Bogotá D.C, 7 noviembre de 2023

Honorables Jueces y Juezas

Corte Interamericana de Derechos Humanos San José Costa Rica

Referencia: Opinión Escrita (*amicus curiae*) presentada a la Corte Interamericana de Derechos Humanos en respuesta a la solicitud de opinión consultiva elevada por el Gobierno de Argentina, relacionada al "contenido y alcance del cuidado como derecho humano, y su interrelación con otros derechos"

De conformidad con el artículo 44 del Reglamento de la Corte, Laura Porras Santanilla, Natalia Valencia Rodríguez y Juan Felipe Parra Rosas, profesores del área de derecho laboral y seguridad social de la Universidad de los Andes en Colombia, junto a Aura Daniela Ulloa, Felipe Anzola Hinestroza, Christian Andrés Guzmán Cárdenas, Maria Camila Jaramillo Fernandez, Carlos Andrés Oviedo Martínez, Maria Daniela Durán Julio, Isabella Ospina Acevedo, Valentina Montes González, Nicole Mendieta Alzate, Sebastián Márquez, Esteban Cristancho y Sofía Fernández, estudiantes del área de derecho laboral y seguridad social de la Universidad de los Andes, presentamos este escrito de *amicus curiae*, con el objetivo de contribuir respetuosamente y de manera independiente e imparcial con algunas consideraciones jurídicas a la decisión que la Honorable Corte Interamericana de Derechos Humanos habrá de tomar en la solicitud de opinión consultiva elevada por el Gobierno de Argentina relacionada con el "contenido y alcance del cuidado como derecho humano, y su interrelación con otros derechos".

El área de derecho laboral y seguridad social de la Facultad de Derecho de la Universidad de los Andes está comprometida en consolidar una comunidad académica diversa, que contribuya a la formación de calidad de abogados competentes y éticos, y a la creación de conocimiento en Derecho buscando transformar la sociedad y fortalecer la democracia. En esa línea, el área de derecho laboral y seguridad social busca intervenir en espacios que permitan fomentar el compromiso de los estudiantes con su entorno, utilizando para ello herramientas de investigación que contribuyan al debate público y que permitan una construcción interdisciplinar de soluciones a problemas jurídicos que tienen un impacto en la vida de las personas.

En ese sentido, consideramos que la solicitud de opinión consultiva elevada por el Gobierno de Argentina, relacionada con el "contenido y alcance del cuidado como derecho humano, y su interrelación con otros derechos" representa una oportunidad invaluable, para la Corte

Interamericana de Derechos Humanos, de producir estándares interamericanos sobre el contenido obligacional del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos, particularmente con el derecho a la salud. El interés del *amicus curiae* está, por tanto, en ofrecer consideraciones sobre la obligación que tienen a cargo los Estados de garantizar el derecho al cuidado en el contexto de los sistemas de salud. En ese sentido, nos enfocaremos en la obligación de los Estados de garantizar los cuidados en el hogar como un elemento crucial del derecho humano a la salud que es indispensable para asegurar la dignidad humana de los pacientes y sus familias.

Por lo anterior, le solicitamos a la Corte que tenga por presentado este memorial, en calidad de *amicus curiae*, en el cual se desarrollan los argumentos en tres secciones. En la primera, delimitamos el enfoque del *amicus* en lo relacionado a la operatividad del cuidado como elemento del derecho humano a la salud. Presentamos una revisión de la literatura del concepto de cuidado, su desarrollo teórico y su entendimiento en diferentes contextos, haciendo especial énfasis en el panorama latinoamericano. En la segunda sección, desarrollamos una revisión jurisprudencial y normativa de cómo se ha entendido el concepto de cuidado como parte del derecho humano a la salud por los jueces de algunos sistemas jurídicos de la región. Nos enfocamos en ciertos países que cuentan con algún reconocimiento del cuidado por parte de sus sistemas de seguridad social para después pasar al caso colombiano. Por último, presentamos una serie de conclusiones al respecto encaminadas a que la Corte Interamericana aproveche la oportunidad histórica de fomentar un enfoque más inclusivo y equitativo en el abordaje del cuidado en el hogar en América Latina, abriendo el camino hacia un futuro en el que cada ser humano reciba el cuidado que merece.

1. Para que el derecho humano al cuidado no sea retórico, los sistemas de salud deben cubrir el cuidado en el hogar.

En nuestras sociedades se suele asumir implícitamente que cuando una persona necesita asistencia continúa debido a una condición médica que se extiende por semanas, meses o incluso años, esta responsabilidad recae en un miembro de la familia sin recibir compensación económica. Concretamente, autores, como Kadushin, explican que el cuidado en casa está relacionado con el derecho humano a la salud. Dicho concepto engloba diferentes acciones encaminadas a garantizar la dignidad humana de los pacientes dentro de las cuales se incluye el trabajo de cuidado en el hogar no remunerado¹.

_

¹ Kadushin, Goldie. «Home Health Care Utilization:A Review of the Research for Social Work». *Health & Social Work* 29, n.° 3 (1 de agosto de 2004): 219-44. https://doi.org/10.1093/hsw/29.3.219.

El cuidado en el hogar no remunerado ha sido descuidado por la literatura, pese a que su importancia ha crecido en los últimos años por los cambios demográficos que han marcado este último siglo. Concretamente, la población anciana ha aumentado significativamente en el Siglo XXI, lo que ha llevado a que, actualmente, exista un cambio en la composición de quienes son considerados enfermos dentro de las familias. A su vez, las enfermedades crónicas hacen parte de los principales componentes del perfil epidemiológico de la mayoría de naciones, lo que ha llevado a que gran parte de la población termine su vida siendo un sujeto dependiente de su familia².

Así, el aumento de la esperanza de vida y el desarrollo de diferentes enfermedades crónicas o que generan discapacidades en la población ha llevado a que sean las familias quienes asuman la labor de cuidado informal a largo plazo de los pacientes³ que son, en su mayoría, ancianos y niños. Estos cuidadores se caracterizan por no tener una formación en el área de la salud. Tampoco reciben una remuneración económica y cumplen este trabajo excediendo, en muchos casos, las jornadas laborales que las leyes establecen⁴. Pese a que los miembros de la familia desconocen información relevante sobre la patología que padece el paciente⁵ y no están capacitados para realizar el rol que asumen⁶, el Estado ha centrado en el núcleo familiar la labor de cuidado informal (en ocasiones, a largo plazo) no remunerado que hace parte de la atención a la enfermedad o la discapacidad que tiene el paciente⁷.

En la mayoría de los casos, esta carga recae en las mujeres de la familia. Puntualmente, Menéndez explica que "(...) no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las

_

²Silva, Leticia Robles. «El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención». Cadernos de Saúde Pública 20 (abril de 2004): 618-25. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200032
³ Ibid.

⁴ Cardona, Doris, Ángela María Segura, Dedsy Yajaira Berbesí, Jaime Ordoñez, y Alejandra Agudelo. "Características Demográficas y Sociales Del Cuidador En Adultos Mayores." scielo.org.co, April 11, 2011.

⁵ "Son varios los estudios que reconocen que el cuidado en casa es cada día más complejo, las instrucciones de salida, su propósito, la definición de las metas de estas instrucciones y planes, los beneficios de escribirlas, la consideración de los obstáculos para comprender la instrucción, la necesidad de establecer con quién debe ser revisada y la pertinencia de los impresos de las instrucciones de salida (...)" González, Gloria Mabel Carrillo, Beatriz Sánchez Herrara, y Elizabeth Vargas Rosero. «Desarrollo y pruebas psicométricas del Instrumento "cuidar" - versión corta para medir la competencia de cuidado en el hogar». Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud 48, n.º 2 (2016): 222-31.

⁶ Ramírez M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Av Enferm 2005;13:7-17 y Sánchez, Laura Milena, y Gloria Mabel Carrillo González. «Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar». Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología 14, n.º 1 (2017): 137-48.

⁷ Ellis-Hill, Caroline, y Sheila Payne. «The future: interventions and conceptual issues». editado por Sheila Payne y Caroline Ellis-Hill, 155-66. Oxford University Press, 2001. http://www.oup.co.uk/isbn/0-19-263167-5.

actividades referentes a la salud/enfermedad/atención."8. Diferentes estudios⁹ han reportado que en el caso de los niños, son las madres y en ocasiones, las abuelas, quienes se encargan del cuidado informal, mientras que en el caso de adultos o ancianos con enfermedades crónicas o con discapacidad son usualmente las esposas o hijas quienes brindan el cuidado en el hogar¹⁰.

En Colombia, el 37.7% de personas con discapacidad requieren de un cuidador permanente. Usualmente, este trabajo lo ejerce una mujer (75.1%), del mismo hogar, sin recibir remuneración¹¹. En esta misma línea, en una investigación realizada por Ana María Gomez, Olga Peñas y Eliana Parra, relacionada con las condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá¹², se halló que el 91% de las cuidadoras son mujeres. Adicionalmente, se concluyó que el 92% de los cuidadores no reciben ninguna remuneración por el trabajo que desarrollan, pese a ser su principal ocupación y solo el 9% de ellos tienen otro trabajo. No obstante, de ese 9%, el 94% tiene un trabajo en el sector informal, "en actividades como la venta ambulante de llamadas por celular y de productos al menudeo (dulces, cigarrillos)"¹³.

_

⁸ Mendez, Eduardo, *Familia, participación social y proceso salud/enfermedad/atención*. Denman, Catalina A. Familia, salud y sociedad: experiencias de investigación en México. Universidad de Guadalajara, 1993.

Allen, S. M., F. Goldscheider, y D. A. Ciambrone. «Gender Roles, Marital Intimacy, and Nomination of Spouse as Primary Caregiver». The Gerontologist 39, n.º 2 (abril de 1999): 150-58. https://doi.org/10.1093/geront/39.2.150. Lee, G. R., J. W. Dwyer, y R. T. Coward. «Gender Differences in Parent Care: Demographic Factors and Same-Gender Preferences». Journal of Gerontology 48, n.º 1 (enero de 1993): S9-16. https://doi.org/10.1093/geronj/48.1.s9. Caldas, Célia Pereira. «Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família». *Cadernos de Saúde Pública* 19 (junio de 2003): 733-81. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300009: Robles L. El fenómeno de las cuidadoras: un efecto invisible del envejecimiento. Estudios Demográficos Urbanos 2001; 16:561-84. 2 7 Seira Lledós, Mª Pilar, Ana Aller Blanco, y Ana Calvo Gascón. «Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural». *Revista Española de Salud Pública* 76, n.º 6 (diciembre de 2002): 713-21. Seira Lledós, Mª Pilar, Ana Aller Blanco, y Ana Calvo Gascón. «Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural». *Revista Española de Salud Pública* 76, n.º 6 (diciembre de 2002): 713-21.

¹⁰ Silva, Leticia Robles. «El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención». Cadernos de Saúde Pública 20 (abril de 2004): 618-25. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200032,

¹¹ Velásquez V, López L, López H, Cataño N, Muñoz E. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Rev salud pública (Bogotá). 2011; 13 (3): 458-469, Gómez J. Discapacidad en Colombia: reto para la inclusión en capital humano. [Internet] Disponible en: http://www.saldarriagaconcha.org/Library/News/Files/DISCAPACIDAD%20EN%20COLOMBIA%20DIAGNOS TICO%20REGISTRO236.PDF. Consultado enero de 2014, 9. Moreno M. Políticas y concepciones en discapacidad: un binomio por explorar. Bogotá: National Graphics; 2007, Hernández J. Hernández I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Rev. salud pública (Bogotá). 2005; 7 (2): 130-144. y Rodríguez C. Economía del cuidado, equidad de género y nuevo orden económico internacional. Del sur hacia el norte: Economía política del orden económico internacional emergente. [Internet]. Disponible http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/sursur/giron correa/22RodriguezE.pdf. Consultado febrero 15 de 2014.

^{12 &}quot;Estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2 557 cuidadores de personas con discapacidad severa en 19 localidades de Bogotá, seleccionados bajo criterios de saturación de la información". Gómez-Galindo, Ana M., Olga L. Peñas-Felizzola, y Eliana I. Parra-Esquivel. «Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá». Revista de Salud Pública 18, n.º 3 (mayo de 2016): 367-78. https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048.

¹³ Ibid.

A su vez, en un estudio adelantado en la ciudad de Medellín, relacionado con las características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores¹⁴, se encontró que el 80.1% de quienes llevaban a cabo las labores de cuidado informal eran mujeres. Adicionalmente, el 57.7% afirmaron ser "amas de casa" y el 60.6% de los cuidadores manifestaron no tener ingresos familiares. La mayoría de los cuidadores manifestaron que: (i) el adulto mayor dependía de su cuidado y (ii) no contaban con ingresos suficientes para cumplir sus labores de cuidado y suplir otros gastos necesarios¹⁵.

Este panorama se evidencia igualmente en Brasil. Según un estudio 16 de caracterización demográfica de los cuidadores de adultos mayores en condición de Alzheimer 17, el 96.2% de los cuidadores informales eran mujeres 18. Además, en el estudio se encontró que los cuidadores informales deben invertir cerca de 16.6 horas del día en las labores de cuidado. En otro estudio similar, realizado en Brasil, en el que fueron entrevistados 12 cuidadores informales de adultos mayores 19, se demostró que el 30.4% de los cuidadores no tienen ingreso alguno y dependen del ingreso del adulto mayor, mientras que el 63% debe buscar trabajos alternativos al de cuidado para conseguir ingresos, pese a las limitaciones de tiempo que se tienen por ejercer labores de cuidado.

Así, a pesar de la inversión significativa de tiempo y esfuerzo que implica el cuidado, el papel de las cuidadoras familiares sigue siendo poco reconocido y en gran medida invisible en la sociedad. A su vez, tal como lo demuestran los estudios citados, la labor de cuidado no remunerada que ha estado socialmente radicada en las mujeres ha llevado a que estas, en muchos casos, se vean obligadas a abandonar el mercado laboral. El tiempo y la disponibilidad que exige la actividad de cuidar es incompatible con las jornadas laborales que impone el mercado formal. Bajo este marco, ante la necesidad de tener otros ingresos

-

¹⁴ "Estudio transversal; fuente de información primaria de 312 cuidadores de los adultos mayores registrados en la Encuesta de Calidad de Vida 2008, encuesta telefónica para determinar el estado de salud, las condiciones del cuidado, el grado de dependencia según la escala Katz y la sobrecarga".

¹⁵ Ibid.

¹⁶ "Estudio cuantitativo, transversal y comparativo, para verificar el nivel de estrés, síntomas depresivos y ansiedad en cuidadores formales e informales de personas mayores que son usuarios de un plan de atención médica privado en el municipio de São Carlos-SP".

Martins, Gabriela, Larissa Corrêa, Ana Julia de Souza Caparrol, Paloma Toledo Afonso dos Santos, Leticia Maria Brugnera, and Aline Cristina Martins Gratão. "Sociodemographic and Health Characteristics of Formal and Informal Caregivers of Elderly People with Alzheimer's Disease." Escola Anna Nery, March 28, 2019. https://www.scielo.br/j/ean/a/fxThxzXtjgr9C8PtWsp7mRN/.

¹⁸ En el marco del estudio se entendió como cuidador informal "informal caregivers of elderly people with Alzheimer disease diagnosis, who provided the care for more than one year, did not receive wage from the other family members to provide the care and were convened to the health operator".

¹⁹ Bailon, Almeida, Tânia Maria de Oliva Menezes, Adriana Valéria da Silva Freitas, y Larissa Chaves Pedreira. «Características Sociais e Demográficas de Idosos Cuidadores e Motivos Para Cuidar Da Pessoa Idosa Em Domicílio». REME Rev. Min. Enferm, 2018, e-1074.

para cubrir las necesidades en el hogar, las mujeres, en algunos casos, han participado en el mercado informal, buscando flexibilidad para desarrollar las tareas, pero viéndose sometidas a condiciones irregulares y desfavorables sin cubrimiento del sistema de seguridad social. En últimas, la sociedad y en general el Estado han radicado en cabeza de las mujeres el cuidado de las personas que envejecen, que tienen alguna discapacidad o que sufren de enfermedades crónicas y de otro tipo, que les impiden llevar a cabo las actividades necesarias para su supervivencia.

Bajo este panorama, surgen diferentes desafíos: ¿Qué sucede cuando no hay familiares disponibles, dispuestos o capaces de proporcionar este tipo de cuidado? ¿Cómo abordamos la situación cuando las mujeres se resisten a renunciar a sus trayectorias laborales y se niegan a cargar con esta responsabilidad en el aislamiento de sus hogares? ¿Está justificado que sean las mujeres quienes tienen que asumir el cuidado de personas enfermas, con discapacidad o ancianas que no pueden valerse por sí mismas? ¿Qué soluciones existen para las personas enfermas que no pueden cuidarse por sí mismas? ¿Debemos permitir que sufran e incluso enfrenten la posibilidad de morir debido a la falta de cuidado? Como sociedad, ¿estamos dispuestos a asumir este costo humano y social? Si no estamos dispuestos a hacerlo, el debate sobre financiamiento público o privado del cuidado en el hogar debe ingresar a la agenda de los responsables en la toma de decisiones de salud pública²⁰. De lo contrario, el reconocimiento del cuidado como derecho será únicamente retórico²¹.

En numerosos países de la región, aún no se han establecido protocolos adecuados para afrontar el desafío del cuidado en salud que se presenta cuando una persona no puede cuidarse a sí misma debido a su condición médica²². Para abordar este asunto, es necesario analizar el cuidado en salud desde sus diferentes dimensiones. Tal como lo explica Robles, el cuidado comprende "la satisfacción de las necesidades creadas por la presencia de la enfermedad"²³ y el suministro de los recursos necesarios para la supervivencia biológica y social del paciente. Significa que el cuidado debe constituir una respuesta a las necesidades "derivadas del estatus de enfermo, [y] no solo de la enfermedad"²⁴.

Lo anterior implica que este tipo de cuidado abarca diversas esferas. Por un lado, desde la literatura²⁵, se han establecido tres líneas de cuidado: de la enfermedad, del hogar y la

²⁰ Mark Stabile, Audrey Laporte, Peter C. Coyte. *Household responses to public home care programs. Journal of Health Economics* (Journal of Health Economics 25 (2006) https://doi.org/10.1016/j. jhealeco.2005.03.009.

of Health Economics (Journal of Health Economics 25 (2006) https://doi.org/10.1016/j. jhealeco.2005.03.009. ²¹ Laura Pautassi L. *El cuidado: de cuestión problematizada a derecho. Un recorrido estratégico, una agenda en construcción.* (Ciudad de México, ONU-Mujeres, 2018).

²² Mariana Padilla. "Condiciones de vida y salud de cuidadoras de enfermos-crónicos dependientes". En Cuidados y políticas públicas en América Latina por Johanna Patiño. PP. 17-31

²³ Silva, Leticia Robles. «El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención». Cadernos de Saúde Pública 20 (abril de 2004): 618-25. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200032.

²⁴ Ibid.

²⁵ Ibid.

biográfica. La primera se refiere al cuidado relacionado directamente con la patología que sufre el paciente y la atención que requiere. Se le brindan las opciones terapéuticas disponibles, valorando la calidad y la eficacia de la atención al igual que su oportunidad²⁶. Este segmento, usualmente, es cubierto por el sistema de seguridad social en salud.

Ahora, la segunda línea contempla el apoyo económico relacionado tanto con la enfermedad que sufre el paciente como con su manutención. Incluye, a su vez, el trabajo doméstico que procura mantener un espacio ordenado y limpio para la estancia del paciente, el acondicionamiento del lugar para las terapias que el enfermo requiera y el aseguramiento de su alimentación. A su vez, el hogar se debe adaptar a las necesidades básicas del paciente, modificando los espacios y el mobiliario para crear un ambiente favorable y cómodo. Finalmente, la tercera línea busca que el paciente pueda reconstruir su propia identidad.

Por otro lado, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), clasifican los cuidados relacionados con la salud en dos categorías: las actividades básicas de la vida diaria, que incluyen tareas como comer, vestirse, bañarse, levantarse de la cama, acostarse, ir al baño y satisfacer necesidades fisiológicas esenciales; y las actividades instrumentales de la vida diaria, que permiten a las personas vivir de forma independiente, como preparar comidas, realizar tareas de limpieza, lavar la ropa, tomar medicamentos, movilizarse para acudir a centros médicos, hacer compras, utilizar dispositivos tecnológicos y comunicarse, entre otras²⁷.

Cuando hablamos de tareas esenciales que abarcan desde la recuperación posterior a procedimientos médicos hasta el acompañamiento en casos de enfermedades graves, discapacidades o problemas de salud mental, nos referimos a labores que requieren un contacto cercano y directo con las personas enfermas. En otras palabras, a situaciones que suponen "mano de obra intensiva" y una labor "cara a cara y cuerpo a cuerpo" 29.

Más allá de la clasificación que se utilice, es imperativo concluir que los países latinoamericanos, en general, han descuidado las diferentes dimensiones del cuidado pese a que hacen parte necesaria e integral de la salud de sus ciudadanos. Es indudable que estas actividades son fundamentales para mantener una calidad de vida digna tanto del paciente como de su familia, no obstante, por regla general, no han sido incluidas en la cobertura del

²⁰ Ibid ²⁷ O:::

²⁶ Ibid.

²⁷ Organización Panamericana de la Salud. La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. (Washington, D.C.: OPS; 2008); Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud (Ginebra, OMS, 2015) http://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240694873_spa.pdf. Organización Panamericana de la Salud, El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género (Washington, D.C, OPS, 2020)

²⁸ María Ángeles Durán. *La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud. Política y Sociedad* (Universidad Complutense de Madrid, 2000).
²⁹ Ibid.

sistema de seguridad social en salud, siendo relegadas a otros núcleos sociales como la familia.

Concretamente, la OPS y la OMS, han subrayado que estas tareas suelen llevarse a cabo en los hogares, lamentablemente, sin recibir la debida atención por parte de los sistemas de salud. Esta falta de atención ha desencadenado lo que se ha denominado la "crisis del cuidado". Mientras que el cuidado hospitalario cuenta con el respaldo de los sistemas de salud, el cuidado en el hogar no está respaldado por un seguro público.³⁰ Así, "la mayoría de los vastos esfuerzos por mantener la salud como por atender la enfermedad se dan al interior del hogar y son proporcionados por los propios enfermos, su familia o los miembros más cercanos de su red social"³¹.

Esta situación pone a las familias, y especialmente a las mujeres, en una posición difícil que las obliga a asumir la carga del cuidado de la salud. Con el aumento en la demanda de cuidados a largo plazo y la disminución de la disponibilidad de cuidadores no remunerados, debido a su participación en el mercado laboral, se hace cada vez más apremiante establecer responsabilidades claras para diversos actores en la sociedad. A pesar de haber avanzado en la medición del impacto del trabajo no remunerado en el hogar, lo que nos ha permitido comprender la economía del cuidado y reconocer que un mayor tiempo dedicado a las labores domésticas y al cuidado no remunerado tiene un efecto negativo en los ingresos de las mujeres, mientras que este efecto no es significativo en el caso de los hombres³², todavía no hemos logrado proponer soluciones efectivas a la creciente demanda de cuidados, particularmente en el ámbito de la salud, lo cual genera costos considerables para la sociedad.

2. A pesar de los avances, el cuidado en el hogar aún no ha recibido la atención suficiente de algunos de los Estados parte de la Convención

A continuación, presentamos una revisión normativa y jurisprudencial que confiamos en que resultará de utilidad para la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Abordaremos en detalle cómo algunos países de la región han interpretado el concepto del cuidado en el hogar como un componente fundamental del derecho humano a la salud. En ocasiones, esta responsabilidad debe ser asumida de manera obligatoria por los sistemas de salud,

³⁰ Organización Panamericana de la Salud, *El trabajo no remunerado del cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género* (Washington, D.C, OPS, 2020).

³¹ Silva, Leticia Robles. «El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención». Cadernos de Saúde Pública 20 (abril de 2004): 618-25. https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200032
<a href="https:/

adquiriendo un carácter prestacional. A pesar de que este enfoque aún se encuentra en proceso de desarrollo y está lejos de completarse, implica en muchas ocasiones la carga del cuidado informal que recae, como mencionamos anteriormente, en las familias y, en particular, en las mujeres. La siguiente sección tiene como objetivo demostrar la viabilidad de garantizar el cuidado en el hogar, de modo que se convierta en un aspecto plenamente justiciable y exigible.

La cuestión de quién debe asumir la responsabilidad del cuidado en situaciones donde las personas lo necesitan ha sido motivo de debate, llegando en ocasiones a ser dirimida por los sistemas judiciales de algunos países miembros de la Convención Interamericana de Derechos Humanos. Hasta el momento, los hacedores de política pública no han logrado una solución definitiva, y en ocasiones, ha sido dejada en manos de los jueces para su resolución caso por caso. En este sentido, a continuación, realizaremos un análisis conciso de la situación del cuidado y su relación con los sistemas de seguridad social de Salud en Chile, Argentina y Uruguay, que han implementado políticas públicas en relación con el cuidado de personas con dependencia. También, examinaremos los casos de México y Colombia, con un enfoque especial en este último país, dado que en este caso, el juez constitucional ha desempeñado un papel fundamental en la formulación de las reglas para el acceso al cuidado en el hogar en situaciones de necesidad.

a) El panorama en Chile, Argentina, Uruguay y México:

Comencemos examinando el caso chileno, donde las sentencias predominantes se centran en el cuidado médico especializado requerido por pacientes que son dados de alta y atendidos en sus hogares y no en cuidado informal en el hogar. En este contexto, la Corte Suprema de Chile ha reconocido que la hospitalización domiciliaria es un mecanismo fundamental que garantiza los derechos a la salud, a la vida y a la igualdad de las personas que padecen enfermedades graves o terminales. La jurisprudencia de la Corte Suprema chilena ha seguido de cerca lo establecido en la sentencia del caso Vera Rojas contra Chile, la cual fue examinada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En este fallo, surgió una controversia debido a la inadecuada regulación y control de los sistemas de seguros médicos en relación con la hospitalización en el hogar, lo que resultó en la falta de acceso al tratamiento médico de Martina Rebeca Vera Rojas, quien fue diagnosticada con el "Síndrome de Leigh"³³. La Corte Interamericana de Derechos Humanos enfatizó la necesidad de garantizar todos los tratamientos médicos y la atención especializada en el hogar para Martina. Además, destacó la responsabilidad del Estado chileno en el estrés, el sufrimiento

-

³³ Una enfermedad neurodegenerativa que le produjo un importante deterioro de su función motora y la ha obligado a respirar a través de una traqueotomía y alimentarse por medio de una gastrostomía.

y el abandono experimentados por los padres de la menor debido al riesgo en el que se encontraba su hija, ordenando al Estado proporcionarles apoyo psicológico.

Precisamente, este pronunciamiento hizo posible que la Corte Suprema de Chile garantizara los servicios de hospitalización domiciliaria. Ejemplo de ello es la sentencia del 3 de mayo de 2021,³⁴ en la que se protegieron los derechos de un paciente pediátrico, diagnosticado con faringo laringomalacia severa, ordenando al prestador de salud la atención domiciliaria durante el día. También se encuentra la sentencia del 3 de abril de 2020,³⁵ en la que se le ordena a un prestador de salud garantizar la atención domiciliaria a un paciente de 42 años que se encontraba en estado neurológico estacionario.

Ahora bien, es importante resaltar que Chile cuenta con el "*Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio)*", en el que se les otorga un aporte monetario que entrega el Estado a la cuidadora de una persona con dependencia severa. Como lo reseña el gobierno chileno este beneficio no constituye una renta, siendo compatible con cualquier otro beneficio que no tenga el mismo propósito. Así, el objetivo es permitirle el acceso a cuidadoras y cuidadores de personas con dependencia severa a un estipendio no postulable que consiste en un pago máximo mensual de \$32.991 pesos chilenos (aproximadamente US 38) por la entrega de sus servicios. El beneficio lo postula el servicio de salud correspondiente al domicilio del dependiente y el otorgamiento del beneficio lo realiza el Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Algo llamativo es que el pago es canalizado por las instituciones del sistema de protección social chileno, específicamente el Instituto de Previsión Social (IPS).³⁶

En el caso argentino es llamativo como la mayoría de la jurisprudencia que encontramos se concentra en la protección a la cuidadora de sanciones que le fueron impuestas en su trabajo a razón de las actividades de cuidado que desempeña. En últimas, pareciera que el riesgo de esa contingencia se tiene que asumir por parte del empleador. Por ejemplo, en el caso "Castro Carmen Amelia c/Juan José Novoa Prop-Café s/Ordinario" se protegió el trabajo de Carmen Amelia quien fue despedida de su trabajo por faltar reiteradas veces al tener que cuidar a su hijo de 2 años quien se encontraba enfermo. En este caso, el juez dispuso que no procedía la sanción de despido, ya que la inasistencia se encontraba justificada en el cuidado que debía proporcionar al menor. En la misma línea, se encuentra el caso "De Cunto, Daniel c/Cesar Amoroso SRL. s/Cobro de pesos", en el que se concedió la licencia extraordinaria que un trabajador que la había solicitado a su empleador para cuidar a su hijo que padecía de rubéola.

_

³⁴ Corte Suprema, rol: 117174-2019

³⁵ Corte Suprema, rol: 38635-2019

³⁶Ministerio de Desarrollo Social y Familia. «Chileatiende - Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio)». Accedido 6 de noviembre de 2023. https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/49627-programa-de-pago-de-cuidadores-de-personas-con-discapacidad-estipendio.

En ese caso, el juez reiteró la importancia del rol del cuidado, al ser la única persona que podía responder por su hijo.

Al igual que lo que sucede en Chile, el gobierno argentino cuenta con una política denominada "*Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios*", que se concentra en ofrecer formación para la atención domiciliaria y cuidado intensivo para que estos puedan acompañar y cuidar a personas con discapacidad y/o enfermedad crónica o terminal en las actividades de la vida diaria. Así, cualquier persona puede acceder a los cursos de formación a personas de la comunidad en cuidados domiciliarios de personas mayores con algún grado de dependencia³⁷ y, posteriormente, ofertar sus servicios³⁸. Adicionalmente, existe una tipología contractual específica para que las personas que lo requieran paguen por el cuidado, delimitando qué labores se consideran cuidado y cuáles no³⁹. Es importante reseñar que, ocasionalmente, algunos subsistemas de salud cubren los servicios de cuidado en el hogar. Por ejemplo, el Programa de Asistencia Médica Integral para jubilados provee apoyo económico parcial destinado a cubrir las necesidades de personas mayores afiliadas que presentan limitaciones funcionales psicofísicas. Este respaldo está dirigido a aquellos que carecen de una red de apoyo adecuada y de atención efectiva, con el fin de financiar un cuidador en su hogar ⁴⁰.

Algo interesante es que el sistema argentino se puede asemejar al uruguayo. En este último, existe un sólido sistema nacional de cuidado que brinda asistencia a las personas en situación de dependencia por razón de su discapacidad, es decir, aquellas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia para realizar las actividades de la vida diaria⁴¹. El Estado otorga un subsidio para la contratación de una cuidadora, habilitada por el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, durante 80 horas mensuales. El subsidio se otorga según el nivel de ingresos per cápita del hogar y la carga de cuidados, por lo que puede no existir o ser del 33 %, 67 % o 100 % ⁴². Como lo señala Soledad Salvador, solo pueden solicitar el dinero quienes tengan menos de 30 años o sean mayores de 80. Según datos del estudio realizado por la misma autora, la

3

³⁷Argentina.gob.ar. «Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios», 14 de julio de 2021. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/programas/cuidadores.

Argentina.gob.ar. «Registro Nacional de Cuidadores Domiciliarios», 8 de junio de 2020. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registro-nacional-de-cuidadores-domiciliarios.

³⁹ Argentina.gob.ar. «Guía de recomendaciones para la contratación de Cuidadores y Cuidadoras», 17 de noviembre de 2020. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones. https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones <a href="https://www.argentina.gob.ar/desarrollosocial/registrocuidadores/guiaderecomendaciones

⁴¹Sistema de Cuidados. «Sistema de Cuidados». Accedido 6 de noviembre de 2023. https://www.gub.uy/sistema-cuidados/home.

⁴² Soledad Salvador. El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: Una oportunidad para el empoderamiento económico de las mujeres. Uruguay: ONU Mujeres, 2019. https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2019/10/sistema-nacional-de-cuidados-oportunidad-empoderamiento-uruguay#view.

cobertura era de 4763 personas para el 2019, de las cuales el 55 % eran mujeres y la mitad eran menores de 30 años⁴³.

En el contexto mexicano, se destaca el comunicado del fallo emitido el 8 de octubre de 2023 por la Suprema Corte de Justicia de la Nación, que reconoce el cuidado como un derecho, especialmente para personas con discapacidad, personas mayores o aquellos con enfermedades crónicas. El caso del Amparo 6/2023 se centra en una disputa entre un hombre con discapacidad que demanda a su ex cónyuge tras su divorcio. El demandante alega abandono al considerar que su ex esposa tenía la obligación de cuidarlo, y se encuentra desprotegido tras el divorcio. La Corte ha determinado que la mujer tiene derecho a divorciarse, pero subraya que el accionante es titular del derecho al cuidado, un derecho que debe ser garantizado por el Estado Mexicano y no por su ex cónyuge.

La Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (CDHCM), a través del boletín de prensa 145/2023⁴⁴, enfatizó que la decisión de la Corte se alinea con el Amparo Directo 613/2023. Aunque la totalidad del fallo no está disponible, se espera que tenga un gran impacto, especialmente considerando que, paradójicamente, el empleo informal de cuidadores de niños, personas con discapacidad y ancianos en hogares particulares alcanzó un 97.6% durante el segundo trimestre de 2023⁴⁵, evidenciando la exclusión de estas cuidadoras de los sistemas de seguridad social.

En los países analizados, como Chile, Argentina y Uruguay, ha existido una participación activa en el cuidado informal a través de diferentes programas sociales que otorgan subsidios a los cuidadores que cumplen con los requisitos que se establecen. En consecuencia, los sistemas de salud suelen supervisar las redes de cuidadores que brindan este servicio esencial a miles de personas, garantizándoles el apoyo necesario para vivir con dignidad. No obstante, se trata de políticas públicas que pueden llegar a ser transitorias y casi siempre son parciales aunque se seleccionaron los países latinoamericanos que más han avanzado en el tema. Los programas establecidos relacionados con el cuidado son apenas el inicio de la evolución que se espera sobre esta temática. Nuestra esperanza es que, con el tiempo, no se trate de programas dispersos sino de una política clara donde los diferentes sistemas de seguridad social en salud sean responsables de cubrir el cuidado en el hogar.

⁴³ Soledad Salvador. *El Sistema Nacional Integrado de Cuidados en Uruguay: Una oportunidad para el empoderamiento económico de las mujeres*. Uruguay: ONU Mujeres, 2019. https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2019/10/sistema-nacional-de-cuidados-oportunidad-empoderamiento-uruguay#view.

⁴⁴ Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México. Boletín de prensa No. 145/2023. 19 de octubre de 2023. Recuperado de: https://cdhcm.org.mx/wp-content/uploads/2023/10/Bol-145.pdf

⁴⁵ Gobierno de Mexico. *Cuidadores de niños, personas con discapacidad y ancianos en casas particulares*. Data Mexico, 2023. Recuperado de:

https://www.economia.gob.mx/datamexico/es/profile/occupation/cuidadores-de-ninos-personas-condiscapacidad-y-ancianos-en-casas-particulares?growthInformal=informalValueOption

b) El caso colombiano, una construcción jurisprudencial.

La evolución de la jurisprudencia de la Corte Constitucional de Colombia en relación con el cuidado en el hogar para pacientes con necesidades especiales refleja un enfoque en situaciones excepcionales en las que la familia se encuentra limitada física o económicamente para proporcionar el cuidado necesario. En tales casos, la Corte ha establecido que el sistema de salud colombiano tiene la responsabilidad de garantizar la prestación de servicios de cuidado en el hogar, incluyendo la provisión de cuidadores no profesionales para apoyar en las actividades diarias y brindar respaldo emocional. Si bien la Corte subraya la responsabilidad principal de la familia, siguiendo el principio constitucional de solidaridad, también reconoce la obligación del Estado de intervenir cuando las circunstancias impiden que la familia ofrezca el cuidado necesario y carece de los recursos económicos para cubrirlo.

No siempre fue así. En la Sentencia T-705 de 2013, la Corte se enfrentó a un caso en el que una mujer se encontraba detenida debido a su participación en un delito relacionado con el tráfico de estupefacientes. Esta mujer solicitó la sustitución de su encarcelamiento en un centro penitenciario por arresto domiciliario. Su solicitud se basó en su condición de madre soltera con tres hijos menores, uno de los cuales sufría graves problemas de salud, incluyendo una "perforación y soplo en el corazón, malformación de riñones, diagnosticada para realización de diálisis, problemas de piel, pulmonar y gástrico, entre otros." La Corte concluyó que el juez encargado de las penas y medidas de seguridad no había tenido en cuenta el interés superior de los niños, y en vista de las circunstancias excepcionales, ordenó la concesión del arresto domiciliario para que la madre pudiera cuidar a sus hijos, en particular a su hija enferma. Este caso planteó interrogantes acerca de las responsabilidades del sistema de salud. Aunque los demandantes no habían involucrado directamente al sistema de salud en su petición, surgió la pregunta de si, en caso de que la niña enferma requiriera atención médica en el hogar o cuidados especiales, el sistema de salud debía proporcionar estos servicios.

En la Sentencia T-096 de 2016, se abordó esta cuestión con claridad al resolver tres casos, uno de los cuales involucraba a una mujer de 80 años diagnosticada con Alzheimer, cuya hija solicitaba, entre otros aspectos, el servicio de un cuidador en el hogar. En esta sentencia, la Corte estableció que los servicios de salud extrahospitalarios, respaldados por profesionales, técnicos o auxiliares de salud, destinados a abordar problemas de salud en el domicilio o la residencia de los pacientes, están cubiertos por el sistema de salud en Colombia. En consecuencia, la pregunta era si el sistema debía proporcionar cuidadores a personas en situación de dependencia. La Corte definió a los cuidadores como individuos en su mayoría

no profesionales en el ámbito de la salud, quienes ofrecen un apoyo físico constante para satisfacer las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente, junto con otras necesidades derivadas de su condición de dependencia, además de brindar apoyo emocional. Aclaró que la responsabilidad principal recae en la familia, de acuerdo con el principio constitucional de solidaridad, siempre y cuando estén en condiciones de asumir esta carga considerando su situación económica y física. No obstante, cuando las circunstancias impiden a la familia proporcionar el cuidado necesario y carecen de los recursos económicos para costearlo, el Estado debe suministrar el servicio de cuidador en el hogar. En el caso específico, dada la incapacidad física y económica de la hija para cuidar a su madre y la recomendación médica para proporcionar un cuidador a fin de preservar la salud mental de la hija, la Corte ordenó que el servicio de salud cubriera un cuidador en el hogar durante turnos diarios de doce horas.

Lo anterior, naturalmente, generó preocupación en el sistema de salud, que ahora debía contemplar la cobertura de cuidadores en situaciones excepcionales. Este escenario condujo al Ministerio de Salud a emitir la Resolución 5928 de 2016, con el propósito de establecer requisitos adicionales para el reconocimiento y pago de los servicios de cuidador. En dicha resolución, se definió a un cuidador como aquel individuo que brinda apoyo en el cuidado de una persona con una enfermedad grave, ya sea de origen congénito, accidental o relacionada con la edad avanzada, y que depende completamente de otro individuo para llevar a cabo actividades básicas, como movilizarse, alimentarse y satisfacer sus necesidades fisiológicas. La resolución precisó que el servicio de cuidador no sustituye a la atención paliativa ni a la atención domiciliaria ya contempladas por el sistema de salud. Aunque parte de esta resolución fue modificada por la 1885 de 2018, que actualmente se encuentra vigente y establece las fuentes de financiamiento de estos gastos en salud, aún subsistían dos inquietudes: 1) si el cuidador solo sería cubierto por el sistema de salud cuando el paciente dependiera "completamente" de otro individuo para llevar a cabo sus necesidades básicas, y 2) si la asignación de un cuidador sería facilitada por el sistema de salud cuando el paciente o sus familiares lo requirieran, o si era obligatorio presentar una acción de tutela para lograrlo.

La primera pregunta no encontró respuesta en resoluciones posteriores, aunque su relevancia disminuyó al aclararse que la asignación de cuidadores solo sería autorizada por orden judicial previa. En este contexto, dependiendo de las circunstancias de cada caso, era el juez quien debía determinar si el cuidado era procedente y si se requería una completa dependencia de otra persona. En efecto, el Ministerio de Salud emitió una resolución el 10 de febrero de 2017 (Radicado: 201711200211741), donde aclaró que únicamente bajo la obligación impuesta por el juez de tutela, mediante un fallo que ordenara de manera explícita los servicios de cuidador, se reconocerían y pagarían dichos servicios. Surge entonces la pregunta acerca de qué ocurre con los pacientes que no saben cómo presentar una acción de tutela o desconocen su existencia. La misma Resolución de febrero de 2017 sugiere que antes de recurrir a la figura del cuidador, se deberían considerar los servicios especializados de

atención, como la atención paliativa, el servicio domiciliario de enfermería y la atención domiciliaria. Esto plantea interrogantes: ¿Preferiría el sistema de salud costear a profesionales de la salud en lugar de cuidadores? ¿Sería lo segundo una opción más económica si el costo financiero fuera el factor principal a considerar?

En sentencias posteriores, como la T-065 de 2018, la Corte decantó su jurisprudencia y estableció la siguiente sub-regla: el cuidado en el hogar debe ser cubierto cuando el paciente cumple con los siguientes requisitos: 1) carece de la capacidad física para proporcionar los cuidados necesarios debido a limitaciones físicas derivadas de la edad o una enfermedad, o tiene que atender otras necesidades esenciales para sí mismo, como proveer recursos económicos vitales para su subsistencia; 2) resulta imposible brindar una capacitación adecuada a los familiares encargados del paciente; y 3) carece de los recursos económicos necesarios para asumir el costo de contratar el servicio requerido. Un ejemplo de la aplicación de esta sub-regla se encuentra en las Sentencias T-208 de 2017 y T-065 de 2018. En estos casos, la Corte protegió los derechos fundamentales a la salud y a una vida digna de dos jóvenes, de 17 y 25 años de edad, que sufrían de "daño cerebral severo y pérdida de las funciones mentales superiores y mínimas", y "epilepsia generalizada, parálisis cerebral tipo cuadriparesia, retraso mental grave [y] prematurez extrema", respectivamente. En ambos casos, se ordenó al sistema de salud proporcionarles el servicio de cuidador debido a su condición de sujetos de especial protección y a la incapacidad de sus familias para brindar los cuidados especiales que requerían. Estos casos cumplían con los requisitos mencionados de la incapacidad material de sus familias y el deber de proteger la vida digna de los ciudadanos.

Se han registrado dos sentencias posteriores en las cuales la Corte negó el amparo debido al incumplimiento de los requisitos establecidos en la subregla antes mencionada. Un ejemplo de esto se encuentra en la Sentencia T-458 de 2018, donde la Corte se abstuvo de conceder el apoyo de un cuidador a un solicitante debido a la falta de evidencia que demostrara de manera adecuada la incapacidad física o económica de la familia del peticionario. A pesar de que el solicitante, un hombre de 72 años, padecía múltiples condiciones de salud, incluyendo demencia vascular no especificada, obesidad, trastorno afectivo bipolar, Parkinson, artrosis generalizada, diabetes tipo 2 y problemas urinarios, la Corte denegó la solicitud porque la familia no pudo demostrar ni que no estaba en condiciones de cuidarlo ni que carecía de los recursos económicos necesarios para costear su atención.

Esta misma situación se repitió en la Sentencia T-200 de 2023. En este caso, un hombre presentó una tutela en calidad de agente oficioso de su cónyuge, de 58 años, diagnosticada con demencia frontotemporal degenerativa ocho años atrás. La Corte denegó la tutela al evaluar las condiciones físicas y económicas de la unidad familiar. En este análisis, se tuvo en cuenta que los familiares no presentaron pruebas que demostraran su incapacidad para cuidar al paciente o contratar a un tercero con este propósito. Además, se consideró la

capacidad económica tanto del cónyuge como de los hijos mayores de edad, quienes estaban en condiciones de aportar económicamente a los gastos relacionados con la contratación de un cuidador externo.

En la Sentencia T-423 de 2019, la Corte emitió dos aclaraciones fundamentales adicionales. El caso involucró a una mujer que presentó una acción de tutela en representación de su madre, con el propósito de que el sistema de salud cubriera el cuidado de esta última, quien sufría de insuficiencia renal crónica en fase terminal, ceguera bilateral, hipertensión, diabetes y una fractura en el brazo. La Corte estableció, en primer lugar, que la atención de enfermería requería una orden médica emitida por un profesional de la salud, ya que el juez constitucional no podía prescribir servicios fuera de su competencia. En segundo lugar, se indicó que, en circunstancias excepcionales relacionadas con las condiciones específicas del paciente, se podía considerar la figura del cuidador sin necesidad de una orden médica. Sentencias posteriores, como la T-260 de 2020 y la T-005 de 2023, reafirmaron la importancia de llevar a cabo exámenes médicos pertinentes para determinar si se requería atención de enfermería o cuidado, destacando así el derecho a la salud en su faceta diagnóstica.

Finalmente, creemos importante mencionar que en la Sentencia T-423 de 2019 la Corte hizo énfasis en la injusticia que implica que las mujeres asuman la carga principal del cuidado de familiares con discapacidad o necesidades especiales, a menudo sin el apoyo adecuado de otros miembros de la familia. Según el Estudio sobre la Economía del Cuidado en Colombia de 2018, citado por la Corte, en 2017, el 82.4% de las mujeres realizaban trabajo doméstico y de cuidado no remunerado, en contraste con el 37.0% de los hombres.

Además, una encuesta del Departamento Administrativo Nacional de Estadística en Colombia (DANE) en 2016, indicó que más del 68.5% de las mujeres jefas de hogar dedicaban 15 horas o más a estas actividades no remuneradas, y el 87.2% de ellas no estaban empleadas. En esta situación, aproximadamente el 43.9% de las mujeres jefas de hogar que realizaban trabajos no remunerados no generaban ingresos, lo que ejercía una presión adicional sobre ellas para ingresar al mercado laboral remunerado, sin tener en cuenta las condiciones laborales dignas. Adicionalmente, en 2016, del total de mujeres jefas de hogar empleadas en el país, el 52.8% ganaba menos de un salario mínimo mensual legal vigente (smmlv), el 26.9% entre 1 y 2 smmlv, el 6.2% ganaba entre 2 y 3 smmlv, y el 14.2% ganaba más de 3 smmlv. La Corte hizo énfasis en que estos datos subrayan las dificultades económicas que enfrentan las mujeres jefas de hogar que realizan trabajos no remunerados en el ámbito del cuidado y a menudo no cuentan con ingresos suficientes para cubrir sus necesidades básicas.

En resumen, la jurisprudencia de la Corte Constitucional de Colombia ha experimentado una evolución significativa en lo que respecta al cuidado en el hogar para pacientes con

necesidades especiales. La Corte ha subrayado que la responsabilidad principal recae en la familia, en consonancia con el principio constitucional de solidaridad. Sin embargo, cuando las circunstancias impiden a la familia proporcionar el cuidado necesario y esta carece de los recursos económicos para afrontarlo, el Estado se encuentra en la obligación de intervenir y garantizar el acceso a cuidadores en el hogar. Esta intervención se basa en la imposibilidad material de la familia y en la necesidad de preservar la dignidad y la salud de la persona enferma. La Corte también ha subrayado la desigualdad de género en la prestación de cuidados en Colombia, con una carga desproporcionada sobre las mujeres, quienes a menudo realizan trabajos de cuidado no remunerados sin el apoyo adecuado de otros miembros de la familia. Esto ha llevado a un enfoque más inclusivo y equitativo en la jurisprudencia, reconociendo la importancia de considerar la situación de las mujeres que enfrentan dificultades económicas al proporcionar cuidados no remunerados y que requieren apoyo adicional.

3. Conclusiones

En este texto, los autores, que somos profesores y estudiantes del área de derecho laboral y seguridad social de la Universidad de los Andes, buscamos contribuir a la solicitud de opinión consultiva del Gobierno de Argentina enfatizando la importancia de tomar medidas concretas para garantizar el derecho al cuidado en el contexto de los sistemas de salud. En otras palabras, solicitamos que el vínculo que la Corte declare sobre la relación inescindible entre el derecho al cuidado y la salud no sea sólo retórico, sino que ordene que los sistemas de salud cubran lo que en este texto denominamos "cuidado en el hogar".

El gobierno de Argentina planteó la conexión entre el derecho a los cuidados y otros derechos económicos, sociales, culturales y ambientales. Esto incluyó el derecho al trabajo, la seguridad social, la salud, la educación y un medio ambiente saludable, entre otros. Específicamente, en el ámbito de la salud, el gobierno de Argentina planteó interrogantes sobre las obligaciones de los Estados en relación con las personas que proveen cuidados, las que los reciben y el autocuidado. En estas observaciones, solicitamos que de manera concreta se ordene que los sistemas de salud cubran el cuidado en el hogar, que actualmente recae principalmente en los miembros de la familia, particularmente en las mujeres, sin recibir remuneración.

En nuestra opinión, es injusto que, cuando una persona se ve incapacitada para proveerse los cuidados necesarios debido a limitaciones físicas provocadas por una enfermedad o una discapacidad y carece de los recursos económicos necesarios para costear los servicios requeridos, recaiga principalmente en las mujeres de su familia la responsabilidad de asumir esta carga. Peor aún, ¿qué ocurre cuando no hay familiares disponibles, dispuestos o capaces de brindar este tipo de atención? ¿Cómo abordamos la situación cuando las mujeres se resisten a renunciar a sus carreras laborales y se niegan a cargar con esta responsabilidad en

el aislamiento de sus hogares? ¿Qué soluciones existen para las personas enfermas que no pueden valerse por sí mismas? ¿Debemos permitir que sufran e incluso enfrenten la posibilidad de morir debido a la falta de cuidado? Como sociedad, ¿estamos dispuestos a asumir este costo humano y social? Si no estamos dispuestos a hacerlo, el debate sobre el financiamiento público o privado de la atención en el hogar debe ser elevado a la agenda de quienes toman decisiones en materia de salud pública, o de lo contrario, el reconocimiento del cuidado como un derecho será meramente un ejercicio retórico.

En América Latina, la cuestión del cuidado en el hogar ha adquirido una creciente relevancia. Aunque algunos Estados parte de la Convención Interamericana han adoptado medidas para abordar la atención en el hogar en circunstancias específicas relacionadas con la salud, la mayor parte de la responsabilidad recae en las familias. En ciertos países, se han implementado programas gubernamentales que ofrecen un respaldo parcial a estas necesidades, mientras que en otros casos, se requiere la intervención judicial para acceder a la atención requerida. Chile, Argentina, Uruguay, México y Colombia han desarrollado enfoques y jurisprudencias diversas en relación con el cuidado en el hogar, abordando distintos aspectos de esta compleja problemática.

No obstante, a pesar de los avances y los logros legales en algunos lugares, aún existen desafíos significativos por superar. La igualdad de género en la prestación de cuidados y la necesidad de apoyar a las mujeres que desempeñan labores de cuidado no remuneradas son asuntos que demandan atención continua. Es esencial continuar trabajando en la formulación de políticas y programas más amplios y accesibles que alivien la carga de las familias y garanticen un acceso equitativo a la atención en el hogar. La reflexión sobre el cuidado como un derecho humano y su inclusión en la agenda de toma de decisiones en salud pública son pasos esenciales para avanzar hacia una sociedad más justa y equitativa en América Latina.

Si la Corte ordena que los sistemas de salud cubran el cuidado en el hogar, los Estados parte deberán enfrentar diversos desafíos. Entre ellos se encuentra la necesidad de asegurar una financiación sostenible, promover la equidad en el acceso a los servicios, proporcionar capacitación adecuada a los cuidadores, coordinar eficazmente la atención entre distintos proveedores de servicios de salud, establecer estándares de calidad y sistemas de evaluación, ofrecer apoyo a los cuidadores informales, desarrollar un marco legal y regulatorio sólido, abordar la escasez de profesionales de la salud y adaptarse a desafíos demográficos como el envejecimiento de la población. Además, se requiere un enfoque constante en la mejora continua a través de la evaluación periódica de los programas de cuidado en el hogar para lograr un sistema eficiente y eficaz.

Existen ejemplos con matices positivos y negativos que pueden guiar a los Estados en este camino. En Europa, por ejemplo, la asignación y financiación de servicios de cuidado en el hogar varía significativamente entre países y regiones, basándose en criterios de elegibilidad

que toman en cuenta las necesidades personales, la situación financiera y la disponibilidad de cuidados informales. Sin embargo, persiste el desafío de evitar que la mayor parte de la responsabilidad del cuidado en el hogar recaiga sobre las familias, y en especial, sobre las mujeres⁴⁶. La formalización del proceso de evaluación de necesidades varía entre naciones, siendo más rigurosa en algunos países, como Francia, mientras que en España e Italia, los recursos públicos y los umbrales de ingresos desempeñan un papel central en la asignación de cuidado domiciliario⁴⁷. Por otro lado, los países escandinavos ofrecen servicios de cuidado en el hogar de manera universal e independiente de los ingresos, proporcionando un espectro completo de servicios. Los Países Bajos y Suecia cuentan con regulaciones específicas para cuidadores informales, y en Suecia, se considera la capacidad del cónyuge para brindar cuidados⁴⁸.

En Europa, se utilizan diversos métodos de financiación para respaldar los servicios de cuidado en el hogar, como impuestos, seguros médicos y seguros sociales. Los copagos basados en la verificación de recursos son comunes y pueden variar según los ingresos, con el propósito de recaudar contribuciones más significativas de aquellos con ingresos más altos o proporcionar atención gratuita a quienes tienen ingresos más bajos. La regulación y formalización de los cuidadores informales varía ampliamente, y existe una necesidad de seguir trabajando en la estandarización de estos servicios⁴⁹. Además, es importante destacar que el cuidado y la atención en el hogar son considerados legítimos y rentables, especialmente cuando se gestionan de manera efectiva. Esta tendencia se alinea con la creciente demanda de cuidados a largo plazo y el concepto de "envejecer en el lugar" promovido por varios países europeos. A pesar de la creciente participación del sector privado en la prestación de atención, se reconoce el papel fundamental del gobierno como garante de los derechos humanos de los individuos en la atención⁵⁰. Esto plantea la interrogante sobre la sostenibilidad de las expectativas de los ciudadanos europeos en cuanto a la atención financiada con fondos públicos, considerando la diversidad en la financiación de la atención domiciliaria en el futuro.⁵¹

⁴⁶ European Commission. Informal Care in Europe: Exploring Formalisation, Availability, and Quality. Luxemburgo: Publicaciones de la Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2018.

⁴⁷ Lundsgaard, Jens. Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can it Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?. Organization for Economic Co-operation and Development, 2005. https://www.oecd.org/els/healthsystems/34897775.pdf 48 Ibid.

⁴⁹ European Commission. Informal Care in Europe: Exploring Formalisation, Availability, and Quality. Luxemburgo: Publicaciones de la Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2018. ⁵⁰ Ibid.

⁵¹ De la literatura consultada sobre las experiencias con el cuidado en el hogar en Europa, se destacan varios puntos relevantes. En primer lugar, se observa que los pacientes que más tienden a utilizar el cuidado médico en casa son personas mayores que enfrentan múltiples discapacidades y carecen de un apoyo familiar cercano. Además, se resalta un aumento significativo en el gasto en cuidado médico en el hogar, y se identifica que las mujeres tienen una mayor probabilidad de recurrir a los servicios de atención domiciliaria. Los textos también

En resumen, este texto respalda la solicitud de opinión consultiva del Gobierno de Argentina y subraya la importancia de que la Corte Interamericana emita un mandato para la inclusión del cuidado en el hogar en los sistemas de salud. Más allá de meras expresiones retóricas, es esencial transformar en realidad concreta la conexión entre el derecho al cuidado y la salud. Se debe aliviar la carga que recae de manera desproporcionada en las familias, especialmente en las mujeres, al brindar cuidados no remunerados.

La integración del cuidado en el hogar en los sistemas de salud conlleva desafíos complejos, desde garantizar una financiación sostenible hasta asegurar la equidad en el acceso a los servicios. A pesar de los avances legales en algunos países de América Latina, persisten desafíos significativos. La incorporación del cuidado en el hogar como un derecho humano y su inclusión en la agenda de toma de decisiones en salud pública son pasos cruciales hacia una sociedad más justa y equitativa en la región. En este momento, la Corte Interamericana tiene la oportunidad histórica de fomentar un enfoque más inclusivo y equitativo en el abordaje del cuidado en el hogar en América Latina, abriendo el camino hacia un futuro en el que cada ser humano reciba el cuidado que merece.

Cordialmente,

-

sugieren que en situaciones donde existe apoyo informal o la convivencia con otras personas, los servicios formales de cuidado tienden a retrasarse hasta que el deterioro físico alcanza un grado considerable. Estos hallazgos se basan en investigaciones realizadas por: Nadine Genet, Wienke Boerma, Madelon Kroneman, Allen Hutchinson, y Richard B Saltman. Home Care across Europe. United Kingdom: The European Observatory on Health Systems and Policies, 2013. Davies, Sue L., Claire Goodman, Frances Bunn, Christina Victor, Angela Dickinson, Steve Iliffe, Heather Gage, Wendy Martin, y Katherine Froggatt. «A systematic review of integrated working between care homes and health care services». BMC Health Services Research 11, n.º 1 (24 de noviembre de 2011): 320. https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-320.Genet, Nadine, Wienke GW Boerma, Dionne S. Kringos, Ans Bouman, Anneke L. Francke, Cecilia Fagerström, Maria Gabriella Melchiorre, Cosetta Greco, y Walter Devillé. «Home Care in Europe: A Systematic Literature Review». BMC Health Services Research 11, n.º 1 (30 de agosto de 2011): 207. https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-207. Webber, P. A., P. Fox, y D. Burnette. «Living Alone with Alzheimer's Disease: Effects on Health and Social Service Utilization Patterns». The Gerontologist 34, n.º 1 (febrero de 1994): 8-14. https://doi.org/10.1093/geront/34.1.8. Webber, P. A., P. Fox, y D. Burnette. «Living Alone with Alzheimer's Disease: Effects on Health and Social Service Utilization Patterns». The Gerontologist 34, n.º 1 (febrero de 1994): 8-14. https://doi.org/10.1093/geront/34.1.8.



Laura Porras Santanilla



Natalia Valencia Rodríguez



Juan Felipe Parra Rosas



Aura Daniela Ulloa



Felipe Anzola Hinestroza



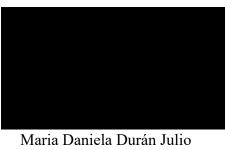
Christian Andrés Guzmán Cárdenas



Maria Camila Jaramillo Fernandez



Carlos Andrés Oviedo Martínez





Isabella Ospina Acevedo



Valentina Montes González



Nicole Mendieta Alzate



Sebastián Márquez



Esteban Cristancho



Sofía Fernández C