



FLACSO
2022

RECONFIGURANDO EL CUERPO CAPAZ Y LA INTERDEPENDENCIA EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL: LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DEL CUIDADO Y EN SALUD EN ARGENTINA Y ESPAÑA.

Dra. María Pía Venturiello

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas – Universidad de Buenos Aires

Inmaculada Zambrano

Universidad Pablo de Olarvide Sevilla

Eje temático 01: Género, desigualdad, exclusión, discriminaciones múltiples y sistemas de opresión.

V Congreso Latinoamericano y Caribeño de Ciencias Sociales. “*Democracia, justicia e igualdad*”

FLACSO URUGUAY. www.flacso.edu.uy. Teléf.: 598 2481 745. Email: secretaria@flacso.edu.uy



Resumen

La discapacidad/diversidad funcional, y su experiencia, constituyen una construcción social, a la vez que el efecto de las políticas sociales en la materia. Estas pueden reforzar las respuestas asistenciales que conducen a la segregación de esta población, o bien a contribuir con una perspectiva de derechos que aboga por una plena participación social. Como parte de acciones públicas a favor de los derechos de las personas con discapacidad, los Estados se encuentran ante al reto de dar una respuesta que reconozca el derecho universal y subjetivo al cuidado, contemplando las singularidades de cada persona y una accesibilidad universal que contemple las diferentes diversidades funcionales.

Las situaciones de discapacidad/diversidad funcional obligan a repensar las políticas de cuidados, a favor del respeto de la autonomía y el reconocimiento de la interdependencia. Aquí interesa indagar las políticas del cuidado actuales hacia las personas con diversidad funcional/discapacidad en España y Argentina. ¿Qué tipo de mirada sobre la autonomía, el autocuidado y el cuidado se fomenta en las normativas de ambas latitudes? ¿Cuáles son los principales actores involucrados en las políticas del cuidado a personas en situación de discapacidad/diversidad funcional? ¿Qué lugar ocupan las nuevas tecnologías en estos entramados? Para ello se revisaron fuentes secundarias (normativas y bibliografía especializada).

Palabras claves: diversidad funcional, cuidados, dependencia, políticas sociales, tecnologías



Introducción

La discapacidad/diversidad funcional, y su experiencia, constituyen una construcción social, a la vez que el efecto de las políticas sociales en la materia (Venturiello, Palermo y Tiseyra, 2020). Estas pueden reforzar las respuestas asistenciales que conducen a la segregación de esta población, o bien a contribuir con una perspectiva de derechos que aboga por una plena participación social. Como parte de acciones públicas a favor de los derechos de las personas con discapacidad, los Estados se encuentran ante al reto de dar una respuesta que reconozca el derecho universal y subjetivo al cuidado, contemplando las singularidades de cada persona y una accesibilidad universal que contemple las diferentes diversidades funcionales.

El modo de construir socialmente las oportunidades de accesos materiales y simbólicos de las personas con discapacidad, excluidas del mundo del trabajo, conlleva a la construcción de su dependencia y el incremento de la necesidad de cuidados. Las principales normas que se han desarrollado en el tema expresan las diferentes orientaciones en el modo de comprender la discapacidad, de delimitar las responsabilidades sociales y de definir las necesidades y áreas de intervención prioritarias (Venturiello, 2017).

Los obstáculos impuestos a la forma legítima de acceder a bienes y servicios en las sociedades capitalistas –el empleo–, relega a este colectivo a modos de supervivencia asociados al asistencialismo y a disputas por ayudas económicas insuficientes por parte del Estado como pensiones o subsidios. De la ideología hegemónica en discapacidad (Oliver, 1998) se desprende que la atención de las necesidades de las personas en esta situación constituye un gasto social del Estado, antes que una inversión. Ello vuelve a estas personas más propensas a que los ajustes fiscales o que las políticas de la austeridad las tengan como blancos privilegiados, poniendo en vilo su supervivencia y presionando a las familias como



FLACSO 2022

principales sostenes socioeconómicos (Mc Ruer, 2020; Findling, Venturiello y Cirino, 2018). Ejemplo de ello son la quita de pensiones por invalidez laboral en Argentina en 2016-2017, aún no resueltas, (Venturiello, Palermo y Tiseyra, 2020) y las disputas vigentes por los gastos en salud entre las obras sociales, prepagas y el Estado. En España, la presencia del colectivo de diversidad funcional en las protestas de los indignados en 2008, muestran sus demandas hacia una mayor distribución económica del Estado a favor de la atención de sus derechos. Las políticas neoliberales no solo implican una reducción de ayudas sino que conducen al supresión de este colectivo (Mc Ruer, 2020).

Como consecuencia de este dispositivo social capacitista (Mc Ruer, 2020), las barreras de acceso a la participación social y económica de los cuerpos “no capaces” tiene como consecuencia una dependencia exacerbada hacia las familias. Esto se pronuncia cuando se requieren apoyos para el desenvolvimiento de las actividades básicas de la vida diaria, lo que tensiona las relaciones entre autonomía y cuidados. Dentro de los debates en torno a las políticas de cuidados, la discapacidad/diversidad funcional invita a recuperar como eje central el respeto por la autonomía de las personas que requieren los apoyos.

Las estrategias para dar respuestas a las necesidades de apoyos y cuidados inciden las posibilidades de mayor calidad de vida de estas personas, al favorecer el ejercicio de su autonomía. Los programas de cada Estado en el tema están vinculadas a las normativas internacionales, a las particularidades en la gestión del riesgo social de su sociedad y a las demandas históricas de este colectivo organizado. Argentina y España ambas con una fuerte carga familística cuentan con algunos puntos en común en sus acciones públicas sobre el cuidado en relación a la población con diversidad funcional. En términos generales, se ha avanzado en el reconocimiento de derechos específicos de estas poblaciones; Tanto Argentina como España adhieren a la Convención Internacional por los



FLACSO 2022

Derechos de las Personas con Discapacidad sancionada en 2006. Sin embargo, aún persiste una opresión sobre las personas con discapacidad, por no detentar un cuerpo construido como “capaz”, “normal”, “sano” e “independiente”.

Respecto del cuidado de la población mayor de 60 años, donde se concentran la prevalencia de personas en situación de discapacidad, España y Argentina presentan divergencias en relación al diseño de estas políticas. Por un lado, Argentina, se centra en la necesidad de ciertos grupos de población a ser cuidadas con un enfoque de estrategias focalizadas (generalmente, los más vulnerables) y la implementación de programas puntuales, ya que carece de una política parcial y poco integrada. Por otro lado, España considera la organización social de los cuidados un asunto de intervención pública con la instrumentación de políticas universales (Venturiello, Findling, Martin Palomo, Perez Sierra, 2020).

Ambas estrategias de cuidados disímiles tienen un punto de partida en común que refiere a una participación familiar importante frente al proceso de envejecimiento, la discapacidad y el incremento de las necesidades de apoyos. En España, este tipo de régimen de bienestar centrado en el sustento que brindan las familias y especialmente las mujeres se ha denominado mediterráneo (Martin Palomo y Muñoz Terón, 2015; Moreno, 2002).

La crisis ocasionada por la pandemia covid-19 ha puesto en revisión los contratos sociales del cuidado vigentes hasta el momento en las diferentes latitudes. Las situaciones de discapacidad/diversidad funcional obligan a repensar las políticas de cuidados, a favor del respeto de la autonomía y el reconocimiento de la interdependencia. Aquí interesa indagar las políticas del cuidado actuales hacia las personas con diversidad funcional/discapacidad en ambos países. ¿Qué tipo de mirada sobre la autonomía, el autocuidado y el cuidado se fomenta en las normativas en ambas latitudes? ¿Cuáles son los principales actores involucrados en las



FLACSO 2022

políticas del cuidado a personas en situación de discapacidad/diversidad funcional? ¿Qué lugar ocupan las nuevas tecnologías en estos entramados?

Para responder a estos interrogantes esta ponencia presenta luego de esta introducción, las principales normativas que marcan el reconocimiento de derechos para las personas en discapacidad en España y luego específicamente lo que atañe a su cuidado. Lo mismo se desarrolla para el caso de Argentina. A continuación, se introduce la presencia de las tecnologías en los cuidados en ambos países y finalmente se presentan unas conclusiones comparativas que abren interrogantes para posteriores desarrollos.

Políticas en discapacidad en España: Principales normativas

En España, el acceso a derechos de las personas con discapacidad cuenta con una serie de leyes marco que fueron la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), la Ley 51/2003 Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LINDAU) y, actualmente el Real Decreto legislativo 1/2013 que aprueba la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión social. Sus conceptos y contenidos en torno a la discapacidad y los cuidados varían en cada ley y reflejan, las influencias de las definiciones de los organismos internacionales, las pautas que otorga la Unión Europea en la materia y las demandas de la sociedad civil con mayor organización y capacidad de influencia como el movimiento de vida independiente de España y la CERMI.

Estas normativas expresan la condición formal de ciudadanía de la población con discapacidad. Los temas que abordan se vinculan a la rehabilitación, el acceso al trabajo y, las dos últimas, a la no discriminación.



FLACSO 2022

La LISMI se destinaría a proporcionar unos derechos sociales asistenciales y prestacionales (atención médica y de rehabilitación y ayudas económicas insuficientes) y accesibilidad arquitectónica. En su contenido reproducen conceptos y perspectivas sobre la discapacidad contradictorias entre sí. Se presentan definiciones que responden a la acción positiva y no discriminación (las denominadas políticas de la diferencia), con otras desde una perspectiva proteccionista y, en otros casos, desde una perspectiva rehabilitadora o médica (Díaz Velázquez, 2016).

En este sentido, Díaz Velázquez sostiene “Mientras que la LISMI centraba su acción en la rehabilitación de las personas con discapacidad para su integración laboral (entendida ésta como último paso del proceso de rehabilitación) y desarrollaba un conjunto de prestaciones económicas destinadas a la protección de las personas con discapacidad con mayor desventaja social, la LIONDAU, en consonancia con los principios del paradigma de la autonomía personal y en convergencia con las directrices normativas y políticas procedentes de la Unión Europea, fundamentaba su acción en el desarrollo de medidas de acción positiva (comúnmente conocidas como de discriminación positiva) y de no discriminación, así como de diseño de entornos, productos y servicios accesibles, pasando de la intervención individual a la transformación del entorno legitimador y favorecedor de las situaciones de desventaja y discriminación de las personas con discapacidad. La Ley General refunde ambas normas, pero adapta los preceptos (sobre todo de la primera) a las obligaciones imperativas de la Convención que, como tratado internacional, es de obligado cumplimiento” (Díaz Velázquez, 2016:185).

El artículo 12 de la Convención que indica que “Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”. Sin embargo, persiste un sistema de incapacitación que cercena la autonomía personal de la persona, basado en la sustitución de la capacidad



jurídica y no del apoyo como forma de garantizar los derechos civiles y la vida independiente (Díaz Velázquez, 2016).

Estas leyes marcos en discapacidad se articulan en las respuestas a las necesidades de las personas con diversidad funcional, con la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (LAPAD). Esta conforma los servicios sociales públicos, que junto con las leyes de servicios sociales autonómicos garantizan prestaciones con carácter universal.

Sobre los cuidados: La ley de dependencia

En España, desde comienzos del 2000 se han desarrollado políticas sociales, sanitarias y económicas destinadas a fomentar la autonomía personal de la población envejecida y de la población con discapacidad, con el interés de mitigar las consecuencias negativas del crecimiento de la dependencia en la sociedad y las economías. Entre estas acciones se encuentra la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD) que, siguiendo el ejemplo de los países nórdicos europeos, se configuró como el cuarto pilar del Estado de Bienestar, junto con el sistema de salud, de educación y de pensiones (Cerri, 2015).

En España, la LAPAD incluye servicios como tele-asistencia, ayuda a domicilio, centros residenciales, centros de día y asistentes personales. Asimismo, incluye prestaciones económicas para personas necesitadas de cuidados que puedan “remunerar” el servicio prestado por un familiar, comprar un servicio o la figura del asistente personal. Uno de los servicios que provee esta ley es el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). No obstante, no alcanza a cubrir la totalidad de las demandas de asistencias y las



FLACSO 2022

situaciones de dependencia que, finalmente, son abordadas desde los hogares (Zambrano et al, 2015).

Desde la implementación de esta ley se han encontrado algunas dificultades para su cabal ejecución vinculados a la crisis económica de 2008 llevó a la disminución de los fondos destinados a esta. Así, el impacto de la crisis económica en su financiamiento, ha cuestionado uno de los pilares que sustentaban la Ley en su origen: la noción de universalidad (Zambrano et al, 2015). Según Díaz Velázquez (2016), esta situación financiera reduce las garantías del derecho social a los cuidados y apoyos, en mayor medida para las personas con discapacidad con menor capacidad adquisitiva, daño que se pronuncia para algunos tipos y grados de discapacidad.

Entre otros límites que ha encontrado esta norma, se señala que algunas de sus propuestas de provisión de la atención a personas dependientes no logran avanzar en la desfamiliarización del cuidado y reproducen el trabajo femenino en este ámbito (Martínez Buján 2014; Zambrano et al, 2015; Martín Palomo et al 2018).

La “Ley de Dependencia”, en consonancia con el paradigma rehabilitador, ha reducido las políticas hacia las personas en situación de dependencia a una mera prestación de cuidados y de asistencia sociosanitaria. Las acciones orientadas a la promoción de la autonomía personal, a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad se desarrollan en menor medida, al acotar la atención de los servicios a las actividades básicas de la vida diaria y olvidar las actividades instrumentales y avanzadas, como con el SAD (Díaz Velázquez, 2016).

La LAPAD clasifica los niveles de dependencia de los sujetos de acuerdo al tipo de ayudas que requieren para las actividades de la vida diaria: básicas, instrumentales y avanzadas. La definición de esta ley no abarca la totalidad de las formas de dependencia, sino que es parcial. De este modo, regula los modos de reproducción de sus ciudadanos y establece quienes son los merecedores de asistencias y cuidados: aquellos que requieren



ayudas para las actividades básicas de la vida diaria, desestimando los apoyos para actividades vinculadas a una participación social mas amplia (Venturiello, Gomez Bueno y Martín Palomo, 2020).

Las personas usuarias del SAD “enfrentan los efectos de la imposición de categorías administrativas que contraponen dependencia y autonomía. Estas clasificaciones desproveen a la persona en una identidad única y la convierten en un conjunto de ítems. Así, se restringe la idea de autonomía puesto que, por definición administrativa, para la LAPAD, si eres autónomo no necesitas el SAD. Por ello, el reclamo conjunto de ayudas en la vida cotidiana y autonomía, aparece como una contradicción y supone una lucha por el reconocimiento de la interdependencia y la autodeterminación de quien es considerado dependiente” (Venturiello, Gomez Bueno y Martín Palomo, 2020: 15). La alta rotación de personal también aparece como un inconveniente para establecer vínculos de confianza donde construir autonomía.

Como alternativa a los envíos de cuidadoras en el programa SAD algunas personas cuentan con asistentes para la vida independiente. Su formación está a cargo de las asociaciones a favor de la vida independiente de las personas con discapacidad.

Marco Normativo sobre discapacidad en Argentina.

Las normas nacionales en materia de discapacidad abarcan varios aspectos de la vida social (salud, rehabilitación, educación, trabajo, entre otros). Las más importantes son la Ley 22.431 “Sistema de protección integral de las personas con discapacidad” del año 1981, la Ley 24.901 “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” sancionada en el año 1994 y la adhesión a la



FLACSO 2022

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006 y sancionada en el país en 2008 según Ley 26.378. Estas normas se han reglamentado en diversos momentos históricos, en los que se observan definiciones sobre la discapacidad que avanzan desde un enfoque biomédico hacia uno con énfasis en los derechos.

Hacia 1981 se crea el “Sistema de protección integral de las personas discapacitadas”. Esta propuesta constituye el principal esquema de respuesta estatal a las necesidades de asistencia, prevención, trabajo, educación, salud y accesibilidad de la población con discapacidad. La ley establece en qué aspectos se prestará protección a la población con discapacidad por parte del Estado. El artículo 4 indica que deben ser garantizados los servicios de: a) Rehabilitación integral b) Formación laboral o profesional c) Préstamos y subsidios destinados a facilitar su actividad laboral o intelectual d) Regímenes diferenciales de seguridad social e) Escolarización en establecimientos comunes con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o en establecimientos especiales f) Orientación o promoción individual, familiar y social.

Desde su sanción se han presentado modificaciones en algunos artículos y se desarrollaron nuevas normativas que resultan en un conjunto de leyes sobre discapacidad donde conviven diversas perspectivas sobre el tema (Fara, 2010). Según esta ley la alteración funcional genera desventajas en la integración, para lo cual ofrece esta protección integral. De este modo, su destino es aminorar las consecuencias que la alteración física o mental conlleva a la persona y el impacto que genera en su inserción social, mostrando una matriz bio-médica en la concepción de la discapacidad (Venturiello, 2017). Durante el año 2022, desde la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS) se realizaron audiencias públicas en todo el país



FLACSO 2022

para discutir y reformular esta ley, aunque aún no se han establecido públicamente sus modificaciones.

Respecto a la presencia de un enfoque de derechos, el reconocimiento de igualdad de trato y oportunidades de las personas con discapacidad está presente en la Constitución Nacional. La adhesión a varios tratados internacionales a favor de la no discriminación y la discriminación positiva. En este sentido la Adhesión a la Convención se presenta más como una continuidad que un evento disruptivo y supone un catalizador de demandas (Seda, 2015).

En esta línea, un estudio que indagó sobre la mirada de los principales actores sociales en discapacidad, quienes sí perciben a la Convención como un hito y plantean que la nueva legislación sirvió de marco para el desarrollo y gestión de una serie de acciones. Estas abarcan desde capacitaciones para difundir la Convención; creación de nuevos organismos como observatorios; producción de materiales accesibles para la inclusión y educación; la realización de espacios que permiten generar conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad, su independencia, autonomía, salud sexual y reproductiva; trabajar sobre su participación política, como el voto accesible; hasta la incidencia en nuevas leyes, como la ley de medios con el subtítulo en TV y la lengua de señas (FOCO/CEIPSU, 2013).

Aun cuando la Convención implica una responsabilidad del Estado en la garantía de derechos, debido a que no es la principal ley utilizada en la jurisprudencia, cabe preguntarse ¿Quiénes asumen la responsabilidad cotidiana de ofrecer ayudas a las personas con discapacidad? Ley 24.901: “Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad” que define las prestaciones en prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindar una cobertura integral a las necesidades y requerimientos de esta población ofrece una respuesta a ello. En correspondencia con una política de



retracción de garantías sociales ciudadanas propia de la década de los 1990, esta ley sostiene una ambigua atribución de responsabilidades hacia el Estado y se focaliza en quienes carecen de recursos. De acuerdo con su artículo 3: “El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de las obras sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios”. Con esta modificación de la Ley 22.431, donde el Estado se constituía en el responsable de atender las necesidades, se presenta a las obras sociales y la medicina prepaga como principales prestadoras, las familias como soporte permanente y, solo en caso de fallar ambas instancias, se recurre al Estado. El resultado de ello es una segmentación de la protección entre quienes están afiliados al sistema de seguridad social por estar incluidos en el mercado de trabajo formal o poseer recursos para acceder a una prepaga, y quienes están desocupados o sus trabajos están dentro del mercado informal y dependen de las prestaciones del Estado. De este modo, la condición de acceso al trabajo formal y las desigualdades socioeconómicas generan inequidades en el acceso a la salud y la protección social. Esto profundiza un proceso de individuación en el que el Estado traspasa su responsabilidad en el sujeto y en las entidades que lo deberían amparar” (Venturiello, 2017:163).

Sobre los cuidados: avances y proyectos de ley

En cuanto a las acciones en políticas de cuidados para la población de personas adultas dependientes, en Argentina se ha hecho avances en la formación de Cuidadores Domiciliarios a nivel nacional, provincial y local, aspecto a destacar para la asistencia de personas en situación de dependencia. Ello generó un desafío respecto de la articulación entre la oferta y la demanda (Findling y López, 2015). En 2020 se crea la Dirección Nacional de Políticas de Cuidados del Ministerio de las Mujeres, Géneros



FLACSO 2022

y Diversidad, en 2021 el Mapa Federal de los Cuidados y la Dirección Nacional de Cuidados Integrales (Secretaría de Economía Popular Ministerio de Desarrollo Social) para mejorar la inserción de cuidadores/as. Allí se observa la menor cantidad de instituciones abocadas a la discapacidad, respecto a infancias y adultos mayores y una concentración en los centros urbanos, especialmente el AMBA (Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad, 2022).

Actualmente, se encuentran en discusión proyectos de ley sobre cuidados integral que abarca diferentes situaciones vitales y se concentra en el cuidado de la niñez, donde incluye la situación de familias a cargo de infancias diagnosticadas con discapacidad. También que incluye a las personas con discapacidad como destinatarias buscando promover su autonomía y vida independiente: Este proyecto de ley indica: “ARTÍCULO 18.- Políticas de cuidados para personas con discapacidad. Las políticas de cuidados destinadas a personas con discapacidad deben priorizar en particular los siguientes objetivos de acuerdo a la normativa vigente y las competencias propias de los organismos especializados en la materia: a. fortalecer, ampliar e implementar las prestaciones, servicios y programas de asistencia personal para la vida independiente de las personas con discapacidad; b. fomentar la implementación de ayudas técnicas y ajustes razonables que faciliten el acceso integral a las prestaciones, servicios y programas que conforman las políticas públicas de cuidados; c. contribuir a la generación de apoyos adecuados para las personas con discapacidad en el ejercicio de su maternidad, paternidad, guarda, tutela o referencia afectiva, incluyendo apoyos para la alimentación, higiene, traslados, apoyo escolar y otras actividades que fueran requeridas según cada caso, para poder ejercerla sin barreras ni discriminación alguna por motivos de discapacidad; d. fomentar la contratación de personas con discapacidad como trabajadoras del cuidado remunerado; e. promover la formación y



FLACSO 2022

capacitación en el modelo social y de los derechos humanos a quienes ejerzan el trabajo de cuidados”.

Las figuras fundadas en el acompañamiento para la vida independiente no están asentadas en la normativa y programas actuales. Existen diferentes figuras de apoyos, pero que siguen asociadas a una mirada terapéutica y médica. Se deben financiar desde las coberturas en salud y, para ello, requieren el aval médico así como el certificado de discapacidad, incluida la recomendación de brindar esta prestación en su detalle sobre sus usos. Su principal foco de apoyos son las actividades básicas de la vida diaria, relegando las de participación social y fuera del hogar.

Las prestaciones que ofrecen mayores dificultades para su cobertura son las de asistencia domiciliaria incluida en el Sistema de Prestaciones Básicas (Ley 24901) y el acompañante terapéutico en la Ley de Salud Mental. Su deficiente regulación y oneroso valor económico deviene en mayores obstáculos administrativos y en la vía de la judicialización como medio para hacer efectivo este derecho.

La asistencia domiciliaria es un dispositivo terapéutico asistencial que facilita el sostenimiento del cuidado de las personas con discapacidad, posibilitando su permanencia en el hogar a la vez que brindando apoyo a las familias, al liberar tiempo para el descanso, el trabajo y la vida social. El objetivo de esta prestación es revertir la institucionalización de las personas que así lo requerían por indicación profesional y ofrecer un dispositivo porque el que pudieran elevar su calidad de vida residiendo en sus hogares, entre sus vínculos familiares y comunitarios. Estas prestaciones están pensadas para situaciones de dependencias severas o afecciones crónicas (Maza, 2022).

En 2009 se promulga la ley 26480 que incorpora a la ley 24901 de prestaciones básicas la asistencia domiciliaria, aunque aún no se haya reglamentado. Por ello no se encuentra en el Plan Médico Obligatorio ni el



FLACSO 2022

en nomenclador, lo que supone una serie de dificultades administrativas para su gestión.

Ante estas dificultades, la ley 26.844 sancionada en 2013, que regula el trabajo en casas particulares incorporada, además del trabajo doméstico, la regulación del trabajo no terapéutico de las personas enfermas o con discapacidad.

En cuanto al acompañante terapéutico está diseñado para ofrecer una atención terapéutica personalizada y calificada, para habilitar abordajes ambulatorios que favorezcan la integración social de la persona en tratamiento y buscar nuevos espacios de socialización. Este se presenta en la Ley 26657 de Salud Mental del año 2010 que reconoce a la salud mental como una condición atravesada por procesos sociales, culturales, históricos, económicos y biológicos, cuyo bienestar se vincula a la concreción de los derechos humanos.

Estas figuras se asientan en miradas biomédicas, que si bien son necesarias no responden a la totalidad de aspectos de la vida de las personas con discapacidad. Ello trae aparejado interrogantes y vacíos legales en torno al requerimiento o no de formación de las y los trabajadores del cuidado y bajo qué competencias. Desde el movimiento de vida independiente, se ha luchado por la importancia de una perspectiva que respete la autonomía. Entre las iniciativas que se orientaron a la vida independiente cabe señalarse el proyecto de Acompañantes para la Vida Independiente que ofrecía servicios por tiempo limitado con el fin fortalecer destrezas en el desarrollo de la vida cotidiana y por fuera del hogar de personas con discapacidad, desarrollado la por Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad del gobierno municipal de la Ciudad de Buenos Aires (COPIDIS). Desde Agosto de 2022 se ofrece un curso de formación de Asistentes Personales para la Vida Independiente. Finalmente, cabe destacarse que, en la modificación del código civil de 2015, se ha modificado el tutelaje a favor de los apoyos como forma de



reconocimiento de la autonomía de las personas con discapacidad, en consonancia con el artículo 19 de la Convención.

Un nuevo actor: la presencia de tecnologías en las políticas de los cuidados

Los estudios sobre cuidados han ido ampliando sus áreas de investigación entendiendo que además de un trabajo se trata de una práctica social vinculada al cuidado del entorno y la ecología. En esta línea se amplía el espectro de indagación de los elementos que constituyen las relaciones del cuidado hacia una perspectiva posthumana que incluye los objetos, las tecnologías y la naturaleza (García Selgas y Martín Palomo, 2021). La tecnología participa ya en los cuidados de un modo u otro, como han evidenciado varios autores (Buse, Martín y Nettleton, 2018)¹. Lo más probable es que los robots sean parte de las innovaciones para el cuidado en el futuro. En este escenario necesitamos adoptar un enfoque que tenga en cuenta qué tecnología, sistema de salud y cambios en el sistema público son necesarios para el cuidado y apoyo de personas con diversidad funcional.

En ambos países, durante la pandemia ha aumentado el uso de *soluciones digitales* (Apps, móviles o tabletas con vídeo llamadas, alarmas para la medicación, teleasistencia y telemedicina, etc.); *inteligencia Artificial*: más cercanos los asistentes personales (SIRI; ALEXA), o programas de reconocimiento de voz para personas con diversidad funcional; *respiradores*; *Robótica*: figuraciones de ciencia ficción, que se proyectan en su horizonte de lo posible; *robots terapéuticos y cuidadores no antropomórficos* son mejor aceptados pues generan menos confusión (Pols & Moser, 2009). Ejemplo: Aibo de Sonny. Se imponen los robots con



FLACSO 2022

forma de muñecos o mascotas sonrientes y coloridos, pero en este caso sólo accesible, de momento, a las clases privilegiadas.

En esta línea de indagación se ha recuperado el rol de las tecnologías en el cuidado, por ejemplo, analizando como las tecnologías contribuyen u obstaculizan la autodeterminación de las personas que requieren apoyos (Moyà-Köhler & Domènech, 2022). Como contrapunto respecto de las potencialidades del uso de las tecnologías en los cuidados se ha señalado el peligro de su uso hacia las tecnologías del control social.

Además, Arroyo Méndex, Cano López y Finkel Morherstern (2014) muestran como las nuevas tecnologías enfrentan límites culturales en grupos poblacionales envejecidos. Otro límite a su implementación radica en los altos costos que implican.

La tecnología, entre la que se incluye la virtualización de la educación ha permitido considerables progresos en la inclusión de personas con diversidad funcional (Perera-Rodriguez y Moríña, 2019) y (Moríña, 2017). Conviene seguir investigando sobre la potencialidad, dificultades y resistencias que podría tener la tecnología para las personas con diversidad funcional. En este sentido, en España, experiencias que aúnen la investigación y la innovación son importantes como ha presentado CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) en numerosas ocasiones. Entre las propuestas realizadas por esta entidad se encuentran: la consideración de que la discapacidad sea una dimensión más de la ciencia, la investigación y la innovación en España en la vigente Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación², (artículo 2) “Fomentar la innovación e investigación aplicada al desarrollo de entornos, productos, servicios y prestaciones que garanticen los principios de inclusión, accesibilidad universal, diseño para todos y vida independiente en favor de las personas con discapacidad o en situación de dependencia” (CERMI, 2020:193). Otra propuesta realizada por este colectivo es que se desarrolle un programa específico de I+D+i en



FLACSO 2022

discapacidad, tal y como demanda la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020³, que es el documento que marca el rumbo de las políticas públicas en materia de discapacidad en España y que se despliega en el marco de la Estrategia Europea 2020: “Promover el refuerzo de la I+D+i de discapacidad en Estrategia Española de Innovación mediante programas Específicos”. Asimismo con el objeto de difundir el conocimiento, se propone la creación de un repositorio permanente y actualizado de proyectos de I+D+i relacionados con la discapacidad en el sistema universitario que ha sido a su vez promovido por la Ley 14/2011 de 1 de Junio de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación (art.37). (CERMI, 2020:195-196).

En España, un proyecto desarrollado por Teresa Martín Palomo y Carmuca Gómez Bueno (Gómez Bueno, C.; Martín Palomo, M.^a T.,2020), cuyo objeto era conocer como el desarrollo de nuevas tecnologías manejadas por el móvil por las auxiliares del SAD podrían ser un modo de acercar las tecnologías a las personas cuidadas y una estrategia para avanzar hacia su profesionalización, se presentaba como la tecnología ya está incluso en los hogares menos equipados y adaptados, y como hay cabida para que las tecnologías faciliten el trabajo de cuidado (sillas de ruedas, camas articuladas, grúas, medidores de azúcar, medidores de oxígeno, tensiómetros), aunque existe una brecha en el acceso y en el uso de dichas tecnologías. En ocasiones hay hogares que no tienen acceso real a este tipo de recursos por (falta de espacio, falta de capitales, falta de iniciativas públicas en esta dirección. La cuestión de las desigualdades con la incorporación de mediaciones tecnológicas en el cuidado ya ha sido estudiado por algunos autores ([Martin](#), A; [Myers](#), N. [Viseu](#), A.:2015)

Entre algunas dificultades en el uso de las tecnologías se encuentran que al *deterioro cognitivo* de algunos mayores hay que añadir la *tecnofobia* o el analfabetismo digital de parte de una generación que no ha utilizado móviles, a veces se les supone *habilidades digitales* a las cuidadoras que



FLACSO 2022

no son reales. En el caso de los cuidadores profesionales o trabajadoras del SAD puede suponer una exigencia más en su trabajo que no es valorada, y por lo que tampoco reciben formación. La puesta en marcha del Servicio de Atención a la Dependencia (SAAD) frente a la promesa inicial de crear empleos de calidad, generó condiciones laborales precarias en un contexto de crisis (Zambrano et al., 2015) que no favoreció a las trabajadoras del SAD. En la actualidad no existen programas de formación que puedan mejorar las competencias digitales de las trabajadoras del SAD.

Como ejemplo de la importancia de visibilizar y divulgar la investigación sobre como la tecnología puede mejorar la vida de las personas con diversidad funcional se ha puesto en marcha recientemente el proyecto de divulgación científica ‘Capaces de Comunicar’⁴, cuyo objetivo es visibilizar y divulgar la investigación y la tecnología propias del ámbito de la Comunicación Aumentativa y Alternativa asistida por tecnología. Se trata de dar a conocer cómo a través de la tecnología y una metodología de implementación adecuada es posible dar voz a aquellas personas que no se pueden comunicar mediante el lenguaje oral. La estrecha relación entre la Universidad Pablo de Olavide en Sevilla y el CERMI ha posibilitado también este proyecto⁵.

En Argentina se observa un creciente acceso y uso de tecnologías digitales propiciado por la ampliación de políticas públicas de inclusión digital que impregnan los ámbitos de la vida cotidiana y, a su vez, por la dinámica del mercado (Guzzo y Benítez Larghi, 2020). Sin embargo, su expansión atraviesa fuertes desigualdades. Para las personas en situación de discapacidad, el aislamiento provocado por la pandemia COVID llevó a una profundización en el uso de las tecnologías digitales para continuar con tratamientos a través de plataformas virtuales. Las personas con discapacidad con formadas en el uso de las nuevas tecnologías encuentran en ello una posibilidad para facilitar el acceso al sistema de salud, al permitir tomar turnos, realizar trámites y digitalizar recetas, toda vez que



FLACSO 2022

estas plataformas sean accesibles. Por el contrario, cuando no lo son redoblan la expulsión y las segregan desalentando las visitas médicas y la atención en salud (Sciurano, Venturiello, Sustas y Tiseyra, 2022). El uso de las apps también fue utilizado para facilitar información sobre derechos sexuales para personas con discapacidad mediante el proyecto DESEAR, como parte del acceso a la información que requiere una mirada integral de los cuidados y la salud.

Conclusiones

En Argentina y España se han desarrollado políticas de reconocimiento de derechos para las personas en situación de discapacidad. En ambos países las contradicciones entre paradigmas sobre la discapacidad/diversidad funcional se plasma en sus normativas, a la vez que expresan una evolución histórica. Pese a partir de sistemas de prestaciones específicos, comparten algunos problemas comunes referidos al financiamiento de los servicios y programas que garantizan derechos. En España los problemas que ocasionó la crisis de 2008 debilitó el carácter universal de la LAPAD. En Argentina, la concreción de diferentes prestaciones en salud, especialmente los apoyos para la vida cotidiana encuentran obstáculos en sus responsables financieros, ya sean las obras sociales, las prepagas o el Estado.

La persistencia de un enfoque en los cuidados dicotómico que niega la interdependencia se puede detectar en el énfasis de los apoyos para la vida diaria que se ofrecen en ambas latitudes, siendo marginales las ofertas donde se ofrecen ayudas por fuera de los hogares o provienen del mercado y la sociedad civil. Tal es el caso de los asistentes para la vida independiente en España.

La necesidad de certificación médica de estos apoyos, tanto los cuidados domiciliarios como los acompañantes terapéuticos, en Argentina, y el



requisito de una dependencia severa –con grandes limitaciones para desempeñar sin ayudas las actividades básicas- para otorgar cuidadoras domiciliarias en España también evidencian una mirada asistencialista y biomédica como respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad.

La presencia de las tecnologías como nuevo elemento a considerar en las políticas de cuidados conllevan varios desafíos por delante, vinculados a su uso –por quiénes y cómo- y a las competencias que requieren, en qué medida son un apoyo a la autonomía y como se pueden constituir en nuevas barreras de acceso.

Otro desafío importante, donde España ha dado avances desde la sociedad civil se vincula a la formación de asistentes personales desde una perspectiva de vida independiente. Esto lleva aparejados aspectos relativos a la regulación de la actividad que deben atenderse.

Cabe continuar analizando como las políticas neoliberales, de ajustes, crisis económicas e inflacionarias afectan específicamente a estos colectivos, donde convive el reconocimiento de derechos con brechas de desigualdad que los vuelven cada vez más impracticables.

Referencias bibliográficas

- Arroyo, M., Cano, T. y Finkel. L. (2014). “El tecno-cuidado en hogares con mayores dependientes con enfermedad de Parkinson”. Revista Teknokultura. 11 (1): 143-165.
- Buse, C., Martin, D., y Nettleton, S. (2018). “Conceptualizing ‘materialities for care’: making visible mundane material culture in health and social care context”. Sociology of Health & Illness. 40(2): 243-255.



FLACSO 2022

- CERMI (2020). *Universidad y discapacidad. La inclusión de las personas con discapacidad en la universidad española*. Recuperado de: http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2021/01/Universidad_y_discapacidad.pdf
- Cerri, Chiara (2015). Dependencia y autonomía: una aproximación antropológica desde el cuidado de los mayores. *Athenea Digital*, 15(2), 111-140. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.1502>
- Díaz Velázquez, E. (2015). El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España. Tesis de doctorado. Universidad Complutense de Madrid.
- Findling, L., Venturiello, M. P., & Cirino, E. (2018). Restringiendo derechos para las personas mayores y con discapacidad. Un panorama de las políticas de previsión social y salud en el marco de un nuevo Estado neoliberal. *Revista de la Carrera de Sociología*, 8(8).
- Findling, L., López, E. M., (2015). *De cuidados y cuidadoras: acciones públicas y privadas*. Biblos.
- Foco/Ceipsu (2013): “Discapacidad: condiciones de vida y acceso a derechos en la Ciudad de Buenos Aires”. Mimeo.
- García Selgas, F., & Martín Palomo, M. T. (2021). Repensar los cuidados: de las prácticas a la ontopolítica.
- Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). Tecno-cuidados en los hogares. Cualificaciones requeridas, activadas y activables en el Servicio de Ayuda a Domicilio.
- del Rosario Guzzo, M., & Larghi, S. B. (2020). Tic, vejez y desigualdades: una aproximación cualitativa a las trayectorias de acceso, uso y apropiación tecnológica de adultos mayores en La Plata y Gran La Plata. *Investigación Joven*, 7(2), 505-506.



FLACSO 2022

- Martín Palomo, M. T. y Muñoz Terrín, J. M. (2015): “Interdependencias. Una aproximación al mundo familiar del cuidado”. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, 17, 212-237.
- Martin, A; _Myers, N. _Viseu, A. (2015): The politics of care in technoscience. *Social Studies of Science*. Vol. 45(5) 625–641. sss.sagepub.com
- McRuer, R. (2021). *Teoría crip: Signos culturales de lo queer y de la discapacidad*. Kaótica Libros.
- Martínez Buján, R. (2014) Los modelos territoriales de organización social del cuidado a personas mayores en los hogares. *REIS* 145, 99-126.
- Maza, D. (2022) “Los cuidados en la discapacidad” Buenos Aires, Praxis Jurídica.
- Moreno, L. (2002) Bienestar mediterráneo y «supermujeres» RES. *Revista Española de Sociología*, N°. 2, pags. 41-56
- Pols, J. y Moser, I. (2009). “Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies”. *Alter*. 3(2): 159-178.
- Seda, J. (2015): *Discapacidad y Derechos: evolución en la legislación y jurisprudencia en la República Argentina. Impacto de la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires.
- Ministerio de las Mujeres, Géneros y Diversidad (2022). Mapa Federal de cuidados Disponible en <https://mapafederaldelcuidado.mingeneros.gob.ar/>
- Moriña, A. (2017) Inclusive Education in Higher Education: Challenges and Opportunities. *European Journal of Special Needs Education* 32 (1): 3–17. doi:10.1080/08856257.2016.1254964.



- Moyà-Köhler, J., & Domènech, M. (2022). Challenging “The Hands of Technology”: An Analysis of Independent Living for People with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1701.
- Perera-Rodriguez, V. H., y Moríña. A. (2019). Technological Challenges and Students with Disabilities in Higher Education. *Exceptionality*, 27 (1) 65–76. doi:10.1080/09362835.2017.1409117.
- Sciurano, Venturiello, Sustas y Tiseyra (2022) “Itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad: barreras y posibilidades de acceso a los centros de salud en el AMBA” en Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos. Néstor Vázquez, Sebastián Sustas y María Pía Venturiello (Comps) Buenos Aires, Teseopress.
- Venturiello, M. P. (2017). Políticas sociales en discapacidad: una aproximación desde las acciones del Estado en Argentina.
- Venturiello, M. P., Bueno, C. G., & Palomo, M. T. M. (2020). Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional. *Papeles del CEIC*, 234-234.
- Venturiello, M. P., Findling, L., Martín Palomo, M. T., & Pérez Sierra, I. (2021). Envejecimiento y género: Un estudio comparado de las políticas de cuidados en Argentina, España y Uruguay.
- Venturiello, M. P., Palermo, M. C., & Tiseyra, M. V. (2020). “La discapacidad bajo sospecha: políticas públicas en discapacidad en la Argentina durante el período 2016-2019”



FLACSO 2022

¹ Citado en Gómez Bueno, C. y Martín Palomo, M.T. (2020), pp.235.

² Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación.

«BOE» núm. 131, de 02/06/2011. <https://www.boe.es/boe/dias/2011/06/02/pdfs/BOE-A-2011-9617.pdf>

³ *Estrategia Española de Discapacidad 2012-2020* Disponible en:

https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf

⁴ Con la colaboración de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología – Ministerio de Ciencia e Innovación y AlfaSAAC, CERMI Andalucía, ASPACE Sevilla y la Fundación Romper Barreras:

⁵ <https://www.upo.es/investiga/capacesdecomunicar/>