

Cuidados y apoyos:

Hacia nuevos acuerdos entre las
agendas de género y discapacidad

ELA (2025). *Cuidados y apoyos: Hacia nuevos acuerdos entre las agendas de género y discapacidad*.

Esta investigación fue realizada por Agustina Ciano del equipo de ELA, con la revisión y aportes de Delfina Schenone Sienra, Julieta Izcurdia, Mora Straschnoy y Natalia Gherardi.

Agradecemos especialmente los aportes y testimonios de las integrantes de las Organizaciones Mujeres Derribando Barreras (MuDeBa) de la provincia de Jujuy, la Mesa de Trabajo en Discapacidad y Derechos Humanos de Córdoba y el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba.

Índice

05 Introducción

08 Cuidados y apoyos: aproximaciones conceptuales

12 Repensar los cuidados y apoyos: abriendo nuevos caminos

17 Cuidados y apoyos: recursos y necesidades

18 ¿Cómo se gestionan los cuidados dentro de los hogares y según las diversas dinámicas y conformaciones familiares?

20 Principales barreras que enfrentan las familias para gestionar cuidados y apoyos

22 La feminización de los cuidados y apoyos en los hogares donde viven personas con discapacidad

25 El tiempo destinado al cuidado: más que licencias

27 Servicios e infraestructuras accesibles como condición para una vida independiente

29 Derribando prejuicios: las mujeres con discapacidad y las barreras para cuidar

31 La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica

34 Falta de apoyos y políticas públicas: la mirada focalizada en lo que le falta y no en lo que la mujer necesita para maternar

35 La feminización de los cuidados en la experiencia de las mujeres con discapacidad

37 Reflexiones finales

40 Bibliografía

Glosario de siglas y abreviaturas

ACNUDH – Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Comité CDPD – Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CDPD – Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CEDAW – Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, por sus siglas en inglés.

Comité CEDAW – Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer

CEDDIS – Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Organización de Estados Americanos, OEA)

Corte IDH – Corte Interamericana de Derechos Humanos

UNICEF – Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

Listado de recuadros

Recuadro 1: Espacios para la construcción de diálogos y encuentros

Recuadro 2: Sobre el capacitismo y la desinstitucionalización

Recuadro 3: ¿Cuál es la población de personas con discapacidad en Argentina y en la región de América Latina y el Caribe?

Recuadro 4: Buenas prácticas en las políticas de empleo con relación a los tiempos de cuidados y apoyos

Recuadro 5: La justicia establece estándares para la protección del derecho a la maternidad

Recuadro 6: En primera persona: experiencias de maternidad de mujeres con discapacidad

1

Introducción

En los últimos años, el reconocimiento del cuidado como un derecho humano ha cobrado centralidad en los debates feministas y en la agenda pública internacional. Desde su definición con un enfoque de derechos humanos¹, fue progresivamente reconocido por los países de la región como un elemento central no solo para el desarrollo social y económico sino también para promover la igualdad de género, impulsando compromisos políticos por parte de los Estados para avanzar en su efectiva realización².

Para el movimiento de mujeres y los feminismos, conceptualizar el cuidado desde un enfoque de derechos humanos permitió sintetizar en un abordaje de política pública la multiplicidad de relaciones y andamiajes indispensables para la organización de la vida cotidiana. Esto permitiría liberar el tiempo de las mujeres favoreciendo su mejor inserción en el mercado de trabajo, su participación social y política, en definitiva, el desarrollo de su autonomía. La relevancia de este abordaje para el movimiento de mujeres y los feminismos resulta claro en la medida en que todas las encuestas de uso del tiempo en Argentina³ y la región de América Latina⁴ da cuenta de la manera en que las mujeres asumen la mayor parte del trabajo de cuidados no remunerado dentro de las familias, sobre todo cuando se trata de hogares monomarentales y familias de menos recursos económicos.

Cuando se analiza el otro lado de la ecuación, considerando las personas potencialmente destinatarias de ese conjunto de acciones directas e indirectas que conforman las actividades vinculadas con los cuidados (la alimentación, el descanso, la atención de la salud, la higiene), se complejiza el escenario en la medida en que todas las personas, a lo largo de la vida, recibimos, y brindamos cuidados. En los países en los que se comenzaron a organizar políticas públicas y sistemas orientados a brindar una respuesta articulada a las demandas de cuidados, se identificaron algunos grupos de población que se consideraron “prioritarios”, señalados como con particular o más intensa demanda de cuidados: los niños y niñas (en especial en la primera infancia); las personas mayores (en particular, hacia el final de la vida) y las personas con discapacidad (haciendo referencia a situaciones de “dependencia”)⁵.

Esta conceptualización genera controversias y profundas tensiones entre distintas miradas, en especial por la falta de articulación entre los enfoques feministas sobre los cuidados y las perspectivas del movimiento de personas con discapacidad, en relación con los apoyos para la vida independiente. La falta de consideración de las experiencias y demandas de las personas con discapacidad en las agendas de cuidado, tanto en su rol de sujetas que requieren apoyos, como en su condición activa de cuidadoras o agentes de autocuidado, generó en estos años tensiones

¹ Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

² Pautassi, L. (2023). *El derecho al cuidado. De la conquista a su ejercicio efectivo*. Fundación Friedrich Ebert en México.

³ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2021). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT).

⁴ Ver los informes: Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe y Center for Inclusive Policy. (2023). *Autonomía: Un desafío regional. Construyendo sistemas de apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina*.

⁵ Por ejemplo, el sistema integral de cuidados de Uruguay hace referencia a las “personas con discapacidad en situación de dependencia por razón de su discapacidad”, disponible en <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/politicas-y-gestion/personas-discapacidad-situacion-dependencia>.

que es importante abordar en beneficio de una mejor incidencia en una agenda de trabajo que es mutuamente enriquecedora para ambos movimientos.

Como organización feminista, desde ELA hemos impulsado diferentes iniciativas con el objetivo de fortalecer los vínculos entre las agendas de los movimientos feministas y las del movimiento de personas con discapacidad,⁶ tendiendo puentes para un abordaje interseccional de una agenda que requiere contemplar las realidades complejas de quienes enfrentan múltiples formas de discriminación⁷, con los obstáculos que representan los recortes en derechos y políticas sociales.⁸

En el marco del proyecto “Promover la inclusión de la discapacidad en las agendas feministas sobre cuidados en América Latina”, que llevamos adelante junto a organizaciones de mujeres con discapacidad en dos provincias de Argentina —la Mesa por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Córdoba, el Observatorio de Salud Mental y Derechos Humanos de Córdoba y Mujeres Derribando Barreras (Mudeba) de la provincia de Jujuy— hemos llevado adelante diversas actividades con el objetivo de abordar los desafíos en torno al derecho al cuidado y los apoyos desde un enfoque inclusivo de la discapacidad. Este documento es el resultado de este recorrido que propone articular estos campos, visibilizar sus puntos de contacto, sus tensiones y la urgencia de una agenda común.

En esta publicación se abordan los debates y desafíos en torno a los cuidados y apoyos con enfoque interseccional e inclusivo. Se ofrecen herramientas conceptuales, testimoniales, estadísticas y estándares jurídicos con el objetivo de fortalecer la discusión pública. A su vez, buscamos reflexionar sobre el derecho de todas las personas a prestar cuidados y autocuidados, a maternar, y a contar con apoyos adecuados para ejercer esos derechos en condiciones de igualdad.

El documento aborda de forma integrada las dinámicas familiares que estructuran los cuidados, la distribución desigual de las tareas, las barreras que enfrentan quienes prestan cuidados y quienes los reciben, así como quienes requieren apoyos para ello, y cómo ello impacta en la vida de las mujeres, especialmente aquellas con discapacidad.

Los informes de organismos internacionales de derechos humanos como el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, aportan en la construcción de estándares internacionales de derechos humanos aplicables a este tema. Por su parte, el Órgano de Revisión de la Ley de Salud Mental de Argentina junto a los antecedentes relevantes de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, entre otros organismos y fuentes especializadas, muestran el modo en que estos estándares fueron incorporándose en el marco jurídico local.

⁶ En la Conferencia Regional de la Mujer celebrada en Buenos Aires, noviembre 2022, organizamos junto con el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos, UNICEF, ONU Mujeres y la Alianza Global por los Cuidados, un [evento paralelo](#) para poner de manifiesto el abordaje interseccional de cuidados y apoyos, incorporando una perspectiva de discapacidad.

⁷ Los espacios de encuentro y diálogo entre movimientos son sumamente enriquecedores, tal como comprobamos en la actividad de presentación del libro “El cuerpo deseado. La conversación pendiente entre feminismo y antipacitismo” con participación de la autora, Andrea García-Santesmase (diciembre 2024)

⁸ Desde ELA realizamos un [análisis sobre las últimas medidas adoptadas por el gobierno Argentino durante 2024, en relación a las pensiones no contributivas y otras prestaciones asociadas a la discapacidad](#).

2

Cuidados y apoyos: aproximaciones conceptuales

El concepto de cuidados refiere al conjunto de actividades y relaciones que permiten sostener la vida: desde las vinculadas a los quehaceres domésticos propiamente dichos, como la limpieza del hogar, el aseo de la ropa, la preparación de los alimentos y la organización de las compras, hasta aquellas que suponen una asistencia directa a otra persona, como dar de comer, bañar, acompañar a consultas médicas o contener emocionalmente.

Aunque los conceptos de “cuidados” y “apoyo” se solapan, cada uno tiene elementos distintos y no puede englobarse en el otro. El concepto de “cuidados” incluye actividades que van más allá del cuidado de las personas para incluir también el cuidado del planeta. **El concepto de “apoyo” es distinto y se centra en cómo se presta la asistencia, haciendo hincapié en la autonomía de las personas que necesitan ese apoyo y en su capacidad de decidir sobre la asistencia que buscan y reciben.** El apoyo puede prestarse tanto mediante asistencia humana como mediante ayudas técnicas, tecnologías e infraestructuras de apoyo. El término “cuidados y apoyo” engloba ambos conceptos⁹.

Por eso, tanto los cuidados como los apoyos son esenciales para la sostenibilidad de la vida y constituyen un pilar del bienestar individual y colectivo. En ambos casos, pueden ser remunerados o no y pueden realizarse tanto dentro como fuera del hogar.

Si bien a lo largo del ciclo vital todas las personas somos destinatarias de cuidados, prestadoras de cuidados o de autocuidados, no lo somos del mismo modo. La intensidad y la forma en los cuidados puede variar a lo largo de la vida, como puede suceder en la niñez o la vejez, o bien cuando las personas con discapacidad requieren de apoyos para poder llevar una vida autónoma e independiente¹⁰.

La forma en que se organiza socialmente el cuidado –basada en una marcada división sexual del trabajo– hace que recaiga de forma desproporcionada sobre las mujeres, afectando sus trayectorias laborales, económicas, personales y afectivas. Esta sobrecarga es más intensa en los hogares donde viven personas con discapacidad, y en particular en los casos en que las mujeres además son quienes requieren apoyos y enfrentan múltiples discriminaciones.

La noción de “apoyos” introduce un enfoque complementario al de los cuidados y es central al modelo social de la discapacidad. El apoyo se entiende como el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar actividades cotidianas y participar plenamente en la sociedad. Puede abarcar formas oficiales y no oficiales, tales como asistencia humana o animal, dispositivos de movilidad, tecnologías de apoyo, intérpretes de lengua de señas, medios alternativos de comunicación, asistencia para la toma de decisiones, ayuda doméstica o servicios comunitarios. También puede incluir apoyos específicos para acceder a servicios generales como salud, educación o justicia¹¹.

⁹ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2025). Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo (A/HRC/58/43).

¹⁰ Vargas, V. (2020). *Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina: Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos*. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA).

¹¹ Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58) y Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad (A/HRC/55/34).

Mientras los feminismos han visibilizado el valor económico y emocional del cuidado, el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad ha problematizado su carácter históricamente opresivo y medicalizado.

Desde los movimientos de personas con discapacidad se suele señalar que existe una tensión entre los conceptos tradicionales de cuidados y los principales postulados que plantea el Modelo Social de la Discapacidad, ya que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) propone un sistema centrado en los apoyos para la vida autónoma e independiente, buscando reemplazar a los tradicionales modelos de cuidados que arrastran un legado de segregación y desempoderamiento por haber sido creados en base a modelos médicos y asistencialistas.

“Los cuidados que primero se brindan a personas con discapacidad desde espacios públicos o instituciones son lugares donde hay profesionales que se ocupan de los cuidados más a nivel corporal, pero no, por ejemplo, cuidados emocionales, brindando apoyo en ese sentido. También ahí ... vemos un mayor porcentaje de mujeres enfermeras, maestras jardineras o auxiliares son las que están más en estos roles o en estas profesiones.” (Yésica G., Directora de “Mujeres Derribando Barreras”, Jujuy, 2025).

Los tradicionales sistemas de cuidados se caracterizan por estar centrados en la persona cuidadora, situando a quienes reciben cuidados como receptores sin agencia para controlar y dirigir los cuidados que reciben, conduciendo a una pérdida de autonomía, a la segregación y el aislamiento del resto de la comunidad en instituciones.¹² Por lo tanto, la idea de atención que conlleva hablar de cuidados tiene una pesada connotación histórica de opresión y anulación para el movimiento de discapacidad, lo que pareciera entrar en tensión con el sistema de apoyos que recepta la CDPD¹³.

Por ello, la apuesta superadora no es excluir las necesidades y derechos de las personas con discapacidad de los sistemas de cuidados, sino repensar a éstos desde los principios angulares del Modelo Social de la Discapacidad: la autonomía e independencia, participación e igualdad inclusiva.

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se ha expresado en este sentido:

“El cuidado, un derecho humano, debe leerse en consonancia con el deber de apoyo a las personas con discapacidad, que, según la Convención, debe ser respetuoso con su autonomía, voluntad y preferencias, como elementos clave para lograr sociedades inclusivas [...] el deber de cuidado debe enmarcarse de manera que se evite volver a enfoques proteccionistas hacia las personas con discapacidad

¹² Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2023) *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad* (A/HRC/52/32) y Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2022). *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)* (A/HRC/52/52).

¹³ Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2023) *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad* (A/HRC/52/32).

o reinsertar en el imaginario colectivo la idea de que las personas con discapacidad no son capaces de tomar sus propias decisiones [...]”¹⁴.

Revisar los conceptos desde una mirada común supone articular estas dos dimensiones: reconocer los cuidados y apoyos como trabajos vitales, pero también como derechos que deben garantizar autonomía, agencia e inclusión para todas las personas.

No se trata solo de liberar el tiempo que las mujeres tradicionalmente dedican de manera prioritaria a las tareas de cuidado (como es el foco del movimiento de mujeres y feminismos) sino de hacerlo además, con atención de las necesidades, intereses y expectativas de las personas con discapacidad, facilitando las condiciones para el ejercicio de su autonomía y su agencia, con los apoyos que puedan requerir para el ejercicio de sus derechos.

Recuadro 1

Espacios para la construcción de diálogos y encuentros

En el marco de la [Alianza Global por los Cuidados](#), una comunidad global multiactor que promueve espacios de acción colectiva y diálogos sobre los cuidados y su reconocimiento como una necesidad, un trabajo y un derecho, conversamos sobre la importancia del cuidado y los apoyos como derechos y los desafíos en nuestra región.

Acá podés ver la grabación del webinario [“Hacia el reconocimiento del derecho humano al cuidado en América Latina y el Caribe”](#)

¹⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). Opinión escrita sobre la solicitud de Opinión Consultiva relativa al “contenido y alcance del derecho al cuidado como derecho humanos y su interrelación con otros derechos. El texto original fue publicado en el idioma inglés, la traducción nos pertenece. “Care, a human right, should be read in line with the duty to support to persons with disabilities, which under the Convention, should be respectful of their autonomy, will and preferences as a key element to achieve inclusive societies. [...] It, considers that the duty of “care” should be framed in a manner that avoid returning to protectionist approaches towards persons with disabilities, or reinserting in the collective imagination the idea that persons with disabilities are not capable of making their decisions[...].”

3

Repensar los cuidados y apoyos: abriendo nuevos caminos

Repensar los sistemas tradicionales de cuidados para las personas con discapacidad desde una lógica que incorpore sistemas de apoyo basados en la voluntad y preferencia de las personas que los requieren, garantizando así su autonomía, supone un giro conceptual fundamental para pensar sistemas de cuidado inclusivos y despatologizantes.

Frente a este escenario, afirmar el cuidado como un derecho humano autónomo, que no deriva ni del derecho a la salud ni del derecho al trabajo, sino que tiene entidad propia, es fundamental¹⁵. Esta definición permite visibilizar que **cuidar no debe ser una obligación moral o familiar impuesta, sino una responsabilidad colectiva y social**. Implica también reconocer que **este derecho tiene tres dimensiones igualmente relevantes: el derecho a recibir cuidados, el derecho a brindar cuidados en condiciones de igualdad y el derecho al autocuidado**.

La conceptualización de los cuidados como derecho transforma radicalmente su lógica: deja de ser un asunto privado que “deben” asumir las mujeres (porque así se ha dado siempre en la división sexual del trabajo al interior de los hogares) y se convierte en una responsabilidad social a redistribuir entre el Estado, las comunidades, el mercado y las familias. Históricamente, el cuidado ha sido tratado como una cuestión privada, como una responsabilidad asignada a los hogares –y dentro de ellos, a las mujeres– mientras que el Estado ha asumido un rol asistencial en lugar de consolidarse como garante y regulador de servicios públicos, universales y de calidad. Esta redistribución no sólo busca equilibrar el trabajo entre géneros, sino también garantizar que todas las personas –en todas las etapas de la vida– puedan acceder a cuidados y apoyos sin que ello implique la renuncia a otros derechos. Desde esta perspectiva, el derecho al cuidado y a los apoyos es también el derecho a vivir de forma autónoma, interdependiente y digna en comunidad.

Las tensiones entre los conceptos de cuidado y apoyo deben entenderse no como obstáculos, sino como oportunidades para enriquecer las políticas públicas desde un enfoque de derechos que permitan la realización de los planes de vida de todas las personas. Superar los modelos asistencialistas, centrados en la sobreprotección o en la delegación total del cuidado en las familias, implica asumir que una vida digna e independiente requiere de estructuras colectivas que sostienen y habilitan el ejercicio de la autonomía. Esa es, en definitiva, la apuesta de esta mirada: afirmar que cuidar, recibir cuidados y autocuidados no puede seguir siendo un mandato impuesto ni un privilegio eventual, sino un derecho universal, compartido y garantizado a través de políticas públicas.

Los sistemas de apoyo y cuidados son esenciales para que las personas con discapacidad participen plena, activa y significativamente en la sociedad, con opciones iguales a las de los demás, gozando así de su derecho a la vida autónoma e independiente. Sin éstos, las personas con discapacidad se ven más expuestas a caer en la pobreza y la exclusión, la violencia, la explotación y los abusos, a vivir aisladas o de ser institucionalizadas.¹⁶

¹⁵ Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

¹⁶ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2022). *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)* (A/HRC/52/52).

Si bien la variedad de apoyos que existe es tanta como las personas que los utilizan, algunos dominios de apoyo suelen ser más relevantes en ciertos momentos del ciclo de vida. Por ejemplo, el apoyo a familias puede ser crucial durante la primera infancia y niñez, cuando los niños o niñas no han desarrollado plenamente su capacidad de decisión o autocuidado. A medida que la persona con discapacidad hace la transición a la adolescencia y adultez, la asistencia personal se vuelve más relevante para facilitar su autonomía, independencia e interdependencia¹⁷.

Las personas con discapacidad frecuentemente requieren apoyos tales como la asistencia personal y las tecnologías de apoyos:

- **La asistencia personal** es el apoyo usualmente requerido para realizar actividades cotidianas como levantarse, bañarse, vestirse, prepararse para trabajar, salir, cocinar, limpiar y hacer las compras. Puede brindarse por períodos de distinta duración que van desde la asistencia a tiempo completo a unas horas a la semana, dependiendo de las necesidades individuales.

- **Las tecnologías de apoyo**, como las sillas de ruedas, las prótesis, los audífonos y los lectores de pantalla, contribuyen a reducir la necesidad de apoyo humano, incluido el trabajo asistencial no remunerado.

En muchos países, sólo entre el 5% y el 15% de las personas que necesitan dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo pueden obtenerlos¹⁸. Solo una de cada diez personas que necesitan tecnologías de apoyo tienen acceso a ellas, mayormente debido a sus altos costos¹⁹. Aún reconociendo la importancia de la tecnología de apoyo, se sigue confiando excesivamente en la asistencia humana por el hecho de que los hogares deben sufragar los gastos relacionados con la tecnología de apoyo²⁰.

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han visto limitado el ejercicio de su autonomía. No solo porque la sociedad les ha reducido a posiciones subordinadas desde el punto de vista simbólico, sino también porque para que una persona pueda ser autónoma, es necesario que existan no solo relaciones interpersonales que lo hagan posible sino también condiciones materiales que permitan desarrollar su autodeterminación²¹. Tener mayor autonomía implica contar con redes de relaciones y con un entorno que facilite desenvolverse con libertad, y la forma en que pensamos los cuidados, tiene una relación directa con ello.

¹⁷ Center for Inclusive Policy. (2023). Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

¹⁸ Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58)

¹⁹ World Health Organization and the United Nations Children's Fund (2022) Global report on assistive technology. ISBN (WHO) 978-92-4-004945-1

²⁰ Mont, D., et al. (2022). *Estimating the extra costs for disability for social protection programs*. ILO & UNICEF.

²¹ Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cínca.

El derecho a la vida independiente e inclusiva en la comunidad implica tener libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad, respetando el principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad²².

Este derecho abarca dos dimensiones: una individual y otra social. En su dimensión individual, comprende el derecho al propio empoderamiento sin ver denegados accesos ni oportunidades. En su dimensión social o comunitaria se traduce en el derecho positivo a contar con entornos inclusivos²³.

El derecho a la vida independiente e inclusiva en la comunidad representa uno de los principios rectores y fundamentos principales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La vida independiente descansa sobre la idea históricamente procedente de las personas con discapacidad que reivindican ejercer el control sobre la manera en que quieren vivir, mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal, y piden que las instalaciones comunitarias se ajusten a los principios del diseño universal²⁴.

Los testimonios de personas con discapacidad y de sus familias contribuyen a ilustrar qué significan estos conceptos en sus vidas cotidianas:

“Las redes de apoyo que hoy están pensadas y configuradas, están muy profundamente ligadas a nuestro confinamiento, y eso es clave para pensar en el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad. Los servicios de asistencia hoy no están pensados para una persona que tiene una vida como la mía, que van a la Universidad, que van a juntarse con amigos, que salen de su casa...” (Gianna M., activista por los derechos de las personas con discapacidad en [Compromiso por los cuidados, 2024](#))

“Cuando vos le preguntás a una persona con discapacidad y dice ... yo quiero ser lo más independiente que pueda. Con apoyos, obviamente, pero lo más que pueda. Juan vive solo hoy ... con cuatro personas que se turnan porque no puede ni rascarse la nariz. O sea, no puede comer solo, no puede ir al baño solo. Pero cognitivamente no está afectado. ¿Qué pasa con la independencia de esa persona? Porque asumir la vida independiente de una persona con discapacidad no es sencillo. No es para todos. Necesitas de lo económico, sí. Necesitas la cobertura prestacional.” (Elizabeth Aimar haciendo referencia a su hijo Juan, en [“La Cruda: Inclusión”](#))

²² Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2017). *Observación General N° 5 sobre el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (CRPD/C/GC/5)*. Naciones Unidas.

²³ *Ibíd.*

²⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2017). *Observación General N° 5 sobre el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (CRPD/C/GC/5)*. Naciones Unidas.

En muchas ocasiones, ante las múltiples barreras sociales, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de quedar aisladas, limitadas a vínculos con quienes conviven, especialmente si se trata de mujeres²⁵. Es por eso que cobran fundamental importancia los grupos y redes de apoyo entre iguales como parte del derecho a la vida autónoma, independiente e interdependiente.

La inexistencia de políticas públicas que ofrezcan los apoyos o el acceso a los servicios requeridos en función de la discapacidad, puede llevar a las familias a recurrir a instituciones de cuidados por no poder satisfacer ellas mismas estas demandas. Tanto la institucionalización como la falta de apoyos en la familia incrementan el riesgo que corren las personas con discapacidad de ser objeto de un trato negligente, violencia y abusos²⁶.

El concepto de interdependencia adquiere un sentido particular en referencia a las personas con discapacidad: es una forma de reivindicar su capacidad de actuar y de cuestionar las miradas capacitistas. La interdependencia propone una nueva forma de entender la vida autónoma e independiente en la sociedad, basada en la comunidad como núcleo de la sociedad y del pacto social. Propone una versión renovada del principio clásico de autonomía, que históricamente se construyó sobre la imagen irreal de un individuo aislado y autosuficiente. Por eso, la interdependencia implica un verdadero cambio de paradigma sobre lo que entendemos por autonomía²⁷.

Recuadro 2

Sobre el capacitismo y la desinstitucionalización

El concepto de capacitismo se refiere a un sistema de valores que considera que determinadas características típicas del cuerpo y la mente son fundamentales para vivir una vida que merezca la pena ser vivida. Atendiendo a estándares estrictos de apariencia, funcionamiento y comportamiento, el pensamiento capacitista considera la experiencia de la discapacidad como una desgracia que conlleva sufrimientos y desventajas y, de forma invariable, resta valor a la vida humana. Como consecuencia de ello, suele inferirse que la calidad de vida de las personas con discapacidad es ínfima, que esas personas no tienen ningún futuro y que nunca se sentirán realizadas y ni serán felices.

Fuente: Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2019). Informe anual de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/43/41).

²⁵ Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). *Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional*. Papeles del CEIC, (2020/2), 1–18. <https://doi.org/10.1387/pceic.20940>

²⁶ Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* (A/HRC/34/58).

²⁷ Del Águila, L. M. (2015). “La autonomía de las personas con discapacidad como principio rector”. En E. Salmón Gárate (Ed.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Pontificia Universidad Católica del Perú.

4

Cuidados y apoyos: recursos y necesidades

4.1 ¿Cómo se gestionan los cuidados dentro de los hogares y según las diversas dinámicas y conformaciones familiares?

La división sexual del trabajo en la asignación de las tareas de cuidado conduce a su feminización, con implicancias concretas en contextos de mayor demanda, como en los hogares donde viven personas con discapacidad. Analizar estos aspectos permite profundizar en las condiciones materiales, económicas y sociales que modelan el ejercicio efectivo del derecho a cuidar, al autocuidado y a recibir cuidados y apoyos adecuados.

La forma en que se organiza el cuidado dentro de los hogares es uno de los ámbitos donde con mayor claridad se manifiestan las desigualdades de género. Lejos de ser una cuestión neutra o espontánea, su distribución responde a estructuras históricas que asignan a las mujeres la responsabilidad principal de sostener la vida cotidiana.

A nivel mundial, se estima que las mujeres realizan el 76,2 % del trabajo de cuidados no remunerado, mientras que los varones solo el 23,8 %.²⁸ En Argentina, las mujeres realizan el 75% del trabajo doméstico no remunerado frente al 25% que realizan los varones.²⁹

Las condiciones sobre las cuales se organizan y distribuyen los cuidados implica que cada familia afronte las demandas de cuidados de sus integrantes con los recursos y en las condiciones de las que dispone. En conclusión, **las mayores o menores posibilidades de afrontar las necesidades de cuidados de forma satisfactoria dependerá del dinero, tiempo y servicios que las familias tengan disponibles³⁰.**

La universalidad de las necesidades de cuidado no implica que estas sean idénticas para todas las personas, y, sobre todo, tampoco supone que estas sean consideradas o tenidas en cuenta del mismo modo. Por ejemplo, la presencia de niños, niñas y adolescentes en el hogar supone la necesidad de contar con mayores ingresos para satisfacer sus necesidades, a la misma vez que restringe el tiempo que las personas adultas pueden destinar al trabajo remunerado de calidad (si no cuentan con otros arreglos para llevar adelante el cuidado directo), especialmente el de las mujeres.³¹ Estas necesidades se profundizan cuando en los hogares hay uno o más integrantes con discapacidad.

En muchos casos la exclusión en los espacios educativos de los niños y niñas con discapacidad obliga a las familias a asumir tareas de cuidados directos a tiempo completo, afectando también el desarrollo y la autonomía de los niños y niñas con discapacidad.³²

Las personas con discapacidad adultas pueden ser también cuidadoras de otras personas. En la mayoría de los casos, requerirán ciertos apoyos para llevar adelante esas responsabilidades de cuidado. También pueden ejercer el cuidado como

²⁸ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). *Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad* (A/HRC/55/34).

²⁹ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2021). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*

³⁰ Equipo Latinoamericano de Justicia y Género & UNICEF. (2022). *¿Por qué Argentina necesita un sistema nacional integral de cuidados?* Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

³¹ *Ibíd.*

³² *Ibíd.*

actividad laboral o profesional remunerada, ya que sus derechos y experiencias no deben enfocarse desde una única perspectiva.

A lo largo del ciclo vital, todas las personas en distintos momentos, podemos ser potenciales destinatarias de cuidados y apoyos. Por eso, establecer un sistema que contribuya a la vida independiente a través de servicios, apoyos y prestaciones será relevante para un número creciente de hogares, mejorando la calidad de vida de todas las personas.

Recuadro 3

¿Cuál es la población de personas con discapacidad en Argentina y en la región de América Latina y el Caribe?

Se estima que aproximadamente el 14,7% de la población de América Latina y el Caribe tiene una discapacidad. Es decir, casi 85 millones de personas³³. En Argentina el 10,2% de la población de 6 años y más tiene una discapacidad³⁴ lo que arroja una estimación de casi 5 millones de personas.³⁵

Cerca de uno de cada tres hogares en América Latina y el Caribe tienen al menos una persona con algún tipo de discapacidad.³⁶

Se proyecta que esta prevalencia va a aumentar en las próximas décadas: para el año 2050 se estima que el total de personas con discapacidad en la región se elevaría a aproximadamente 145.5 millones de personas. Como consecuencia del envejecimiento acelerado en la región, la prevalencia de la discapacidad aumentará a valores entre el 15.4% y 25%³⁷.

En Argentina, la prevalencia de la discapacidad crece marcadamente con la edad: mientras que alcanza al 5% de las personas de 6 a 14 años y al 4,8% entre los 15 y 39 años, sube a 12,1% en el grupo de 40 a 64 años, a 25,4% entre los 65 y 79, y llega al 46,6% en los mayores de 80 años (INDEC, 2018). Considerando que hacia 2040 se proyecta que el 17,3% de la población argentina tenga 65 años o más, (mientras que fue el 11,2% en 2022)³⁸ es esperable que aumente también la proporción de personas con discapacidad como parte del proceso de envejecimiento poblacional.

³³ Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

³⁴ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina(2018), *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Resultados definitivos 2018*, Argentina.

³⁵ Estimación realizada en base a la estimación de 10,2% de población con dificultad (INDEC, 2018) y el CENSO 2022 que arroja 47.327.407 personas en el país.

³⁶ Grupo Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*.

³⁷ Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

³⁸ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina(2023). *Proyecciones de población 2022-2040. República Argentina. Serie revisada*.

4.2 Principales barreras que enfrentan las familias para gestionar cuidados y apoyos

En América Latina y el Caribe los hogares con personas con discapacidad son más propensos a vivir en la pobreza: alrededor de siete de cada diez hogares con personas con discapacidad se pueden categorizar como vulnerables. En general, los hogares con personas con discapacidad experimentan la pobreza multidimensional³⁹ 1.4 veces más que los hogares donde no viven personas con discapacidad⁴⁰.

En Argentina, esta situación se replica y se profundiza a través de múltiples barreras estructurales que afectan el acceso a derechos. La brecha de participación laboral entre personas con y sin discapacidad es de aproximadamente 36 puntos porcentuales, y solo el 9% de las personas con Certificado Único de Discapacidad (CUD) de entre 18 y 65 años tiene empleo registrado.

Esta exclusión también se manifiesta en el ámbito educativo: el 20,3% de las personas con discapacidad de entre 18 y 24 años abandonaron sus estudios de forma prematura, el doble que entre quienes no tienen discapacidad (9,8%).⁴¹

Las personas con discapacidad no sólo tienden a obtener menos ingresos debido a las barreras en el empleo y la oportunidad de acceder a éste, o al acceso a la educación formal, sino que también deben gastar más dinero por los costos adicionales que derivan de su situación de discapacidad. Entre las fuentes habituales de costos adicionales figuran la asistencia sanitaria y médica, el transporte, así como la rehabilitación, la asistencia personal y la tecnología de apoyo, tales como dispositivos de ayuda y asistencia personal⁴².

Los costos adicionales de vida para las familias con integrantes con discapacidad impactan de forma directa en la forma de organizar y prestar los cuidados. Usualmente las familias deben afrontar el pago de altos precios para recibir dichos servicios o, cuando esto no es posible, integrantes de sus familias deben dejar de estudiar o trabajar para proveer apoyos⁴³.

En Europa, las personas con discapacidad gastan un 25% más de su presupuesto que las personas sin discapacidad en dispositivos de apoyo, transporte y cuidados⁴⁴. En Argentina no existen estimaciones oficiales que cuantifiquen de forma sistemática los gastos adicionales que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias. Esta ausencia de información es en sí misma una manifestación de la

³⁹ El Banco Mundial refiere a la pobreza multidimensional al hablar de múltiples privaciones, combinando el consumo o el ingreso con medidas de la educación y el acceso a servicios de infraestructura básicos, como electricidad, agua y saneamiento.

⁴⁰ Grupo Banco Mundial. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible.

⁴¹ Organización Internacional del Trabajo. (2023, 8 de diciembre). *Más allá de las cifras: ¿cómo es el mercado de trabajo para personas con discapacidad en Argentina?* <https://www.ilo.org/es/resource/news/mas-alla-de-las-cifras-como-es-el-mercado-de-trabajo-para-personas-con>

⁴² Mont, D., et al. (2022). Estimating the extra costs for disability for social protection programs. ILO & UNICEF.

⁴³ Center for Inclusive Policy. (2023). Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

⁴⁴ Grupo Banco Mundial. (2021). Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible.

invisibilización del tema: la falta de producción de evidencia desagregada impide dimensionar adecuadamente la carga económica asociada a la discapacidad y dificulta el diseño de políticas públicas que reconozcan y compensen estos costos.

Es posible lograr una aproximación a partir de información disponible para la Ciudad de Buenos Aires, donde el 61,9% de las personas con discapacidad de 6 años y más necesita de asistencia o de ayuda habitual de otra persona. En estos casos, la mayor parte del costo que implica el acceso a ayudas técnicas y/o apoyos para la vida cotidiana está a cargo, principalmente, del presupuesto familiar (47%) y, en segundo término, del plan de medicina prepaga/mutual (15,6%) y de la obra social (15,5%).⁴⁵

Si bien el Estado argentino ofrece prestaciones y servicios para personas con discapacidad –como el Certificado Único de Discapacidad (CUD)⁴⁶, Pensiones No Contributivas⁴⁷, Sistema de Prestaciones Básicas por Discapacidad⁴⁸, todas prestaciones cuestionadas y recortadas bajo la actual gestión de gobierno nacional –, la cobertura y el acceso a estos servicios pueden variar considerablemente entre territorios y situaciones particulares, y no siempre logran cubrir la totalidad de las necesidades de apoyos requeridas.

Además de tener que gastar más para alcanzar el mismo nivel de vida que los hogares donde no viven personas con discapacidad, cuando los hogares con integrantes con discapacidad deben afrontar necesidades de cuidados y apoyos, también se ven privados de aprovechar las oportunidades económicas y alcanzar un nivel de vida y de participación en condiciones adecuadas⁴⁹. Por ejemplo, al tener que aceptar un trabajo peor pagado que ofrezca la flexibilidad necesaria para asistir a un familiar con discapacidad. Juntos, esos gastos adicionales y los ingresos no percibidos constituyen costos relacionados con la discapacidad⁵⁰.

Las historias de vida de personas con un integrante de la familia con discapacidad permiten ilustrar este punto, donde las trayectorias laborales se entrecruzan con las responsabilidades de cuidado y apoyo:

“[S]oy peluquera ... tengo mi trabajito para ir a domicilio porque no puedo tener trabajo fijo ... me tengo que ocupar de mi tía [con discapacidad severa], de mi hija [de 12 años], de la casa ... porque en cualquier momento ella se siente mal y ya suena el teléfono y tengo que venir...” (Testimonio de L. en documento publicado por el Banco

⁴⁵ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2019). Detección y caracterización ampliada de la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires.

⁴⁶ Para mayor información sobre como funciona el otorgamiento de CUD en Argentina, puede consultarse el siguiente enlace: <https://www.argentina.gob.ar/servicio/como-obtener-el-certificado-unico-de-discapacidad-cud>

⁴⁷ Desde ELA realizamos un análisis sobre las últimas medidas adoptadas por el gobierno Argentino durante 2024, en relación a las pensiones no contributivas y otras prestaciones asociadas a la discapacidad, podés consultarlo aquí: <https://ela.org.ar/publicaciones-documentos/retrocesos-en-la-inclusion-doble-desafio-para-las-mujeres-con-discapacidad-analisis-de-las-medidas-adoptadas-en-el-primer-ano-de-gobierno-de-milei-sobre-las-politicas-de-discapacidad/>

⁴⁸ La ley Ley 24.901 regula este Sistema, el cual contempla la figura de “asistencia domiciliaria” (artículo 39, inc. d). Aunque, cabe mencionar que esta figura, tal como está regulada en la ley, no cumple con los estándares que emanan de la CDPD en los términos de autonomía, voluntad y preferencias de la persona usuaria.

⁴⁹ Mont, D., et al. (2022). *Estimating the extra costs for disability for social protection programs*. ILO & UNICEF.

⁵⁰ Ibid.

Interamericano de Desarrollo “Dinámicas familiares de cuidado en los barrios populares de Argentina: reproducción de desigualdades sociales, intergeneracionales y entre géneros”, 2021).

Cuando la persona con discapacidad también ejerce su derecho a cuidar, por ejemplo en su rol materno, la ausencia de infraestructura, servicios y apoyos también implica un mayor costo para ella y su grupo familiar.

¿Cuál es el costo extra para las mujeres con discapacidad al momento de maternar? Según un estudio realizado en Madrid sobre los gastos económicos extraordinarios de las mujeres con ceguera o deficiencia visual en el ejercicio de la maternidad, se estimó que, **contratar un servicio de apoyos para estas tareas durante el tiempo requerido, sumado al costo de transportes privados como taxis –ya que el transporte público suele ser inaccesible– representa el 60% de la renta media anual total declarada del hogar**⁵¹.

El estudio arrojó que las madres con ceguera o con deficiencia visual consideran fundamental contar con una persona que les apoye en el cuidado de sus hijos e hijas, sobre todo en edad temprana. El tiempo necesario estimado para poder tener una calidad de vida semejante a otras madres y poder reducir el estrés psicológico derivado de este cuidado, es de una media de dos horas diarias, y así lo hacen si sus ingresos lo permiten⁵².

Las demandas de asistencia pueden ser de lo más variadas, ya sea porque sus niños y niñas son pequeños y necesitan a alguien que les acompañe al parque porque necesitan supervisión, o están quienes necesitan apoyo para que les ayuden en la adaptación de materiales que van a utilizar con sus hijos o hijas –por ejemplo libros de lectura o libros de estudio– para poder involucrarse en su educación como lo haría cualquier otra madre.

4.3 La feminización de los cuidados y apoyos en los hogares donde viven personas con discapacidad

Las distintas formas de cuidados se suelen clasificar en función de la identidad social de las personas que los reciben –por ejemplo, cuidado de niños, niñas, de personas mayores o de personas con discapacidad– o de las condiciones del cuidador o cuidadora –por ejemplo, trabajo de cuidados remunerado y no remunerado o trabajo de cuidados formal e informal–⁵³

⁵¹ Peláez N. A., (2009). Maternidad y Discapacidad. Colección Barclays Igualdad y Diversidad Número 1, CERMI, BARCLAYS.

⁵² *Ibíd.*

⁵³ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad (A/HRC/55/34).

En línea con la feminización mayoritaria del trabajo no remunerado en la región⁵⁴ del mismo modo cuando los cuidados y el apoyo son prestados por integrantes de la familia u otras personas cercanas, quienes asumen estas tareas, son en mayor medida las mujeres antes que los varones⁵⁵.

En Costa Rica, Chile, Nicaragua y Perú, entre el 89.70% al 95.54% de personas adultas con discapacidad reciben apoyos o cuidados no remunerados. La mayoría de las personas prestando servicios de apoyo son familiares de personas con discapacidad.

- En Costa Rica, Chile, México y Perú, entre el 76.1% y 94.4% de personas con discapacidad que reciben apoyo, este proviene principalmente de una persona del grupo familiar⁵⁶.
- En Costa Rica, Chile, México y Nicaragua, la mayoría de las personas que prestan apoyo a personas con discapacidad son mujeres. La diferencia entre el porcentaje de varones y mujeres que prestan apoyo varía entre 39.2 puntos porcentuales a 66.8 puntos porcentuales⁵⁷.
- En Chile, de los adultos con discapacidad que reciben asistencia personal, alrededor del 74% de las cuidadoras son mujeres emparentadas con ellos—hijas, esposas, parejas—y casi el 94% del trabajo es no remunerado.⁵⁸
- En la mayoría de los países de América Latina, las tasas de inactividad y desempleo son más altas para mujeres que viven con miembros con discapacidad que para los hombres que viven en los mismos hogares⁵⁹.
- En Bolivia, Costa Rica, Panamá y Perú, las tasas de inactividad son más altas entre mujeres adultas que viven con una persona con discapacidad que aquellas que no viven con una persona con discapacidad⁶⁰.
- En Argentina, el 97% de las personas que trabajan en servicio doméstico y cuidado domiciliario son mujeres y el 16% residen en barrios populares. Para trabajar fuera de sus hogares, el 41% tiene que resolver el cuidado de niños y niñas pequeños, personas con discapacidad y/o las personas mayores con dependencia con quienes convive⁶¹.

⁵⁴ *Ibíd.*

⁵⁵ Department of Economic and Social Affairs, United Nations. (2024). *Disability and development report: Accelerating the realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*.

⁵⁶ Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

⁵⁷ Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

⁵⁸ Grupo Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*.

⁵⁹ *Ibíd.*

⁶⁰ Vásquez Encalada, A., & Pereira, M. A. (2023). *Construyendo sistemas de apoyos y cuidados para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe*. Caracas. CAF.

⁶¹ Silva, V., et al. (2021). *Dinámicas familiares de cuidado en los barrios populares de Argentina*. Banco Interamericano de Desarrollo.

Cuando los servicios de cuidados y apoyos son insuficientes o escasos, y los tiempos destinados a las tareas de cuidados y apoyos no están pensados desde una lógica de corresponsabilidad social, el resultado es la afectación directa de las trayectorias personales, laborales y la calidad de vida en general de las mujeres que brindan esos cuidados y apoyos. Además, esto perpetúa patrones de desigualdad estructural que refuerzan la feminización de los cuidados.

Los testimonios que se comparten a continuación contribuyen a ilustrar los contextos, limitaciones e impactos de los cuidados y apoyos brindados de manera no remunerada por integrantes de la familia. Se trata de impactos no sólo en la persona que brinda el cuidado y apoyo, sino también en la persona con discapacidad que posiblemente tampoco tuvo voz ni oportunidad de decidir con autonomía la forma de cuidado y apoyo que considera más adecuada para su vida.

“A veces las madres que están en los hogares tienen conocimiento de enfermería de primeros auxilios, como todo un profesional porque los tuvo que aprender porque las personas con discapacidad que necesitan mayores apoyos los necesitan las 24 horas del día. Entonces tuvieron que adquirir todo ese conocimiento para poder sostener una vida”. (Yésica G., Directora de “Mujeres Derribando Barreras” Jujuy, 2025).

“Las mamás y cuidadoras de personas con discapacidad a menudo postergamos nuestras propias vidas y proyectos para acompañar a personas con discapacidad que queremos. Esto se hace especialmente evidente cuando esa persona deja la adolescencia y no se cuenta con otros, ni se encuentra a otros, que nos releven de la tarea ... Ser eternamente cuidadora o asistente de nuestros hijos y no contar con relevos para esa función impide el sostenimiento de nuestros trabajos, el desarrollo profesional, el crecimiento económico, el cuidado de nuestra salud, el sostenimiento de vínculos afectivos.” (Abogada especializada en DDHH y Discapacidad. Diplomada en Salud [@valeria.monopoli.discapacidad] 12 de marzo 2025. Instagram)⁶²

“... Todas creíamos que nos pasaba a nosotras solas. Entonces, al socializarlo y verlo, encontramos el patrón y empezamos a hablar de cuidados, y empezamos a hablar de cómo el patriarcado nos pone en ese lugar, como que nos obliga. Y muchas de ellas —no te digo el 90%, pero el 60%— de las mujeres ya más grandes, separadas. Entonces, muchos varones dentro de esos esquemas familiares, eligiendo no cuidar, y además de elegir no cuidar, irse, directamente del hogar. Que nosotras no podemos nunca elegir irnos. Y no siempre hay alguien que pueda o quiera hacerse cargo.” (Fragmento de “Las tareas: El cuidado en la discapacidad - Canal Encuentro”. YouTube. Disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=u2m-19csDrs>)

⁶² <https://www.instagram.com/p/DHGYF1pu1gR/>

Esta dimensión de la ausencia de políticas de cuidados y apoyos fue analizada por el Comité CDPC, que contribuyó a generar estándares internacionales sobre este punto. En un caso que involucró el derecho al cuidado y los apoyos, el Comité CDPD determinó que **es crucial el apoyo financiero para los cuidadores familiares, que a menudo viven en situaciones de extrema pobreza sin posibilidad de acceder al mercado de trabajo y que los Estados deben prestar apoyo social a las familias de personas con discapacidad y fomentar el desarrollo de servicios de orientación, círculos de apoyo y otras opciones de apoyo adecuadas**. Al mismo tiempo, el Comité expresó su inquietud por las consecuencias que tenían esas políticas para el equilibrio de género, en las cuales las mujeres se veían obligadas a permanecer en la familia para cuidar a familiares con discapacidad en lugar de estar empleadas en el mercado de trabajo.⁶³

4.4 El tiempo destinado al cuidado: más que licencias

En general, las mujeres destinan el doble de horas por día para realizar tareas de cuidados no remunerados en relación a los varones⁶⁴. **Si las familias están conformadas por al menos un niño o niña pequeño, una persona con discapacidad o persona mayor con dependencia, la cantidad de horas que destinan al cuidado aumenta considerablemente**⁶⁵.

En Argentina, las mujeres dedican en promedio 4:33 hs por día al trabajo doméstico y de cuidados (con simultaneidad) en hogares sin personas demandantes de cuidados. Cuando en los hogares viven personas demandantes de cuidados el promedio de horas asciende a 8:59 hs.⁶⁶

Las diferencias entre los hogares y sus distintas circunstancias son significativas, sujeto a una cantidad de factores que exceden la conformación familiar. Si el transporte accesible es escaso, desplazarse por la ciudad toma una cantidad considerable de tiempo adicional. A nivel mundial, un 43% de las personas con discapacidad consideran que el transporte que necesitan no es accesible⁶⁷. **En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires la actividad en la que más personas declararon necesitar asistencia o ayuda habitual es viajar en transporte público, con el 42,5%**⁶⁸.

Habitualmente las demandas vinculadas al reconocimiento del uso del tiempo para cuidados se concentran en las licencias por maternidad y/o paternidad. Esto es así en términos generales respecto de todas las personas trabajadoras e independientemente de la composición de los hogares: las regulaciones de empleo (sobre

⁶³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2023). *Maria Simona Bellini vs. Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

⁶⁴ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2021). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*

⁶⁵ Silva, V., et al. (2021). *Dinámicas familiares de cuidado en los barrios populares de Argentina*. Banco Interamericano de Desarrollo.

⁶⁶ Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2021). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*

⁶⁷ Department of Economic and Social Affairs, United Nations. (2024). *Disability and development report: Accelerating the realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*.

⁶⁸ Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2019). *Detección y caracterización ampliada de la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires*.

todo en el empleo privado) limitan el “tiempo para cuidar” al reconocimiento de un período más o menos extenso vinculado con el nacimiento y (eventualmente) la adopción. Esta falta de consideración respecto de los tiempos que insumen los cuidados es todavía más evidente cuando no se contemplan otras necesidades específicas en términos de cuidados y apoyos, derivadas de la condición de discapacidad de alguna persona en la familia.

En Argentina se otorga una licencia especial de maternidad por el nacimiento de hijo o hija con Síndrome de Down⁶⁹, pero no existe una disposición semejante que contemple otras discapacidades u otras necesidades que puedan derivar de estas, tales como horas diarias para asistir a terapias, llevar adelante trámites, brindar acompañamiento. Esta legislación tampoco contempla la licencia por paternidad en estos casos, además de ser restrictiva sólo al ámbito privado en relación de dependencia.

Un relevamiento realizado por UNICEF muestra que sólo el 37% de las empresas en Argentina ofrece la licencia en caso de nacimiento de una hija o hijo con síndrome de Down.⁷⁰

Los tiempos para asistir a familiares en determinados momentos del día, la asistencia a terapias o el mayor tiempo que requiere una persona con discapacidad para su autocuidado, no se pueden enmarcar en los clásicos regímenes de licencias.

En relación al autocuidado de las personas con discapacidad, se suele desconocer o no considerar el tiempo adicional que éstas deben dedicar a las actividades de la vida lo que las expone a la “pobreza de tiempo”⁷¹. Además, para muchas personas con discapacidad, la excesiva familiarización de los cuidados atenta contra su propia autonomía e intimidad.

Por ello, es importante que existan políticas sobre licencias laborales y modalidades de trabajo flexibles que permitan a los trabajadores y las trabajadoras –incluidas a las personas con discapacidad en ese rol– ausentarse del trabajo para asistir a sus familiares con discapacidad⁷².

En un trabajo de investigación realizado en 2020 por ELA sobre la situación en relación a cuidados y discapacidad en América Latina, se observó que las políticas sobre cuidados y apoyos deben considerar necesariamente espacios de respiro o relevos. Por ejemplo, momentos durante la semana en los cuales las madres, padres o familiares que prestan cuidados puedan tener un tiempo personal. O a través de prestaciones económicas otorgadas por el Estado, o mediante el acceso ajustes en sus horarios laborales⁷³.

⁶⁹ Ley 24.716

⁷⁰ “La licencia por maternidad extendida en caso de nacimiento de una hija o un hijo con síndrome de Down está estipulada en la normativa vigente. Sin embargo, 30% de las empresas plantea que no ofrece ni estaría dispuesto a ofrecerlo de presentarse el caso. Del 70% restante, un 37% de las empresas indica que la ofrece actualmente, mientras que 33% de ellas declara que estaría dispuesto a ofrecerlo de presentarse el caso. UNICEF (2019). *Sector privado y derechos de las niñas, niños y adolescentes. Estudio cuantitativo sobre prácticas y políticas de las empresas en el país* (p. 42)

⁷¹ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad (A/HRC/55/34).

⁷² Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2022). Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) (A/HRC/52/52).

⁷³ Vargas, V. (2020). Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina: Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA).

Recuadro 4**Buenas prácticas en las políticas de empleo con relación a los tiempos de cuidados y apoyos**

En varios países de la región hay experiencias promisorias en relación con prácticas que reconocen la relevancia de brindar tiempo para los cuidados y apoyos. Entre ellas:

- En Argentina, el Régimen Legal del Contrato de Teletrabajo, reconoce a las personas que trabajen bajo esta modalidad y que tengan a cargo el cuidado de personas menores de trece años, personas con discapacidad o adultas mayores que convivan con la persona que trabaja y que requieran asistencia específica, el derecho a coordinar con el empleador horarios compatibles a la tarea de cuidado a su cargo y/o la interrupción esporádica de su jornada (Ley N° 27.555)
- En Chile, las personas cuidadoras de personas menores de edad con discapacidad o mayores de edad con “discapacidad mental, por causa psíquica o intelectual, multidéficit o bien presenten dependencia severa”, gozan de un permiso especial para ausentarse del trabajo hasta por 10 jornadas ordinarias de trabajo al año (Ley N° 21.063).
- En Ecuador, los/as servidores públicos y empleados privados contratados en jornadas de trabajo de ocho horas diarias, que tuvieran bajo su responsabilidad a personas con discapacidad severa, tienen derecho a dos horas diarias para su cuidado (Ley Orgánica de Discapacidades).

4.5 Servicios e infraestructuras accesibles como condición para una vida independiente

La condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones es la accesibilidad. Sin acceso al entorno físico, al transporte, a la información, a las comunicaciones, y a otro tipo de servicios e instalaciones, las personas con discapacidad no tendrían iguales oportunidades de participar en sus respectivas comunidades. La accesibilidad es un derecho en sí mismo y una herramienta para el ejercicio de los demás derechos.

Los Estados tienen el deber de corroborar la falta de accesibilidad en los entornos y trabajar en pos de volverlos accesibles, de otro modo se estaría cometiendo un acto de discriminación. Para lograr entornos accesibles, deben aplicar un “diseño universal”, ya que la accesibilidad debe ser para todas las personas, no solo para quienes tengan alguna discapacidad. En aquellos casos en los que no se ha podido prever de forma anticipada las necesidades o requerimientos específicos vinculadas a la accesibilidad que una persona pudiera requerir, los Estados tienen el deber de realizar “ajustes razonables”⁷⁴.

⁷⁴ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). *Observación general número 2, sobre el artículo 9: Accesibilidad*. (CRPD/C/GC/2)

Los servicios e infraestructuras accesibles también permiten el autocuidado. El acceso a ayudas para la movilidad, a dispositivos y tecnologías de asistencia, incluidas las nuevas tecnologías y la vivienda, permite a las personas con discapacidad mantener o mejorar la autonomía en su vida diaria⁷⁵.

El Comité CDPD ha publicado diferentes pronunciamientos con guías y lineamientos para el cumplimiento de las obligaciones estatales en materia de apoyos⁷⁶, incluyendo el desarrollo de estándares que explican que la institucionalización nunca puede ser considerada una forma de protección de los niños y niñas con discapacidad, ya que tienen derecho a la vida familiar y a crecer con una familia en la comunidad.

⁷⁵ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2025). *Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo* (A/HRC/58/43).

⁷⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2017). *Observación General N° 5 sobre el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* (CRPD/C/GC/5) y Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2022). *Directrices sobre la desinstitutionalización, incluso en situaciones de emergencia* (CRPD/C/5).

5

Derribando prejuicios: las mujeres con discapacidad y las barreras para cuidar

La capacidad de cuidar es culturalmente atribuida a las mujeres como condición natural, lo que las lleva a dedicar extensas horas y energía a la atención de las necesidades físicas y emocionales de integrantes de sus familias, llevando adelante gran parte del trabajo de cuidados que es tan indispensable para la reproducción social como no reconocido en el aporte que implica para la sostenibilidad del sistema. Sin embargo, cuando se trata de mujeres con discapacidad, en la medida en que requieren de apoyos para su vida diaria, inmediatamente se sospecha de su capacidad para cuidar a otros.⁷⁷

Los testimonios de distintas mujeres con discapacidad permiten ilustrar el prisma de prejuicioso con el que se analiza su ejercicio de la maternidad y las barreras que enfrentan para ejercer su rol de cuidadoras:

“Le dicen a mi hija que ella me tiene que cuidar o que tiene que crecer rápido para cuidarme, cuando yo soy la madre, y ella es la niña. Soy yo la que tengo que cuidar a ella” (Abigail T., integrante de “Mujeres Derribando Barreras”, Jujuy, Argentina, 2024).

Producto de las miradas capacitistas que aún persisten en nuestras sociedades, las personas con discapacidad suelen ser vistas como sujetos pasivos que necesitan asistencia, sin reconocer su capacidad de agencia. Esta percepción conlleva una carga negativa que las identifica como personas absolutamente dependientes y no se les visibiliza como sujetos activos.

“Existe la creencia generalizada que los que formamos parte del colectivo de personas con discapacidad no podemos, no tenemos la capacidad para criar, para educar, para maternar, paternar un niño o niña. Incluso ... hay muchas personas con discapacidad que consideran esto porque fueron educadas dentro de este paradigma o de esta concepción. Y aunque sin duda hay casos muy severos, muy difíciles, donde se puede poner en duda esto, porque claramente hay una dificultad mayor, hay muchos casos en donde esta maternidad o paternidad sí es viable. Por supuesto que para eso necesitamos una sociedad que nos contemple, que elimine barreras y prejuicios, que presente apoyos para poder ejercer esa maternidad y paternidad, porque hay muchas cosas que no podemos hacer porque es la sociedad la que no nos lo permite. En lugar de generalizar o perpetuar prejuicios y mitos, incentivemos la inclusión para que todas las personas puedan ejercer la maternidad o la paternidad.” (Daniela Aza, creadora de contenido | Discapacidad y Diversidad | Resiliencia [@shinebrightamc], 3 de abril, 2025. [Instagram](#))

Producto de estos estereotipos negativos acerca de su capacidad para la crianza, es habitual que se presione a las niñas y las jóvenes con discapacidad para que interrumpan sus embarazos. Incluso muchos ordenamientos jurídicos permiten autorizar procedimientos de esterilización en nombre de las personas con discapacidad, en particular en el caso de las niñas, violando su libertad reproductiva.

⁷⁷ Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). *Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional*. Papeles del CEIC, (2020/2), 1–18

Estas prácticas suelen basarse en el argumento de que son una medida de precaución debido a su vulnerabilidad ante posibles abusos sexuales y en la falsedad de que la esterilización mejora la calidad de vida de las niñas y las jóvenes con discapacidad al librarlas de la “carga” del embarazo, ya que “no están en condiciones de afrontar la maternidad.”⁷⁸

Los estereotipos basados en el género y la discapacidad suelen dar lugar a una discriminación estructural o sistémica de las mujeres con discapacidad. La estigmatización y las ideas erróneas acerca de la discapacidad pueden tener un profundo efecto negativo en sus vidas y conducir a su desempoderamiento e infantilización⁷⁹.

5.1 La restricción al ejercicio de la capacidad jurídica

Uno de los mayores impactos que tienen las miradas estereotipadas y basadas en prejuicios sobre las personas con discapacidad y sobre su capacidad de agencia es la persistencia de regímenes que restringen su capacidad jurídica.

Cuando se restringe la capacidad jurídica en uno o varios aspectos de la vida de las personas, se las somete a un régimen de sustitución en la adopción de decisiones mediante el cual quien toma las decisiones es otra persona, que puede ser un representante legal, un juez o jueza e incluso personal médico.

Para las mujeres con discapacidad esto puede derivar en prácticas de aborto y esterilización forzadas y además tienen efectos perjudiciales para ellas en el reconocimiento del derecho al ejercicio de la maternidad⁸⁰.

“En la práctica suele hacerse caso omiso de las opciones y opiniones de las mujeres con discapacidad, especialmente las mujeres con discapacidad psicosocial, auditiva o intelectual, y sus decisiones suelen ser sustituidas por las de terceros, incluidos representantes legales, proveedores de servicios, tutores y miembros de la familia, en violación de sus derechos. Todas las mujeres con discapacidad han de poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones, con apoyo cuando así lo deseen, sobre la atención médica o el tratamiento terapéutico, incluidas las decisiones relativas a conservar su fertilidad y su autonomía reproductiva, ejercer su derecho a decidir el número y el espaciamiento de los hijos, dar su consentimiento y aceptar una declaración de paternidad y ejercer su derecho a establecer relaciones y a ejercer la maternidad y la crianza con los apoyos que requiera si corresponde”⁸¹.

⁷⁸ Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). Informe sobre la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad (A/72/133).

⁷⁹ *Ibíd.*

⁸⁰ *Ibíd.*

⁸¹ Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de la Organización de los Estados Americanos. (2021). Guía práctica para el establecimiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

En lugar de tomar medidas que avasallan la voluntad y autonomía de las mujeres, lo que corresponde es asegurar la existencia de un sistema de apoyo para la toma de decisiones. Esto es, una asistencia muy específica en casos concretos cuya intervención termina una vez que haya sido tomada la decisión elegida por la propia mujer. Este apoyo puede brindarlo una persona o un grupo de personas elegidas por la propia persona con discapacidad, que cuente con la preparación necesaria para ayudar en el proceso de la toma de decisiones sin interferir valorativamente, ni reemplazar su voluntad. **Este apoyo sólo debe ser el medio que facilite que la persona pueda elegir y hacer realidad su proyecto de vida.**

Los estereotipos nocivos de género y/o discapacidad basados en conceptos como la incapacidad o la inhabilidad pueden dar lugar a que las madres con discapacidad sufran discriminación jurídica, motivo por el cual esas mujeres están excesivamente representadas en procedimientos de protección de niños o niñas y pierden de manera desproporcionada el contacto y la custodia de sus hijos, que son objeto de procedimientos de adopción y/o son colocados en una institución⁸².

El Comité CPCD ha expresado su preocupación por la separación de madres y padres con discapacidad de sus hijos o hijas debido a prejuicios sobre su supuesta incapacidad para cuidarlos⁸³.

En Argentina, el órgano Nacional de Revisión de la ley de Salud Mental alertó sobre las condiciones en las que las usuarias de los servicios de salud mental atraviesan sus embarazos, partos y postpartos. La falta de asesoramiento e información, la falta de apoyos y fundamentalmente las barreras actitudinales a las que se enfrentan, son enormes barreras que les impiden vincularse con sus hijos e hijas libremente, y en muchas ocasiones, sufren su separación⁸⁴.

⁸² *Ibíd.*

⁸³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2023). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina, (CRPD/C/ARG/CO/2-3)

⁸⁴ Órgano de Revisión de la Ley de Salud Mental de Argentina (2019). Recomendación “Derechos sexuales y reproductivos. Derecho al maternaje de las mujeres y otras personas gestantes con discapacidad mental alojadas en establecimientos de salud mental”, Resolución S.E. N°3/2019

Recuadro 5**La justicia establece estándares para la protección del derecho a la maternidad**

Las mujeres con discapacidad pueden requerir apoyos para llevar adelante actividades de la vida cotidiana, incluyendo acciones vinculadas con el cuidado y atención de sus propios hijos e hijas. La necesidad de contar con estos apoyos no puede ser un argumento para privarlas del derecho a ejercer la maternidad. En ese sentido se resolvieron casos tanto en la Corte Suprema de Justicia de Argentina como en la Corte Constitucional de Colombia.

El caso de la Sra. C.M.I. se refiere al derecho a ejercer la maternidad de una mujer que había sido diagnosticada con una discapacidad mental. Su caso llegó a la Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina en 2016, luego de apelar las decisiones de instancias anteriores que habían decidido que la Sra. C.M.I. no estaba en condiciones de cuidar a su hijo debido a sus “limitaciones madurativas”. En base a esa valoración de C.M.I., se decretó la adoptabilidad del niño dando como fundamento la ausencia de apoyos adecuados y la falta de un entorno familiar “seguro”, además de exigirle a la madre la elaboración de un proyecto de vida para su hijo en un plazo extremadamente breve.

La sentencia de la Corte Suprema de Justicia de la Nación reconoció la ilegitimidad de negar el derecho a ejercer la maternidad a una mujer por razón de la discapacidad. La Corte Suprema estableció tres principios clave en relación con las obligaciones del Estado: 1) la provisión de apoyos adecuados para que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos de forma autónoma; 2) la adaptación de estos apoyos a las necesidades específicas de cada individuo; y 3) la garantía del derecho a la parentalidad con soportes especializados, asegurando que la discapacidad no limite el ejercicio de la maternidad⁸⁵.

En Colombia, la Corte Constitucional analizó el caso de una mujer en situación de discapacidad respecto de quien se había ordenado revocar la custodia de su hijo. En la decisión adoptada en 2018 el tribunal afirmó que las mujeres en situación de discapacidad tienen los mismos derechos que cualquier otra mujer, tales como la de formar una familia, tener hijos, criarlos y proveerles todos los cuidados necesarios. Dictaminó que se dio una violación del orden constitucional vigente al no garantizar que una madre en situación de discapacidad cuente con los apoyos necesarios para el ejercicio de su maternidad y ordenó a las autoridades evaluar la posibilidad de garantizarle el acceso a una oportunidad real de establecer una relación materno-filial digna⁸⁶.

Para profundizar sobre este tema, consultar: Discapacidad, capacidad jurídica y maternidad de Custet Llambí, M. (2019).

⁸⁵ Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina. (2016, 7 de junio). *L. J. M. s/ protección especial*.

⁸⁶ Corte Constitucional de Colombia, Sentencia T-468/18 (2018, 7 de diciembre).

5.2 Falta de apoyos y políticas públicas: la mirada focalizada en lo que le falta y no en lo que la mujer necesita para maternar

Si bien entendemos que las experiencias de las maternidades de mujeres usuarias de servicios de salud mental y/o con discapacidad psicosocial, presentan complejidades propias que requieren de abordajes individualizados, lejos de miradas simplistas, también es cierto que en muchas ocasiones se confunde la necesidad de apoyos con la falta de capacidad para ejercer la maternidad.

Las mujeres con discapacidad no solo deben lidiar con los prejuicios y los cuestionamientos sobre su capacidad para maternar, sino que también son invisibilizadas dentro de las políticas públicas que regulan los derechos vinculados al ejercicio de la maternidad.

“La mayoría de las madres con discapacidad tienen las mismas necesidades que cualquier otra madre: información y facilidad para acceder a la maternidad, encontrar el lugar adecuado para vivir, poder acceder a los servicios públicos, tener equipamientos prácticos, adecuados y baratos y contar con el apoyo según sus circunstancias personales[...].” (Ana P. en Vargas, V. (2020). Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina: Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género).

Es importante remover todas las barreras que interfieran en el acceso de las mujeres y las niñas a los arreglos generales de apoyo y prestar la asistencia pertinente a las mujeres con discapacidad que desempeñan responsabilidades de cuidados y apoyo como madres, sin reforzar los patrones de discriminación y los estereotipos negativos.⁸⁷

“Asistí jurídicamente a una chica que me dijo: «yo necesito para cuidar a mis hijos que me hagan un esquema». Pedía que la ayuden a organizarse: «qué cosas tengo que hacer en la semana para cuidar bien a mis hijos». Necesitaba que le indiquen a qué hora llevarlos al jardín, cuándo sacar el turno para el pediatra, el dentista, etc. Todos los lunes le daban las cosas que tenía que hacer en esa semana y semana a semana le iban organizando cómo asistir a sus hijos. Era lo que ella necesitaba... y hoy vive sola con sus hijos” (Testimonio de Defensora 3, comunicación personal, 13 de mayo de 2019; extraído de Custet LLambí, M. (2019). Discapacidad, capacidad jurídica y maternidad).

⁸⁷ Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2025). *Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo* (A/HRC/58/43).

Recuadro 6

En primera persona: experiencias de maternidad y de ejercicio de derechos por parte de mujeres con discapacidad

Desde los medios de comunicación y con iniciativas impulsadas desde organizaciones de la sociedad civil como REDI (Red de Derechos de Personas con Discapacidad) y REDAAS (Red de Acceso al Aborto Seguro en Argentina), se crearon productos audiovisuales que contribuyen a brindar información para derribar prejuicios sobre las mujeres con discapacidad.

En distintas piezas audiovisuales se ofrecen testimonios y experiencias de mujeres con discapacidad en su rol materno, en el ejercicio de derechos tales como el derecho a la salud y las barreras que enfrentan en distintos contextos y circunstancias.

Los testimonios ayudan a ilustrar cómo se presentan las barreras y cuáles son concretamente los apoyos necesarios para garantizar el acceso a estos y otros derechos:

- [“Ser madres con discapacidad” Parte 1](#)
- [“Ser madres con discapacidad”. Parte 2](#)
- [Documental “Es con nosotras”](#)
- [“Estoy acá. Acceso a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad.”](#)

5.3 La feminización de los cuidados también para las mujeres con discapacidad

A las barreras que impone una sociedad que discrimina por motivos de discapacidad, se suman las desigualdades de género que siguen relegando a las mujeres al ámbito doméstico. Muchas veces, como consecuencia de la exclusión de los espacios públicos, son las mujeres con discapacidad de las familias quienes permanecen más tiempo dentro de los hogares y sobre quienes recae de manera automática la tarea de cuidar a otros. Debido a los estereotipos que las imaginan como personas “disponibles” o “menos productivas”, se les atribuye de manera casi automática las tareas de cuidado dentro de las familias.

Para la mirada prejuiciosa preponderante, ellas no serían “aptas” para ejercer la maternidad, pero sí deben estar disponibles para el cuidado de otras personas en el grupo familiar.

“Las mujeres con discapacidad al no estar incluidas laboralmente o no estar en algún sistema educativo somos las que más pasamos tiempo en casa, entonces es a nosotras a quienes se nos atribuye la tarea de cuidado de la casa, de los padres, de los abuelos y abuelas, o sea, de las personas mayores, de los sobrinos, sobrinas. Una compañera cuidaba a su mamá internada. Si bien ella tiene su profesión, ella trabaja, pero no es madre. Entonces, sus hermanos decidían que la que tenía que cuidar [a la madre enferma] era ella. ‘Ellos deducen que porque yo tengo discapacidad y no tengo hijos puedo cuidar, hacer la tarea, pero cuando hay que tomar decisiones muy importantes sobre la salud de mi mamá, sobre cosas de la casa, mi voz no es escuchada’ entonces ahí pensamos que ahí está la invisibilización, que en realidad hacemos las tareas, pero muchas veces no nos toman atención en las decisiones muy importantes, y que aparte de eso cuando en la sociedad se habla, no se nombra a la persona con discapacidad como quien realiza los cuidados simplemente como quien acompaña y cuando es otra persona sin discapacidad sí es la que cuida” (Ana A., integrante de MUDEBA, Jujuy, 2025).

Aunque se espera de ellas que asuman estas responsabilidades, rara vez se reconoce su voz o su capacidad de decisión. Se las considera “aptas” para cuidar, pero no para opinar o decidir sobre cuestiones vinculadas a los cuidados. Este entramado de discriminaciones –por ser mujeres y por tener discapacidad– contribuye a su invisibilización tanto en el ámbito familiar como en la sociedad.

6

Reflexiones finales

Las tensiones que se originan por la forma en que está organizado y distribuido socialmente el cuidado se evidencian en las necesidades crecientes de la población. Las familias se encuentran con mayores dificultades e imposibilidades para afrontarlas debido al déficit en la provisión de los servicios públicos y privados. También existen desafíos de calidad significativos y una gran heterogeneidad según el tipo de servicio del que se trate, motivo por el cual se propone avanzar hacia sistemas integrales de cuidados que puedan reconocer la diversidad de personas, dinámicas y necesidades de cuidados y apoyos en la población.⁸⁸

Para las personas con discapacidad y sus familias, los desafíos son mayores. Un estudio del año 2023 evidenció que, mientras que los países desarrollados destinan entre el 1% y el 5% de su PIB en prestaciones y apoyo a la discapacidad, los países en desarrollo sólo gastan entre el 0,001% y el 1% de su PIB.⁸⁹ Esta ausencia de políticas públicas, las limitaciones de servicios e infraestructura es absorbida por las propias personas con discapacidad y, en ocasiones, sus familias. Las familias que tienen integrantes con discapacidad y las propias personas con discapacidad en su carácter de proveedoras de cuidados (generalmente las madres con discapacidad) se ven mayormente perjudicadas debido a la falta de accesibilidad en los servicios de cuidados, además de la falta de apoyos. Existe una relación directa entre las barreras relativas al entorno, el transporte, la información y la comunicación, por un lado, y la necesidad de apoyo y cuidados, por el otro.

Las tensiones entre los conceptos de cuidado y apoyo deben entenderse no como obstáculos, sino como oportunidades para enriquecer las políticas públicas desde un enfoque de derechos que permitan la realización de los planes de vida de todas las personas, con un abordaje más rico, interseccional y sensible a la discapacidad, el género y las generaciones.

Superar los modelos asistencialistas, centrados en la sobreprotección o en la delegación total del cuidado en las familias, implica asumir que una vida digna e independiente requiere de estructuras colectivas que sostienen y habilitan el ejercicio de la autonomía. Esa es, en definitiva, la apuesta de esta mirada: afirmar que cuidar, recibir cuidados y autocuidados no puede seguir siendo un mandato impuesto ni un privilegio eventual, sino un derecho universal, compartido y garantizado a través de políticas públicas.

Esta publicación busca contribuir a la construcción de nuevos caminos a partir de una reflexión crítica sobre los cuidados y los apoyos, que integre los aportes de los feminismos y de los movimientos de personas con discapacidad. Tenemos la convicción que entre las tensiones surgen también las convergencias, y desde allí es posible abrir nuevos diálogos y procesos de construcción colectiva. Recuperamos tensiones históricas, pero también identificamos puntos de convergencia que puedan contribuir a repensar la actual organización social del cuidado, que sigue reproduciendo desigualdades sobre las mujeres y, en particular, las mujeres con discapacidad.

⁸⁸ Equipo Latinoamericano de Justicia y Género & UNICEF. (2022). *¿Por qué Argentina necesita un sistema nacional integral de cuidados?* Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

⁸⁹ Mont, D., et al. (2022). *Estimating the extra costs for disability for social protection programs*. ILO & UNICEF.

Los datos, testimonios y marcos normativos aquí reunidos nos permiten sostener que los cuidados y los apoyos pueden funcionar como dimensiones complementarias que deben ser abordadas de manera conjunta para transformar las condiciones de vida de quienes hoy asumen casi exclusivamente los cuidados, así como también de quienes ven vulnerado su derecho a recibir apoyos adecuados.

Este trabajo marca una primera etapa en un camino que pretendemos seguir profundizando y expandiendo para avanzar en el reconocimiento del derecho al cuidado y a los apoyos de forma colectiva.

7

Bibliografía

Asociación Civil por la Igualdad y la justicia et al. (2023). *La necesidad de incorporar la perspectiva de derechos de las personas con discapacidad al contenido y alcance del derecho al cuidado*. Observaciones a la solicitud de Opinión Consultiva presentada por Argentina ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos”.

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2022). *Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)* (A/HRC/52/52).

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2023). *Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad* (A/HRC/55/34).

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2025). *Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo* (A/HRC/58/43).

Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas. (2023). *Importancia de los cuidados y el apoyo desde una perspectiva de derechos humanos* (A/HRC/54/L.6/Rev.1).

Center for Inclusive Policy. (2023). *Apoyos para la vida en comunidad: El presente y futuro de la inclusión de personas con discapacidad en América Latina*. UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

Center for Inclusive Policy. (2023). *Autonomía: Un desafío regional. Construyendo sistemas de apoyos para la vida en comunidad de las personas con discapacidad en América Latina*.

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. (s.f.). *Natalia Ciobanu vs. Moldova* (CEDAW/C/74/D/104/2016).

Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer. (s.f.). *V.P. (representada por el Comité Helsinki de Belarús) vs. Belarús* (CEDAW/C/79/D/131/2018).

Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de la Organización de los Estados Americanos. (2021). *Guía práctica para el establecimiento de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014). *Observación general núm 2, sobre el artículo 9: Accesibilidad*. (CRPD/C/GC/2)

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Observación general núm. 3, sobre las mujeres y las niñas con discapacidad* (CRPD/C/GC/3).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). (2017). *Observación General N° 5 sobre el artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* (CRPD/C/GC/5).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2018). *Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación* (CRPD/C/GC/6).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2018). *Observación general núm. 7 sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención* (CRPD/C/GC/7).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2022). *Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia* (CRPD/C/5).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2023). Committee's opinion on the "the content and scope of care as a human right, and its interrelationship with other rights".

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2023). *Maria Simona Bellini vs. Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2018). *Iuliia Domina y Max Bendtsen vs. Dinamarca* (CRPD/C/20/D/39/2017).

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2023). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina*, (CRPD/C/ARG/CO/2-3)

Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2021, 1 de octubre). *Caso Vera Rojas y otros vs. Chile* (Serie C. 439).

Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina. (2016, 7 de junio). *l., J. M. s/ protección especial*.

Corte Constitucional de Colombia, Sentencia T-468/18 (2018, 7 de diciembre).

Custet LLambí, M. (2019). *Discapacidad, capacidad jurídica y maternidad* [Tesis de Maestría, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanas].

Del Águila, L. M. (2015). "La autonomía de las personas con discapacidad como principio rector". En E. Salmón Gárate (Ed.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Pontificia Universidad Católica del Perú.

Department of Economic and Social Affairs, United Nations. (2024). *Disability and development report: Accelerating the realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*.

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género y UNICEF (2020). *Apuntes para repensar el esquema de licencias de cuidado en Argentina*. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Buenos Aires, Argentina.

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género. (2023). *Amicus Curiae para Solitud de Opinión Consultiva relativa a "El contenido y alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos" ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos*.

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género & Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2022). *¿Por qué Argentina necesita un sistema nacional integral de cuidados?* Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

García Santesmases, A. (2023). *El cuerpo deseado. La conversación pendiente entre feminismo y antipacitismo*. Kaótica Libros.

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2019). *Detección y caracterización ampliada de la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires*.

Grupo Banco Mundial. (2021). *Inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe: Un camino hacia el desarrollo sostenible*.

Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*.

Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2021). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*

Instituto Nacional de Estadística y Censos de Argentina (2023). *Proyecciones de población 2022-2040*. República Argentina. Serie revisada.

Juzgado de Primera Instancia n.º 4 en lo Contencioso Administrativo de La Plata. (2020, abril). *Asociación Azul c/ IOMA y otro/a s/ pretensión de restablecimiento o reconocimiento de derechos* (Causa n.º 5265).

Mont, D., et al. (2022). *Estimating the extra costs for disability for social protection programs*. ILO & UNICEF.

Organización Internacional del Trabajo. (2024). *Resolución relativa al trabajo decente y la economía del cuidado* (ILC.112/Resolución V).

Órgano de Revisión de la Ley de Salud Mental de Argentina (2019). *Recomendación “Derechos sexuales y reproductivos. Derecho al maternaje de las mujeres y otras personas gestantes con discapacidad mental alojadas en establecimientos de salud mental”*, Resolución S.E. N°3/2019

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.

Paperman, P. (2021). Cuidado y discriminación: Algunas cuestiones en torno de la discapacidad. En M. Wlosko & H. Hirata (Eds.), *El trabajo: Entre lo público, lo privado y lo íntimo. Comparaciones y desafíos internacionales del cuidado*. Universidad Nacional de Lanús.

Pautassi, L. (2007). *El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).

Pautassi, L. (2013). *Las fronteras del cuidado: Agenda, derechos e infraestructura* (1ª ed.). Biblos.

Pautassi, L. (2023). *De la polisemia a la norma. El derecho humano al cuidado*. Fundación Medifé Edita.

Pautassi, L. (2023). *El derecho al cuidado. De la conquista a su ejercicio efectivo*. Fundación Friedrich Ebert en México

Peláez N. A., (2009). *Maternidad y Discapacidad*. Colección Barclays Igualdad y Diversidad Número 1, CERMI, BARCLAYS.

Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* (A/HRC/34/58).

Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* (A/HRC/37/56).

Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). *Informe sobre la salud y los derechos en materia sexual y reproductiva de las niñas y las jóvenes con discapacidad* (A/72/133).

Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2019). *Informe anual de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad* (A/HRC/43/41).

Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (2023). *Transformación de los servicios para las personas con discapacidad* (A/HRC/52/32)

Sarquis, L. (2022). “Equipo de apoyo provisorio” para asistir a una mujer con discapacidad. *Lectura crítica y reflexiva de una sentencia* (AR/DOC/1475/2020).

Silva, V., et al. (2021). *Dinámicas familiares de cuidado en los barrios populares de Argentina*. Banco Interamericano de Desarrollo.

UNICEF (2019). *Sector privado y derechos de las niñas, niños y adolescentes. Estudio cuantitativo sobre prácticas y políticas de las empresas en el país*.

Vargas, V. (2020). *Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina: Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos*. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA).

Venturiello, M. P., Gómez Bueno, C., & Martín Palomo, M. T. (2020). *Entramados de interdependencias, cuidados y autonomía en situaciones de diversidad funcional*. *Papeles del CEIC*, (2020/2), 1–18.

World Health Organization and the United Nations Children’s Fund (2022) *Global report on assistive technology*. ISBN (WHO) 978-92-4-004945-



www.ela.org.ar



Promoviendo derechos
para la igualdad de género