente diferente.

Aunque en contraste los impedimentos y la exclusión social sufrida por los cuidadores pueden ser fácilmente pasados por alto, esto en sí no puede atenuar la obligación del estado de tomar medidas compensatorias para hacer frente a la injusticia y la marginalización creada por su dependencia derivada. El hecho de que los estados con un prejuicio neoliberal o similar vean esta exclusión como el orden natural, no puede (según el tribunal de los derechos humanos fundamentales) ser una excusa. Al igual

---

<sup>174</sup> Véase nota 106 p.182.

<sup>175</sup> *Ibíd.* p.183.

<sup>176</sup> (2001) 34 E.H.R.R. 1285.

que no se puede justificar la exclusión de las personas homosexuales, ilegítimas (hijos de padres que no están casados) o discapacitadas.

Kitty Malherbe<sup>177</sup> ha identificado un número de provisiones de los derechos humanos que relacionan la noción de las obligaciones positivas de un estado con la mitigación de las consecuencias desfavorables que surgen al asumir el rol de cuidador. Estas incluyen requerimientos por parte de UNCRPD en los Estados a proporcionar asistencia a las personas con discapacidad “y a sus familias” por “costes relacionados con la discapacidad, incluyendo formación adecuada, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidado temporales”,<sup>178</sup> y que:

... personas con discapacidades y sus familiares deberían recibir la protección y asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir con el disfrute pleno e igual de los derechos de las personas con discapacidad<sup>179</sup>

Además Malherbe cita el Comentario General 5 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,<sup>180</sup> el cual pone énfasis en la importancia de “los regímenes de seguridad social y mantenimiento de los ingresos” para personas con discapacidad, y luego observa:

... la ayuda brindada también debería abarcar a individuos (mayoritariamente femeninos) que se dedican a cuidar a una persona discapacitada. Estas personas, incluyendo miembros de las familias con personas discapacitadas, a menudo están necesitados de ayuda financiera urgente debido a sus roles de cuidadores.

También relevante en este contexto, son los requerimientos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño<sup>181</sup> en el cual los Estados deben pagar a las familias “la protección y asistencia necesarias para que puedan asumir sus

---

<sup>177</sup> Kitty Malherbe, ‘The social security rights of caregivers of persons with disabilities’ en Ilze Grobbelaar-du Plessis y Tobias van Reenen (eds), *Aspects of disability law in Africa* (Pretoria University Law Press 2011).

<sup>178</sup> Artículo 28(2)(c).

<sup>179</sup> Párrafo en el preámbulo (x).

<sup>180</sup> Comité para los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Comentario General N° 5, Personas con discapacidades (Undécima sesión, 1994), U.N. Doc E/1995/22 at 19 (1995) párr. 28.

<sup>181</sup> Convención sobre los Derechos del Niño, G.A. res. 44/25, annex, 44 U.N. GAOR Supp. (No. 49) at 167, U.N. Doc. A/44/49 (1989),

responsabilidades dentro de la comunidad” para el cuidado de sus hijos.<sup>182</sup> El Comentario General 9 del Comité de los Derechos del Niño<sup>183</sup> (que se refiere a la ayuda para los niños discapacitados) pone énfasis en la necesidad de tomar medidas para asegurarse de que los niños con discapacidad y “sus padres y/u otras personas que cuidan del niño reciban la atención y el cuidado especial al que tienen derecho en virtud de la Convención”.

El carácter recíproco entre los derechos de los cuidadores y los derechos de las personas con discapacidad significa que si la disposición de medidas compensatorias para ayudar a la persona dependiente a vivir con dignidad fracasa, esto podría someter a los cuidadores a sufrimientos intolerables, que a su vez podría ser articulado en términos de violación de su derecho al respeto de su vida privada y familiar, y su derecho a no ser sujeto a trato denigrante. *R (Bernard) v London Borough of Enfield* (2002)<sup>184</sup> hace referencia a una demanda puesta por una mujer discapacitada y su cuidador en el que sus derechos humanos habían sido violados por la autoridad local, al esta fracasar en tomar medidas positivas (a través de los centros de atención comunitarios) “que les permitiera disfrutar, tanto como fuera posible, de una vida privada y familiar normal”. La demanda prosperó porque la incapacidad del ayuntamiento para actuar “condenó a los demandantes a vivir en condiciones que hicieron prácticamente imposible que tuvieran una vida privada o familiar significativa a efectos del Artículo 8”.<sup>185</sup>

## Cuidadores y Desigualdad

Tal como se ha mencionado al principio de este artículo, en la década del 70 la proposición de que las personas discapacitadas fueran temas propios de la legislación sobre igualdad fue recibida con un cierto grado de incredulidad. Sin embargo, en dos décadas sus demandas se han convertido en autoevidentes. Actualmente existe una

---

<sup>182</sup> Preámbulo.

<sup>183</sup> Comité sobre los Derechos del Niño, Comentario General N° 9, Los derechos de los niños con discapacidad (Sesión 43, 2007), U.N. Doc. CRC/C/GC/9 (2007) párr. 13.

<sup>184</sup> El Tribunal Supremo de Inglaterra y Gales, [2002] EWHC 2282 (Admin); 5 CCLR 577; [2003] UKHRR 148, párr. 32-33.

<sup>185</sup> Véase también *R (Hughes) v Liverpool City Council* [2005] EWHC 428 (Admin) 8 CCLR 243 párr. 35 - 39 donde similarmente la falta de apoyo a una persona discapacitada no fue considerada como una violación de “los derechos del Artículo 8” solamente por el esfuerzo hecho por su cuidador (una carga que el juez consideró “intolerable”).

incredulidad similar en relación a los cuidadores: ser un “cuidador” no es una característica innata, y los impedimentos que sufren los cuidadores los adoptan cuando deciden asumir su rol de cuidador.

Muchos cuidadores no manifiestan su experiencia en términos de elección: muchos hablan de ello en términos similares a los que las personas con discapacidad describen su experiencia de la discapacidad. La aserción de la “elección” no puede invalidar la necesidad de un pensamiento racional. Diferentes sociedades ofrecen diferentes opciones: ser el progenitor de un hijo con discapacidad o ser el hijo de un progenitor con discapacidad no es una “elección” y las opciones disponibles para una persona en esta situación serán dictadas en gran medida por el sistema de bienestar que el estado haya optado por ofrecer.<sup>186</sup> La situación se ha descrito como “no forzada y aun así voluntariamente no escogida”<sup>187</sup> aunque quizás una mejor descripción sea “altruismo compulsivo”.<sup>188</sup>

El argumento de “no innato” es también cuestionable por otras razones, en particular debido a la existencia en varios estados de obligaciones legales para los cuidadores a proporcionar cuidado y la coerción moral que existe en aquellos otros donde no hay ninguna responsabilidad legal. También está socavado por los estatus protegidos que se categorizan como “creencias religiosas”: plausiblemente se podría discutir que “la creencia religiosa” no es una característica más inmutable que ser “un cuidador”. En efecto, dados los avances en tecnología médica (implante de retina por ejemplo) la retención de la discapacidad tiene el potencial de ser una característica escogida.

## Discriminación directa e indirecta

---

<sup>186</sup> Como Fineman observa “Ignoramos el hecho de que la opción individual ocurre dentro de las limitaciones de las condiciones sociales. Estas limitaciones incluyen ideología, historia y tradición, y estas canalizan las decisiones, a menudo operando de una manera práctica y simbólica para limitar las opciones – véase M Fineman, ‘Cracking the Foundational Myths’ (nota 106) en 185: o como George Elliot comentó en *Middlemarch*, ‘no hay criatura cuyo ser interior es tan fuerte que no está determinado por lo que se ve exteriormente’.

<sup>187</sup> Alan Deacon, ‘Civic Labour or Doulia? Care, Reciprocity and Welfare in Social Policy and Society’ (2007), 6 pp 481-490, 484.

<sup>188</sup> Eva Feder Kittay, *Love’s Labor* (Routledge 1999) p133 atribuye esto a P Taylor-Gooby, ‘Welfare State regimes and Welfare Citizenship’ en *Journal European Social Policy*, 1 (1991) 93-105.

Es discutible que la presencia prácticamente universal de obligaciones legales, sociales y morales a los cuidadores familiares ha creado un estatus público del cuidador: un estatus que trasciende lo privado y lo personal. Este estatus no es “innato”, pero aun así es muy real. Es un rol que recae muy desproporcionadamente en las mujeres (y de manera expresa en muchos estados)<sup>189</sup> y que sin duda tiene repercusiones negativas en su salud, finanzas y bienestar.

En el lenguaje de los derechos humanos, estas obligaciones sociales / legales implican (por lo menos indirectamente) varios estatus protegidos: por ejemplo sexo, discapacidad, nacimiento / familia, los derechos de los niños, y en consecuencia requieren vigilancia especial por parte de los estados. En efecto, estas leyes, políticas y demás no hacen más que “comprometer ” estos estatus: tienen un impacto adverso desproporcionado, y constituyen *prima facie* una discriminación ilegal contraria a muchos tratados internacionales: por ejemplo ICCPR Artículos 2 y 3; la Carta Africana sobre los Derechos Humanos y de los Pueblos (AfCHR) Artículos 3 y 18; el AmCHR Artículo 24; y el ECHR Artículo 14. Reconociendo esta situación, el Comité por los Derechos Humanos consideró “la desigualdad en el disfrute de los derechos por parte de las mujeres [siendo]... profundamente arraigada en la tradición, historia y cultura” y destacó la necesidad por parte de los Estados de “tomar todas las medidas necesarias... para poner fin a acciones discriminatorias en los sectores públicos y privados que pongan en peligro la igualdad de los derechos”.<sup>190</sup>

De forma similar, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer<sup>191</sup> (CEDAW) de las Naciones Unidas requiere que los estados fomenten medidas que “permitan a los padres combinar obligaciones familiares con responsabilidades laborales y... participar de la vida pública” y que estas medidas al mismo tiempo “eliminen la discriminación contra la mujer en todas las áreas relacionadas con matrimonio y relaciones familiares”. El Comité de CEDAW<sup>192</sup> ha señalado que en “todas las sociedades las mujeres que tradicionalmente han realizado

---

<sup>189</sup> Véanse notas 16 y 26.

<sup>190</sup> Comité para los Derechos Humanos *General Comment N° 28: Equality of rights between men and women (article 3 International Covenant on Civil and Political Rights: 29/03/2000. CCPR/C/21/Rev.1/Add.10 párr.4 and 5.*

<sup>191</sup> UN G.A. res. 34/180, 34 U.N. GAOR Supp. (N° 46) at 193, U.N. Doc. A/34/46 Artículos 11 y 16.

<sup>192</sup> Recomendación General CEDAW 16, Mujeres con ocupación laboral no remunerada en empresas familiares rurales y urbanas (Décima sesión, 1991).

sus roles en la esfera privada o doméstica, han percibido que sus actividades son tratadas inferiormente” y que “aun cuando existe la igualdad de jure, todas las sociedades atribuyen roles diferentes, que son considerados como inferiores, a las mujeres”.<sup>193</sup> A nivel regional esto se ha reflejado en el Consejo de Europa, que ha instado a “eliminar las barreras para la paternidad positiva, independientemente de su origen” y a las políticas de empleo que “permitan una mejor conciliación de la vida laboral y familiar”.<sup>194</sup>

El caso neozelandés de *Ministry of Health v Atkinson* (2012)<sup>195</sup> hace referencia a la política general aplicada por el Ministerio de Salud que excluía a los familiares de recibir una paga por la provisión de varios servicios de ayuda a la discapacidad<sup>196</sup> para sus hijos adultos discapacitados. La política fue desvirtuada por el hecho de que constituía una discriminación ilegal en su contra basada en su “estatus familiar”.<sup>197</sup> El Tribunal de Apelación estableció que la política era discriminatoria y en consecuencia quedó en manos del Gobierno establecer razones de peso para justificar su retención. Al tratar de cumplir con esta obligación, el Gobierno planteó una serie de alegaciones, pero todas fueron consideradas insuficientes por el Tribunal. Una de estas fue que existía un “contrato social” entre las familias y el estado, por el cual las familias tenían la responsabilidad primordial de proporcionar cuidado a los miembros familiares. Mientras que el tribunal consideró que este era el caso en el cuidado de niños pequeños, decidió que no era apropiado sugerir que los padres fueran obligados a cuidar de sus hijos discapacitados adultos “para el resto de sus vidas a tiempo completo, estando sujeto a alivio familiar.”

En *Atkinson* el tribunal depositó su confianza en la ratificación por parte de Nueva Zelanda de (entre otros tratados de los derechos humanos)<sup>198</sup> ICCPR y de UNCRPD,<sup>199</sup>

---

<sup>193</sup> Recomendación General CEDAW 21, Igualdad en matrimonio y relaciones familiares (Decimotercera sesión, 1992).

<sup>194</sup> Recomendación Rec (2006)19 Comité de Ministros en la política de ayuda a la crianza positiva, aprobada en 13 diciembre 2006.

<sup>195</sup> CA205/2011[2012] NZCA 184.

<sup>196</sup> Proporcionados bajo la Ley de la Salud Pública y la Discapacidad de Nueva Zelanda del año 2000.

<sup>197</sup> Contrario a la Ley de los Derechos Humanos de 1993, s20L(1) es inconsistente con la Carta de Derechos de Nueva Zelanda de 1990, ss 5 y 19 que protegen, entre otras cosas, el derecho a no sufrir discriminación por diversos motivos, incluyendo la situación familiar.

<sup>198</sup> El Tribunal también se refirió a las disposiciones similares en el Convenio Internacional para los Derechos Económicos, Sociales y Culturales Artículo 2.2, ratificado también por Nueva Zelanda.

así como en la decisión del Tribunal Superior de Canadá en *Hutchinson v British Columbia (Ministry of Health)*<sup>200</sup>, con una política similar de prohibir pagos de ayuda del estado a familiares que cuidan de adultos con discapacidades.

Sin un reconocimiento formal (es ilegal discriminar a una persona simplemente por su estatus de cuidador), este trato desfavorable está catalogado como discriminación indirecta basada en nacimiento, estatus familiar o sexo.

En respuesta a los cuidadores demandantes alegando discriminación ilegal (como *Atkinson* y *Hutchinson* descritos anteriormente) los estados deberán establecer una justificación objetiva y razonable sobre la diferencia en el trato. Esto a su vez es probable que requiera pruebas de las medidas tomadas para “mejorar y compensar” a los cuidadores por los impedimentos que sufren a consecuencia de su rol.<sup>201</sup> En términos jurisprudenciales de Estrasburgo, las responsabilidades de este tipo crean obligaciones directas en los estados, tal y como el tribunal observo en *Marckx v Belgium*<sup>202</sup> (un caso referente a las políticas del estado que perjudicaba a la familia “ilegítima”):<sup>203</sup>

cuando el Estado determina en su sistema legal interno el régimen aplicable a ciertos lazos familiares... tiene que actuar de manera que permita a los afectados llevar a cabo una vida normal.”

### Discriminación asociativa

Aunque uno acepte sin crítica el argumento que los estatus protegidos deberían reservarse para aquellos con características inmutables o “innatas”, existe el desafío del impacto social que sufren aquellos que están fuera del grupo, *i. e.* personas que están asociadas con aquellos que están protegidos.

---

<sup>199</sup> En particular los Artículos 2 y 26 de ICCPR, y los Artículos 5, 12, 19(a) y 23(5) de UNCRPD.

<sup>200</sup> *Hutchinson v B.C. (Ministry of Health)* (2004) BCHRT 58; afirmado como *R v Hutchinson* 2004 BCSC 1536, (2004) 261 DLR (4th) 171: en este caso una violación del Código de los Derechos Humanos de Columbia Británica de 1996, s6. Véase B Bunn, ‘A New Class Of Employees: Family Members Aiding The Disabled’ en *University of Pennsylvania Journal of Labor and Employment Law* [2006] Vol. 8:2 505-521.

<sup>201</sup> Adoptando el lenguaje usado por el Juez Greve en su opinión en *Price v. UK* (2001) 34 EHRR 1285, si bien el caso se refería a una persona con discapacidad.

<sup>202</sup> (1979-80) 2 E.H.R.R. 330 párr. 31.

<sup>203</sup> *Ibíd.* párr. 41.

Una persona puede sufrir un trato adverso como consecuencia de su “estatus protegido”, sin ser sujeto a una “discriminación directa” explícitamente. En *Coleman v Attridge Law* (2008),<sup>204</sup> un caso ante el Tribunal Europeo de Justicia (ECJ), el Abogado General<sup>205</sup> se refirió a “otras formas, más sutiles y menos obvias”, una de las cuales era tener como objetivo no a la persona con el estatus protegido (*i. e.* persona negra o con discapacidad) “sino a terceras personas que están asociadas a ella pero que no pertenecen a este grupo”. En la opinión del Abogado General, “una concepción sólida de la igualdad implica que estas formas de discriminación más sutiles también deberían estar incluidas en la legislación contra la discriminación”.

Coleman se refirió a la interpretación de una Directiva de la UE,<sup>206</sup> que prohibía la discriminación cuando “una persona es tratada más desfavorablemente que otra” basándose en religión o creencia, discapacidad, edad u orientación sexual. La demandante solicitante alegó que había sido despedida de su empleo porque necesitaba ausentarse del trabajo para cuidar de su hijo discapacitado: que su empleador la había tratado desfavorablemente frente a otros empleados con hijos no discapacitados.

Su demanda fue problemática bajo la (por entonces) ley contra la discriminación<sup>207</sup> del Reino Unido ya que sus prohibiciones estaban limitadas a acciones legales contra “personas discapacitadas” y era el hijo de la demandante, y no ella, la persona discapacitada. Sin embargo el ECJ determinó que la demandante había sido tratada desfavorablemente “debido a la discapacidad”: que la Directiva protegía a los individuos de la discriminación “asociada” de este tipo.<sup>208</sup> Desde entonces el Reino Unido ha revisado su legislación en la línea,<sup>209</sup> y los cuidadores ahora están protegidos de estos tratos “asociativos” adversos. En Francia<sup>210</sup> y en Irlanda<sup>211</sup> procesos similares han

---

<sup>204</sup> *Coleman v Attridge Law* (C-303/06) (2008) All ER (EC) 1105 ECJ (Grand Chamber) Judgment 17 July 2008 en <http://curia.europa.eu/jurisp/cgi-bin/form.pl?lang=EN&Submit=rechercher&numaff=C-303/06> visitado en 15 mayo 2013.

<sup>205</sup> Opinión del Abogado General Poiares Maduro emitida en 31 enero 2008 Case C-303/06 S in *Coleman v Attridge Law and Steve Law* en párr. 12 – 14.

<sup>206</sup> La Directiva sobre la Igualdad en el Empleo en la Unión Europea 2000/78/EC, Artículo 2.

<sup>207</sup> La Ley sobre la Discriminación por Discapacidad de 1995.

<sup>208</sup> Discriminación por asociación no es un concepto nuevo – particularmente en relación a la discriminación basada en la raza: en el Reino Unido, por ejemplo, véase *Showboat Entertainment v. Owens* [1984] 1 All ER 83.

<sup>209</sup> Ley de Igualdad de 2010 s13.

<sup>210</sup> Artículo L 1132-1 del Código Francés du Travail se ha usado para aplicar, no solamente a ‘victims, directly or indirectly, of discrimination by reason of their [protected statuses enumerated in the Equal Treatment

resultado en la protección de los cuidadores. Este tipo de protección también se encuentra (por ejemplo) en disposiciones contra la discriminación en Perú,<sup>212</sup> se están debatiendo en Australia,<sup>213</sup> y en Nueva Zelanda se han decretado regulaciones razonables para los cuidadores que atienden otras tareas laborales.<sup>214</sup>

## Conclusiones

Este artículo ha tratado de destacar los paralelos entre las luchas de las personas con discapacidad y sus cuidadores, al desafiar su exclusión social. Desde las primeras disposiciones nacionales que abordan la discriminación por discapacidad (el más famoso siendo el Acta de Rehabilitación de 1973 en EUA) se necesitaron casi 30 años para que disposiciones jurídicas legales concretas entraran en funcionamiento, como por ejemplo el Equal Treatment Framework Directive 2000/78/EC de la Union Europea, y el UNCRPD. Durante la etapa posterior a la Acta de Rehabilitación de 1973 hubo un crecimiento exponencial de estados adoptando una legislación específica sobre discriminación por discapacidad:<sup>215</sup> esta acción fue la base para un reconocimiento universal de los derechos de las personas con discapacidad. Ahora estamos

---

*Framework Directive 2000/78/EC and transposed in the French law with a few additions], but also to any person who is closely associated to them' – véase CPH de Caen, 25 nov. 2008, F 06/00120 – véase <http://blog.dalloz.fr/files/2010/11/Caen-21-10-2008.pdf> visitado en 15 mayo 2013; véase también Haute Autorité de Lutte contre les Discrimination et pour l'Egalité (HALDE) Délibération n.2007-75 du 26 mars 2007, p.3-4 at [http://halde.defenseurdesdroits.fr/IMG/pdf/Deliberation\\_26\\_mars\\_2007.pdf](http://halde.defenseurdesdroits.fr/IMG/pdf/Deliberation_26_mars_2007.pdf) visitado el 15 mayo de 2013.*

<sup>211</sup> Los cuidadores tienen protección formal (bajo el Estatus Familiar) en la Ley de la Igualdad en el Empleo de 1998, s2(1) y la Ley de la Igualdad de 2000, s2(1).

<sup>212</sup> Artículo 8.2 Ley 29973 Ley General de Personas Discapacitadas en <http://www.conadisperu.gob.pe/web/documentos/2012/politica/ley29973.pdf> visitado en 15 mayo 2013.

<sup>213</sup> Véase la Comisión Australiana de Derechos Humanos, 'Investing in care: Recognising and valuing those who care' (Australian Human Rights Commission 2009) en [http://humanrights.gov.au/sex\\_discrimination/VUCW\\_australiaResearchPrj/index.htm](http://humanrights.gov.au/sex_discrimination/VUCW_australiaResearchPrj/index.htm) visitado el 15 de mayo de 2013.

<sup>214</sup> La Ley de Relaciones Laborales (Horarios de Trabajo Flexibles) de 2008 y véase también el Ministerio de Desarrollo, *Caring for New Zealand Carers* (2007) en [www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy-consultation.pdf](http://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy-consultation.pdf) y el Ministerio de Desarrollo Social, 'The New Zealand Carers' Strategy and Five-Year Action Plan' (2008) en [www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy.pdf](http://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy.pdf) - los dos sitios visitados el 15 de mayo de 2013.

<sup>215</sup> T Degener 'Disability Discrimination Law: A Global Comparative Approach' en Lawson L & Gooding C (eds) *Disability Rights in Europe: From Theory to Practice* (Hart Publishing 2005).

presenciando una tendencia “global” similar en legislación interna, reconociendo los derechos de los cuidadores. En casi todos los continentes existen disposiciones específicas para los cuidadores y medidas contra la “discriminación asociativa”.

En Europa, por ejemplo, la UE ha destacado la necesidad de un mayor apoyo para sus 32 millones<sup>216</sup> de cuidadores “informales”<sup>217</sup> y que esto sea una prioridad en las agendas políticas de los estados miembros.<sup>218</sup> En 2009, Glendinning et al<sup>219</sup> observaron que esto significó que las ayudas a los cuidadores fueron reconocidos como una prioridad política por lo menos en la mitad de los estados miembros.

En particular, para gobiernos neoliberales, las dificultades experimentadas por los cuidadores plantean problemas específicos. Ideológicamente dichos gobiernos apoyan al “estado pequeño” y están comprometidos a reducir la disposición pública de las ayudas sociales. Lamentablemente, en las naciones Occidentales desarrolladas este tipo de liberalismo económico no ha producido ventajas materiales (incluso antes de la crisis financiera de 2007) para la mayor parte de la población. Tal como Stiglitz<sup>220</sup> y demás han observado, en estos estados se ha evitado un descenso en los ingresos familiares porque las mujeres se han reincorporado al mercado laboral. Estos cambios han ocurrido al mismo tiempo que se ha producido un incremento dramático en el número de personas con discapacidad de edad avanzada, para quienes la internación ya no se considera apropiada. Los cuidadores (predominantemente mujeres laboralmente activas) son el segmento elástico que ha albergado las contradicciones del neoliberalismo: un dogma que defiende el trabajo como la única salida de la pobreza, pero al mismo tiempo mantiene la creencia de que el cuidado social es principalmente responsabilidad familiar o de beneficencia.<sup>221</sup> Los cuidadores ahora han llegado a su límite, y estos gobiernos son conscientes de ello.

---

<sup>216</sup> Glendinning et al véase nota 43 párr. 7.2.1.

<sup>217</sup> EC (2008) *Long-term Care in the European Union*, European Commission DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities p1.

<sup>218</sup> Glendinning et al véase nota 43 párr. 1.2.3.

<sup>219</sup> *Ibíd.*

<sup>220</sup> Véase nota 72.

<sup>221</sup> M Drakeford *Social Policy and Privatisation*: (Longman 1999) p.103.

A finales del año 2012, se publicaron documentos del Gabinete del primer gobierno de Margaret Thatcher, bajo la regla de los 30 años.<sup>222</sup> Si bien estos documentos han atraído mucha publicidad por distintas razones,<sup>223</sup> lo que llama la atención es la preocupación del Gabinete sobre el mantenimiento “del cuidado familiar”: su preocupación por “el incremento en la proporción de mujeres” laboralmente activas; la “reducción en la ratio entre el número de “cuidadores típicos” (mujeres de edades comprendidas entre 45 y 50 años) y el número de personas ancianas”;<sup>224</sup> y las “desventajas” que resultan de “las causas que obligan a las mujeres a buscar un trabajo remunerado”.<sup>225</sup> La dirección política del gobierno se puede resumir en “cómo estimular a las familias... a reasumir las responsabilidades asumidas por el estado, por ejemplo responsabilidad por los discapacitados...”.<sup>226</sup>

Tal como este artículo ha destacado, la respuesta general de los gobiernos neoliberales ha sido meramente simbólica: implicando en gran medida la promulgación de la legislación simbólica (por ejemplo, un reconocimiento muy débil de la figura “del cuidador”). Estas medidas son esencialmente retóricas, densas en el proceso y demasiado ligeras en sustancia: reacciones que imponen muy poca (o ninguna) presión sobre las finanzas públicas. Como Levitas ha observado “reconocer el valor del trabajo no remunerado... significa no reconocer su valor económico total, ya que su bajo precio es su principal recomendación”.<sup>227</sup>

En su artículo fundamental sobre el impacto del Acta de Americanos con Discapacidades 1990, Samuel Bagenstos (durante las celebraciones de los logros del Acta) concluyó que había tenido “un ínfimo efecto positivo en el empleo en general de las personas con discapacidad” y un impacto pequeño en eliminar “las barreras estructurales que tienen las personas con discapacidad para acceder al empleo”. En su

---

<sup>222</sup> El Archivo Nacional *Prime Minister's Office files (PREM)*: Asuntos Interiores. Grupo de políticas familiares; renovar los valores de la sociedad Catalogue ref: PREM 19/783 Date: 1982 May 26 - 1982 October 29

<sup>223</sup> No tanto por sus revelaciones si no por la intención de ese gobierno de dismantlar el estado de bienestar – véase Alan Travis *Margaret Thatcher's role in plan to dismantle welfare state revealed* The Guardian, Viernes 28 diciembre 2012 pág. 2.

<sup>224</sup> Los Archivos Nacionales (véase nota 216) en p89 – documento preparado por el Secretario de Estado de los Servicios Sociales (Norman Fowler) 7 septiembre 1982.

<sup>225</sup> *Ibíd.* en p148-149 - documento preparado por el Secretario del Transporte (David Howell) 27 agosto 1982.

<sup>226</sup> *Ibíd.* en p12 – documento preparado por el Central Policy Review Staff FPG (82)2 noviembre 1982.

<sup>227</sup> R Levitas *The inclusive society?* (Palgrave 1998) en p 37.

opinión estos problemas sólo se podrían superar si el gobierno adoptaba “intervenciones más directas como la financiación pública y la prestación de ayudas”.<sup>228</sup> El neoliberalismo tampoco tiene respuestas para Fineman: “el planteamiento para resolver este tipo de desigualdad no se encuentra en recetas simplistas e hipócritas y placebos ideológicos de independencia, autonomía y autosuficiencia”.<sup>229</sup>

Para los cuidadores y las personas discapacitadas, la respuesta se encuentra en la prestación por parte del estado de servicios de apoyo decentes para las personas con discapacidad y eliminando las barreras que les perjudican. Para que esto ocurra, se necesita una nueva resolución política: una resolución que no se base solamente en el trabajo (o el trabajo del modelo autónomo no discapacitado), sino que tenga un sistema progresivo de bienestar social en su núcleo.

Mientras que el camino de los cuidadores hacia su derecho para un trato igual es análogo al que tomaron las personas con discapacidad en su momento, no es el mismo y de hecho tiene un destino diferente. El movimiento de las Personas con Discapacidad busca crear una sociedad que sea totalmente accesible, que acomode sus necesidades y donde estas sean respetadas. Básicamente, sólo si se consigue esta lucha los cuidadores disfrutarán de una igualdad verdadera: solamente cuando las personas con discapacidad tengan independencia total, los cuidadores tendrán igualdad.<sup>230</sup>

Aunque en teoría esta afirmación sea simple, que si las personas con discapacidad tienen un entorno totalmente accesible y servicios de apoyo decentes luego los cuidadores podrán tener vidas tranquilas, en la práctica no lo es. La realidad es que las experiencias turbulentas de las personas con discapacidad siempre afectarán a los que tienen cerca: el sentirse afectado por aquellos más cercanos a nosotros es una consecuencia de la condición humana. Este impacto (sin importar cuán activo, benigno y universalista sea el rol del estado) siempre será capaz de la articulación en el lenguaje de la discapacidad y, o alternativamente en el lenguaje de la experiencia y la pérdida de la inocencia. Ningún estado puede compensar por estos impactos puesto que siempre tendremos un sentido innato del deber de cuidar: un sentimiento que inevitablemente

---

<sup>228</sup> Samuel Bagenstos, ‘The future of disability law’ en the Yale Law Journal 114.1 (Oct 2004) en p1.

<sup>229</sup> Martha Albertson Fineman, ‘Cracking the Foundational Myths’ (véase nota 106) en p189.

<sup>230</sup> Para aquellos cuidando a niños pequeños o personas mayores, lo que “necesitan” es una sociedad más justa: una que no sólo tolere o (en el mejor de los casos) “acomode” la dependencia, sino una que la considere en su centro: como su razón de ser.

abrirá las puertas a la explotación por parte de otras personas, o por nosotros mismos. Los sentimientos del cuidador de compasión, culpabilidad y deber no justifican un trato desfavorable, de la misma forma que los instintos maternales de una mujer no justifican que se la trate desfavorablemente.