

Tramas de cuidados y apoyos:

Historias de familias con discapacidad

Resumen ejecutivo en lenguaje claro



Promoviendo derechos
para la igualdad de género

Introducción ¹

El Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y UNICEF realizaron el estudio *Tramas de cuidados y apoyos. Historias de familias con discapacidad*.

El estudio reúne 12 entrevistas en profundidad a familias de distintas regiones de Argentina en las que alguno de sus integrantes tiene discapacidad y donde se desarrollan tareas de cuidado de niñas, niños y adolescentes. Además, la investigación cuenta con el aporte de expertos y expertas nacionales e internacionales en la temática de discapacidad desde distintas perspectivas (abogados, periodistas, responsables de políticas públicas, entre otras personas especializadas).

El objetivo es aportar evidencia para el diseño de políticas públicas de cuidado y apoyos con enfoque de derechos, a partir de las experiencias concretas de las familias.

Investigaciones previas muestran tres problemas centrales:

- **Feminización del cuidado y persistencia de prejuicios, especialmente hacia mujeres con discapacidad.** Las mujeres asumen la mayor parte de las tareas de cuidado. Además, las mujeres con discapacidad enfrentan prejuicios y barreras cuando ejercen su derecho a ser madres.
- **Insuficiencia de políticas públicas** (leyes, programas y acciones) que garanticen de manera integral los cuidados y los apoyos necesarios.
- **Falta de información actualizada y sistemática:** no hay datos recientes y completos sobre edades, trabajo, vivienda, educación, y otras condiciones de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

¿Qué son los cuidados y apoyos?

Los cuidados y apoyos son las actividades cotidianas que sostienen la vida, el bienestar y la participación social con autonomía y dignidad. Incluyen, entre otras:

- Asistencia en actividades diarias.
- Organización del hogar y gestiones administrativas.

1. **Nota de accesibilidad:** Este resumen ejecutivo fue elaborado en lenguaje claro para garantizar que la información sea comprensible, accesible y útil para un público amplio. El lenguaje claro permite comunicar hallazgos complejos de manera directa, sin simplificar su contenido ni su enfoque de derechos. De este modo, se busca facilitar la toma de decisiones, promover la participación informada y asegurar que las voces de las personas con discapacidad y sus familias puedan ser leídas y comprendidas sin barreras innecesarias.

- Acompañamiento emocional.
- Coordinación de servicios de salud y educación.

Los cuidados y apoyos no son un asunto privado ni un acto de beneficencia: **son un derecho humano**. Esto significa que el principal responsable de su cumplimiento es el Estado, pero también supone responsabilidades compartidas con el mercado y las familias. En otras palabras, es un asunto público.

Sin embargo, en América Latina los cuidados y apoyos recaen principalmente en las familias y, dentro de ellas, en las mujeres. Además, las experiencias de cuidado no son iguales para todas las personas. Varían según los ingresos, el nivel educativo, el género, el lugar de residencia y el tipo de discapacidad. **Estas diferencias generan trayectorias y oportunidades muy desiguales.**



Hallazgos cualitativos del estudio

Las historias reunidas en este estudio comparten dos características. En todos los hogares entrevistados se realizan tareas de cuidado y apoyos de niñas, niños y adolescentes. Además, en cada familia hay al menos uno de sus integrantes con discapacidad.

A continuación, se presentan los principales hallazgos cualitativos:

1. Cuidar es un derecho humano

Las familias no pueden ser las únicas responsables del cuidado. El Estado debe garantizar apoyos para que todas las personas puedan ejercer su derecho a formar una familia, a cuidar y a vivir con autonomía. Hoy, el cuidado aparece atravesado por incertidumbre económica, habitacional y social.

“Ahora me da miedo mi propia muerte (...) ¿qué pasa si yo no estoy? (...) También me preocupa que no tenga hermanos. (...) Nosotros alquilamos, no tenemos casa propia. Entonces también es una preocupación de cómo va a vivir él en el futuro. En algún punto es una incertidumbre. Si bien yo confío mucho en él y me parece que tiene un montón de potenciales y herramientas, no es fácil vivir”.

Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, PBA.

2. Las mujeres sostienen el cuidado

Las mujeres, con o sin discapacidad, son las principales cuidadoras. La responsabilidad material, emocional y mental recae casi siempre sobre ellas.

El sistema de salud se apoya en el trabajo no remunerado de las familias que brindan cuidados crónicos. Estas tareas requieren tiempo, formación y organización, y suelen concentrarse en una sola persona, generalmente una mujer.

“Estoy haciendo lo que puedo (...) estoy sola prácticamente, no tengo el apoyo de un papá que me ayude (...) A veces siento que ya no puedo más, pero después pienso que sí tengo que poder”.

Marcela, 39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, AMBA (PBA).

Incluso cuando hay mayor reparto, la planificación suele quedar en la mente de ellas.

3. Doble discriminación hacia las madres con discapacidad

Durante años, la maternidad y paternidad fueron negadas a las personas con discapacidad, a partir de prejuicios sobre sus capacidades o sobre la posibilidad de que sus hijos también tengan discapacidad.

Sin embargo, hombres y mujeres no tienen la misma carga. En general la sociedad tiende a aceptar que los hombres tengan menos responsabilidad en el cuidado. Con su lucha, las mujeres con discapacidad mostraron los prejuicios sociales que las señalaban como incapaces de cuidar, ignorando su deseo y su derecho a formar una familia y el derecho de niños, niñas y adolescentes de crecer en su seno familiar.

“He ido a llevarlos a la guardia y le decían a mi suegra que pase, y yo le decía ‘No, soy yo la madre. A mí me tiene que decir, doctora’..”.

Eugenia, 40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, González Catán (PBA).

4. Desigualdades territoriales y migraciones forzadas

El nacimiento de un hijo o hija con discapacidad suele implicar consultas médicas frecuentes y una reorganización profunda de la vida familiar.

Muchas familias deben trasladarse a grandes ciudades para acceder a servicios especializados. Las diferencias entre provincias son significativas, sobre todo para quienes no cuentan con cobertura adecuada.

“Cuando hice el último pico de presión estando embarazada, el médico me dijo: ‘Si vos tenés posibilidad, mejor te vas a internar a Santa Fe’. Entonces ella nace en Santa Fe ciudad (...) prematura extrema (...) Estuvo 100 días internada.”

Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, ciudad pequeña en Santa Fe.

5. Impacto en las trayectorias laborales

El cuidado modifica las trayectorias laborales, especialmente las de las mujeres. Entre las situaciones más frecuentes se observan:

- Falta de licencias especiales.
- Ausencia de ajustes razonables.
- Renuncias o retiros anticipados.
- Reorganización de expectativas profesionales.

“Cuando nació mi primera hija, no me dieron una licencia especial. Tampoco le garantizaban jardín maternal... Esto llevó a que me sugirieran que tomara un retiro voluntario.”

Eugenia, 40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, González Catán (PBA).

Muchas tareas de cuidado no son compatibles con empleos rígidos sin apoyos institucionales.

6. Las familias aprenden a ser terapeutas

Ante la falta de apoyos y de acceso a prestaciones, las madres y padres se forman y aprenden técnicas terapéuticas para acompañar el desarrollo y la salud de sus hijos e hijas. Esto aumenta la carga mental y emocional.

“Tenés que siempre estar conociendo cómo funciona lo médico (...) porque si alguien no te lo explica, no lo sabés (...) y eso influye en la autonomía de tu hijo.”

Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, PBA.

7. La burocracia también es una forma de violencia

Los trámites interminables, la exigencia de documentación, las demoras en reintegros y otras cuestiones burocráticas desgastan física y emocionalmente.

La gestión de terapias y escolarización es parte fundamental de la rutina de las familias con niños, niñas o adolescentes con discapacidad. La tramitación del Certificado Único de Discapacidad es clave para solicitar servicios en obras sociales y prepagas.

“¿Cómo puede ser que esté tan naturalizado de que todo tenga que ser hasta el nivel del cansancio? Con quien vos hables, es luchar... no puede ser que todo sea así, que sea tan desgastante.”

Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, ciudad pequeña en Santa Fe.

8. Redes familiares y comunitarias que sostienen

Las redes extendidas (abuelos, tías, organizaciones sociales) cumplen un rol clave frente a la falta de políticas públicas suficientes. Ofrecen contención, orientación y apoyo material.

“Mi mamá y mi papá siempre estuvieron conmigo (...) porque mi ex-pareja se olvidó de que tenía hijos durante 3 años.”

Mariana, 46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora, PBA.

9. Autonomía y libertad: las voces jóvenes

Las y los adolescentes con discapacidad reclaman autonomía y libertad frente a la sobreprotección y los prejuicios.

“Generalmente, está todo el mundo acostumbrado a pensar que los chicos con discapacidad no pueden hacer nada (...) A veces los padres de las personas con discapacidad son como muy sobreprotectores, y yo valoro la libertad para hacer mis cosas.”

Felipa, 16 años, adolescente con discapacidad visual, estudiante secundaria, Salta.

10. Cuidar también es construir futuro

En las entrevistas, el cuidado aparece como un acto de amor y una forma de garantizar autonomía y derechos. **El desafío no es la discapacidad en sí misma, sino las barreras externas.**

“¿Qué significa cuidarlos a mis hijos? Es amarlos... que vivan una infancia feliz y libre sin preocuparse por las barreras.”

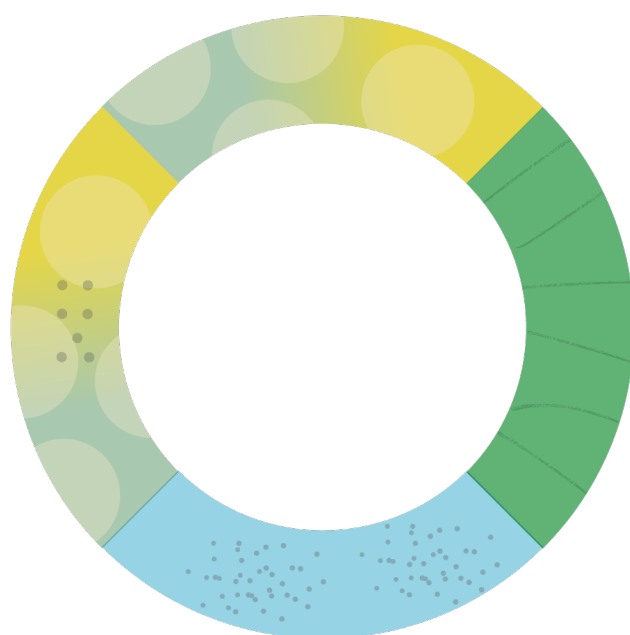
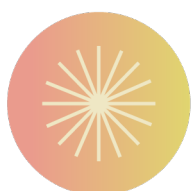
Agustina, 37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de ONG, CABA.

11. Escuchar las voces de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad saben qué apoyos necesitan y cómo quieren cuidar y ser cuidadas. Su participación es clave para diseñar políticas públicas eficaces.

“Si el Estado no garantiza apoyos, las mujeres con discapacidad quedan muy desprotegidas. El apoyo no es lo mismo que el cuidado: es una ayuda concreta, elegida por la propia persona. Invertir en apoyos para que una madre pueda materner es mejor que destinar recursos a institucionalizar.”

Verónica González, periodista y activista de REDI, CABA.



Datos clave sobre la situación en Argentina.

Los datos muestran **brechas estructurales en educación, salud, ingresos, empleo y protección frente a la violencia.**

▶ Entre

4% y 14%

de niñas, niños y adolescentes presentan discapacidad.

Fuente: Encuesta MICS 2019-20 (UNICEF y Ministerio de Desarrollo Social).

▶ Experimentan más prácticas violentas de crianza:

72% vs 61%

Violencia física severa: **12% vs 6%**

Fuente: Encuesta MICS 2019-20 (UNICEF y MDS). (UNICEF y Ministerio de Desarrollo Social).

▶ En hogares del nivel socioeconómico más bajo, la prevalencia es mayor:

17% vs 10%

en el nivel más alto.

Fuente: Encuesta MICS 2019-20 (UNICEF y MDS). (UNICEF y Ministerio de Desarrollo Social).

▶ La tasa de empleo en personas de 14 años o más con discapacidad es significativamente menor:

32,2% vs 58,4%

Fuente: INDEC, 2018 y 2019.

▶ Asisten menos a educación inicial (3 y 4 años):

57% vs 64%

de niñas/os con discapacidad y sin discapacidad.

(UNICEF y Ministerio de Desarrollo Social).

▶ En dispositivos de cuidado institucional, el

85%

de niñas y niños con discapacidad permaneció más de 180 días, superando el plazo legal máximo.

Fuente: SENNAF, 2019.

▶ Consultan menos ante problemas de salud recientes:

43% vs 50%

Fuente: Encuesta MICS 2019-20 (UNICEF y MDS).

Estos datos refuerzan la necesidad de políticas integrales de cuidado y apoyos.

Recomendaciones de política pública y diseño institucional

En este escenario, las familias entrevistadas identifican demandas concretas para revertir las desigualdades. Sus propuestas se organizan en los siguientes ejes:

Accesibilidad y enfoque de derechos

- Garantizar accesibilidad en espacios públicos y privados: hospitales, escuelas y transporte.
- Asegurar la cadena de accesibilidad, con materiales adaptados (braille, audio) y personal capacitado.
- Mejorar la infraestructura urbana, como rampas y caminos accesibles en plazas y playas.

Menos burocracia y mejor información

- Simplificar trámites vinculados a obras sociales, prepagas y al Certificado Único de Discapacidad.
- Brindar información clara y accesible sobre derechos y servicios.

Más y mejores servicios

- Ampliar la disponibilidad de especialistas, especialmente en el sistema público y fuera del AMBA.
- Mejorar la articulación entre salud, educación, desarrollo social y deporte.
- Incorporar perspectiva de derechos en la comunicación de diagnósticos.
- Fortalecer la salud mental de las personas cuidadoras.
- Garantizar acompañamiento integral: atención médica, terapias y apoyos educativos.

Transporte accesible

- Aumentar la frecuencia del transporte público accesible, sobre todo en zonas periféricas.
- Simplificar el acceso a pasajes gratuitos de larga distancia (CNRT).

Apoyo económico y laboral

- Incrementar las compensaciones económicas frente a los mayores gastos asociados a la discapacidad.
- Evaluar jubilación anticipada para madres y padres cuidadores.
- Promover empleo formal y acceso a vivienda para familias con discapacidad.
- Incorporar licencias especiales y espacios de cuidado infantil en empleos formales.

Apoyos específicos para madres y padres con discapacidad

- Brindar acompañamiento desde el embarazo.
- Evitar separaciones familiares por motivos vinculados a la discapacidad.
- Facilitar asesoramiento legal y acompañamiento en trámites.

Concientización social

- Combatir prejuicios y promover una mirada de derechos.
- Capacitar a personal de salud, educación, justicia y servicios sociales.

Conclusión

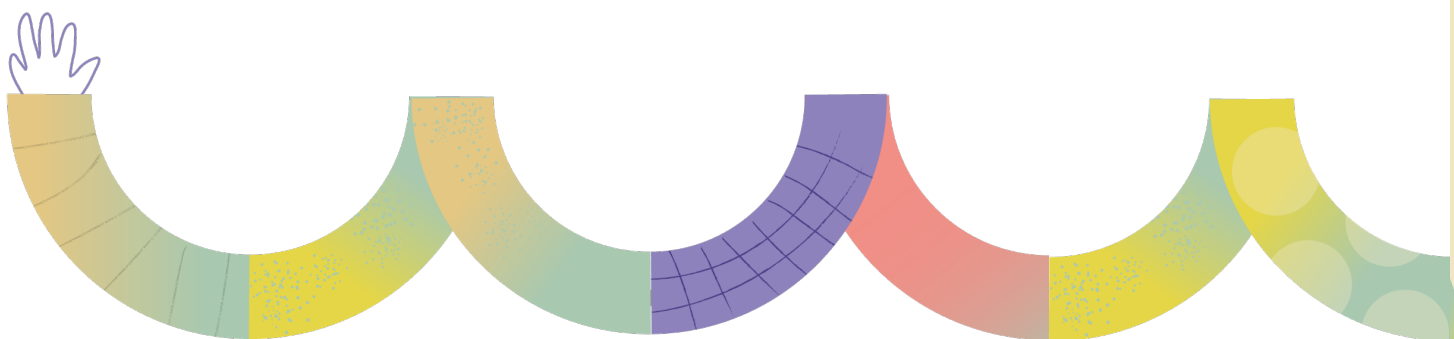
Las historias reunidas en este estudio muestran que las principales dificultades surgen de múltiples barreras sociales, económicas e institucionales que interactúan entre sí y limitan el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

En la práctica, esto implica una fuerte sobrecarga para los hogares. Los cuidados recaen principalmente en las familias y, dentro de ellas, en las mujeres. Las desigualdades territoriales, los trámites complejos y la falta de apoyos suficientes dificultan la vida cotidiana y limitan la autonomía. Como consecuencia, también se vulnera el derecho de los niños, niñas y adolescentes a crecer en un entorno de cuidados adecuados.

Por lo tanto, garantizar el derecho al cuidado y a los apoyos requiere políticas públicas integrales, con enfoque de derechos, participación activa de las personas con discapacidad y cumplimiento efectivo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Estas voces son un llamado a reconocer la discapacidad como parte de la diversidad humana y a garantizar apoyos que fortalezcan la autonomía y la dignidad.

Construir un sistema de cuidados más accesible y equitativo no es una opción: es una responsabilidad del Estado y una condición para una sociedad más justa.





**Promoviendo derechos
para la igualdad de género**

