

Tramas de cuidados y apoyos: Historias de familias con discapacidad

Créditos

Dirección Editorial:

Natalia Gherardi, Directora Ejecutiva ELA.

Autoría:

Karina Brovelli y Carolina Ferrante.

Coordinación general, revisión y supervisión de contenidos:

Mora Straschnoy, Agustina Ciancio y Delfina Schenone Sienna (ELA).

Carolina Aulicino, Malena Acuña y Alejandra Beccaria (UNICEF).

Se agradecen las contribuciones y el haber participado del proceso de validación a:

Facundo Chavez (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, ACNUDH), Elizabeth Aimar (Red de Asistencia Legal y Social, RALS), Verónica González y Carolina Buceta (Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad, REDI), Yesica Gutiérrez y Abigail Torres (Mujeres Derribando Barreras, MUDEBA), Eduardo del Águila (Fundación IPNA), Matías Ferreyra (Oficina del Coordinador Residente de Naciones Unidas en Argentina).

Diseño y diagramación:

áccessar - Soluciones accesibles

Este documento fue elaborado en el marco del programa “Desafíos en la Visibilización y Distribución del Trabajo de Cuidado: Protegiendo los Derechos de Niños, Niñas, Adolescentes y Mujeres”, desarrollado de manera conjunta entre el Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) entre 2024 y 2025.

Accesibilidad del documento: Este documento fue diseñado y diagramado con criterios de accesibilidad. Incluye una estructura que mejora la lectura con software lectores de pantalla, y un diseño que facilita el seguimiento visual y organización de la información, mediante la alineación a la izquierda de los textos, jerarquías tipográficas y contrastes adecuados. Además, cuenta con textos alternativos en imágenes y gráficos. También está disponible un resumen ejecutivo en lenguaje claro y una versión en texto plano del informe. Estos recursos mejoran la comprensibilidad y la consulta en entornos digitales diversos. Así, se garantiza un acceso equitativo a la información, en línea con el enfoque de derechos que guía la investigación.

Cita sugerida: ELA (2026). “Tramas de cuidados y apoyos. Historias de familias con discapacidad”, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Primera edición junio de 2026.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

www.unicef.org.ar

@UNICEFArgentina

Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA)

www.ela.org.ar

@EquipoELA

Índice

- 1. Introducción: conceptualizaciones, marco normativo y contexto argentino**
 - 2. La investigación: objetivos y metodología**
 - 3. Experiencias y desafíos de la maternidad/paternidad en el contexto de la discapacidad**
 - 3.1. El nacimiento de un hijo o hija con discapacidad: estigma y desigualdades territoriales y económicas
 - 3.2. Convertirse en madre o padre con discapacidad: mayores desafíos para las mujeres
 - 4. Prestar y requerir cuidados y apoyos desde y hacia la discapacidad**
 - 4.1. La implosión de los cuidados y los apoyos en las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad
 - 4.2. Organizar el “rompecabezas” del cuidado
 - 4.2.1. La sobrecarga materna y un rol que tiene rostro de mujer
 - 4.2.2. Dinero y tiempo para cuidar: resolver (o no) el problema del trabajo
 - 5. Las barreras para los cuidados y apoyos en la vida cotidiana**
 - 5.1. Los cuidados desde las parentalidades con discapacidad: entre prejuicios, barreras y apoyos ausentes
 - 5.2. Entre el laberinto burocrático y el páramo: acceder a los cuidados y apoyos para niñas, niños y adolescentes con discapacidad
 - 5.3. El Certificado Único de Discapacidad (CUD): una llave (no automática) para los derechos
 - 5.4. Obstáculos en el entorno educativo y urbano
 - 6. Significados atribuidos a los cuidados y apoyos, estrategias y demandas de las familias con discapacidad**
 - 6.1. El cuidado como práctica ambivalente: amor, miedo y lucha contra las barreras
 - 6.2. Recibir cuidados y apoyos: “todo el mundo piensa que los chicos con discapacidad no pueden hacer nada”
 - 6.3. Estrategias para afrontar las barreras asociadas a la discapacidad
 - 7. Conclusiones**
- Anexos conceptuales y metodológicos**
- ¿Qué es el Modelo Social de la Discapacidad?
- Aspectos metodológicos**
- ¿Qué es la educación inclusiva?
- ¿Cómo se obtiene el CUD?

Lista de recuadros

[Recuadro 1: La discapacidad como construcción social: barreras y apoyos](#)

[Recuadro 2: ¿Qué dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad \(CDPD\) sobre los cuidados y apoyos?](#)

[Recuadro 3: Datos sobre la situación de niñas y niños y adolescentes con discapacidad en Argentina](#)

[Recuadro 4: La información del diagnóstico, ¿una bienvenida al mundo?](#)

[Recuadro 5: Una sobrecarga agudizada en las madres con discapacidad: sentirse en medio del desierto](#)

[Recuadro 6: ¿Qué es el CUD?](#)

[Recuadro 7: El acceso a los derechos en la práctica post-tramitación CUD](#)

Anexos conceptuales y metodológicos

[Recuadro 8: Modelo Individual, Médico o Rehabilitador vs. Modelo Social de la Discapacidad](#)

[Recuadro 9: Caracterización de las personas entrevistadas \(familias\)](#)

[Recuadro 10: Listado de informantes clave entrevistados y entrevistadas](#)

[Recuadro 11: Educación inclusiva vs. Educación especial](#)

1. Introducción: conceptualizaciones, marco normativo y contexto argentino

El propósito central de este estudio es recuperar las historias de cuidados y apoyos de familias con integrantes con discapacidad de distintas localidades de Argentina para **identificar las barreras que enfrentan y las estrategias que emplean para afrontarlas**. De esta manera, se busca informar, sensibilizar a los lectores y generar conocimiento situado que contribuya al diseño de políticas públicas basadas en evidencia.

El informe se estructura a partir de un recorrido que combina marcos conceptuales, análisis normativo y evidencia empírica. En primer lugar, se presentan las nociones clave sobre discapacidad, cuidados y apoyos, junto con menciones al contexto institucional y normativo argentino. Luego se explicitan los objetivos y la estrategia metodológica de la investigación. A continuación, se abordan las experiencias de maternidad y paternidad atravesadas por la discapacidad, atendiendo a los estigmas, las desigualdades territoriales y económicas y las brechas de género. El trabajo profundiza después en las dinámicas cotidianas de los cuidados y apoyos, la sobrecarga que recae en las familias —en particular en las mujeres— y las tensiones entre cuidado, tiempo y trabajo remunerado. Asimismo, se analizan las principales barreras para acceder a derechos y apoyos. Finalmente, se exploran los significados que las familias atribuyen al cuidado, las estrategias que despliegan para afrontar esas barreras y las demandas que se identificaron en el recorrido para poder acceder a cuidados y apoyos de calidad.

Los **cuidados** son un conjunto de prácticas cotidianas que hacen posible la vida, permitiendo “mantener el bienestar y participar en la sociedad con dignidad y autonomía”¹. Lejos de ser un asunto privado o individual, implican siempre relaciones sociales con dimensiones materiales, morales y afectivas que se entran en una organización social². Estas acciones pueden incluir la asistencia directa o acompañamiento en las actividades cotidianas (alimentarse, vestirse, etc.), además de la gestión de las condiciones y elementos necesarios para que esas actividades puedan llevarse a cabo (trabajo doméstico, pagos de servicios, adquisición de insumos, etc.), así como una cuota no desdeñable de trabajo emocional.

Al mismo tiempo, el cuidado se reconoce como un derecho humano que comprende “el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado”³. En función de ello, los cuidados son asuntos públicos que involucran a la sociedad civil, al Estado, al mercado y a la familia. Sin embargo, existe una fuerte tendencia a

que sean las familias y, dentro de ellas, las mujeres, las principales responsables de esta labor, debido a la influencia de los roles de género tradicionales y las expectativas impuestas por la sociedad.

Los **apoyos** son aquellos medios de asistencia que pueden requerir las personas con discapacidad para la vida cotidiana, tales como la asistencia humana o animal, los dispositivos técnicos y tecnológicos, entre otros (para ejemplos de los distintos tipos de apoyo ver [Recuadro 1](#)). Estos apoyos contribuyen a que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones, comunicarse, movilizarse, acceder a espacios de trabajo y servicios públicos, etc., con autonomía e independencia, decidiendo en todo momento sobre el tipo, la intensidad y la forma de asistencia que buscan y reciben. Las formas de apoyo son múltiples y diversas, pero en particular, la asistencia personal es clave en la garantía de que las personas con discapacidad puedan vivir de acuerdo a sus preferencias⁴.

La noción de apoyo introduce un matiz que es central a la noción de cuidado, y que remite a la voz y decisión de quienes requieren (pero también brindan) asistencia. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden requerir **apoyos** para llevar adelante los **cuidados** de sus hijos e hijas⁵. Así, si bien conceptualmente ambas nociones refieren a cuestiones diferentes, en la práctica se superponen, por lo que cada vez más, desde diversos organismos, se habla de “**cuidados y apoyos**”⁶.

Los niños, niñas y adolescentes, especialmente en su primera infancia, son uno de los grupos que más requieren cuidados y apoyos⁷. Y, aunque todas las personas prestamos y requerimos cuidados a lo largo de nuestra existencia, **la presencia de una discapacidad** en la familia particulariza profundamente esta experiencia. **En general, se traduce en mayores desafíos**, lo cual también condiciona fuertemente las posibilidades de autocuidado de quienes cuidan, especialmente si quien lo hace es una persona con discapacidad. A su vez, en muchas ocasiones, **la existencia de barreras para la participación de este sector de la población genera la necesidad de mayores apoyos** para sortear las mismas.

Estos desafíos varían según la edad, el nivel socioeconómico, el género, el lugar de residencia y el tipo de discapacidad, entre otras variables que interseccionalizan la experiencia de la discapacidad y dan como resultado trayectorias de vida diversas. Frente a esta realidad, las familias en situación de discapacidad llevan adelante diariamente complejas tramas de cuidados y apoyos, a menudo invisibles para la ciudadanía general⁸. Habitualmente, al pensar en quienes ejercen los cuidados, se asume un “cuerpo/mente capaz”,

excluyendo la posibilidad de que personas con discapacidad asuman esa responsabilidad⁹. Del mismo modo, las prácticas de crianza suelen concebirse en función de niñas, niños y adolescentes sin discapacidad¹⁰. Estos prejuicios pasan por alto la diversidad de formas de brindar y recibir cuidados y apoyos, por lo que es crucial visibilizar las dinámicas cotidianas que enfrentan estas familias e incluir este tema en la agenda pública.

En los últimos años, la temática de los cuidados fue adquiriendo volumen en la agenda pública, a tal punto que en varios países de Latinoamérica se encuentran en discusión o en marcha sistemas de cuidado¹¹. Más recientemente, los contenidos y alcances del derecho al cuidado han sido abordados por la **Corte Interamericana de Derechos Humanos**, la cual se expresó reconociendo al derecho al cuidado como un derecho de todas las personas y planteando la necesidad de que los Estados adopten medidas que disminuyan las inequidades, por ejemplo, mediante sistemas públicos de apoyo que reconozcan, valoren y redistribuyan estas tareas¹².

En paralelo, desde la sociedad civil se han realizado esfuerzos por visibilizar las desventajas que enfrentan las familias en situación de discapacidad en relación con los cuidados y apoyos, impulsando este tema en la agenda local e internacional desde una perspectiva de derechos¹³ que busca superar las miradas paternalistas y patologizantes, propias de un **modelo individual, médico o rehabilitador** que reduce la discapacidad a una tragedia médica personal. Estos esfuerzos hacen eco del consenso normativo internacional que reconoce a la discapacidad como una cuestión de ciudadanía y derechos humanos¹⁴, plasmado en la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD), aprobada en 2006¹⁵. La CDPD consolidó este cambio de paradigma sobre la discapacidad, gracias al proceso participativo inédito que implicó su elaboración, en el cual las propias personas con discapacidad, a través de sus organizaciones, tuvieron un rol protagónico y participaron activamente en la redacción de su texto¹⁶. En Argentina, la CDPD fue ratificada en 2008 (Ley 26.378) y en 2014 adquirió jerarquía constitucional (Ley 27.044).

Recuadro 1: La discapacidad como construcción social: barreras y apoyos

- **¿Por qué la discapacidad es una construcción social?**
 - Porque no son las condiciones físicas o mentales de una persona lo que genera la discapacidad, sino la falta de adaptación del entorno y la persistencia de barreras (físicas, actitudinales o comunicacionales) impuestas por la sociedad¹⁷. Si el entorno

estuviera diseñado para la diversidad funcional¹⁸, la deficiencia no limitaría la participación. En línea con la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (CDPD), se entiende que el verdadero obstáculo que enfrentan las personas con discapacidad son las barreras que pone la sociedad. La CDPD, siguiendo el Modelo Social de la Discapacidad, define a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Artículo 1). Los países que ratifican la CDPD se comprometen legalmente a eliminar barreras y a garantizar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan vivir con autonomía.

- **Conceptos clave del Modelo Social de la Discapacidad**

- **¿Qué es una deficiencia?**

- Es una característica del cuerpo o la mente de una persona (por ejemplo, la incapacidad de comunicarse de manera oral, de caminar, etc.) y que expresa la diversidad de formas de estar y funcionar en el mundo.

- **¿Qué es una barrera?**

- Es cualquier obstáculo que impide a una persona con alguna deficiencia participar plenamente en la sociedad. Por ejemplo, la ausencia de rampas o la creencia de que una madre con discapacidad no puede cuidar a su hijo/a porque se halla “imposibilitada” para hacerlo.

- **¿Qué es un apoyo?**

- Consiste en la asistencia que una persona necesita para realizar sus actividades cotidianas y participar en la sociedad en forma autónoma.
- **Tipos de apoyos:** Dentro de los apoyos individualizados¹⁹, los más frecuentes son la asistencia humana (como la asistencia personal para bañarse o cocinar), asistencia animal (como un perro guía), intermediarios (como intérpretes en lengua de señas), ayudas técnicas (como una silla de ruedas, audífonos o implantes cocleares, o adaptaciones del entorno como rampas o botones de apertura automática), dispositivos, y tecnologías de apoyo (ej. para la movilidad o comunicación, como controles para

sillas eléctricas, un lector de pantalla o un comunicador aumentativo para expresarse).

- **Funciones:** Proporciona asistencia para la adopción de decisiones, la comunicación, la movilidad, el acceso a servicios generales (salud, educación, justicia) y el sistema de vida (vivienda y ayuda doméstica).
- **Importancia de los apoyos:** Contribuyen a lograr la autonomía, son fundamentales para que las personas con discapacidad puedan tomar sus propias decisiones y vivir y participar plenamente en la comunidad²⁰. En el ámbito de los cuidados, liberan los esfuerzos que dedican las familias en la provisión de ciertos cuidados y contribuyen a evitar la institucionalización. Además, promueven el autocuidado para las personas con discapacidad. La obligación de los Estados a adoptar medidas para que las personas cuenten con apoyos está reconocido en la CDPD ([Recuadro 2](#)); por lo tanto, deben ser considerados como un derecho y no como una forma de atención médica o de beneficencia.

- **Los apoyos en Argentina**

- A pesar de estar reconocido en la CDPD, el derecho a contar con apoyos²¹ no se encuentran regulados completamente por la legislación interna argentina. Algunas leyes y programas contemplan la provisión de ciertos apoyos, en circunstancias específicas:
 - La Ley 24.901 que regula el **Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad**, reconoce la figura de **asistencia domiciliaria** (incorporada al artículo 39 inciso d, por la ley 26.480) y establece que se deberá otorgar cuando “Por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas, las personas con discapacidad recibirán los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación”. Cabe aclarar que la asistencia domiciliaria es una forma de apoyo, pero no es la única que una persona puede requerir, ya que los apoyos para la vida cotidiana pueden abarcar varios ámbitos. El mismo sistema también permite

el acceso a otras clases de apoyo como por ejemplo, productos de apoyo o docentes de apoyo en el ámbito educativo.

- Por otro lado, el Código Civil y Comercial de la Nación (Artículo 43) y algunas leyes nacionales, como la número 27.610, garantizan el derecho a solicitar apoyos para la toma de decisiones en algunos casos particulares (Artículo 9).
- En algunas regiones, como la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, funciona un Programa²² que, a través de una figura de asistente personal, brinda apoyo para hacer trámites, ir al médico, viajar en transporte público, hacer salidas recreativas y otras actividades de la vida diaria.

Recuadro 2. ¿Qué dice la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) sobre los cuidados y apoyos?

- El **Artículo 23** garantiza el **derecho al respeto del hogar y la familia**, asegurando que las personas con discapacidad no sean separadas de sus hijos y/o hijas por motivos de discapacidad, lo que implica que los Estados deben proveer los apoyos adecuados para mantener la unidad familiar y el ejercicio de los derechos parentales; aspecto también consagrado en la **Convención sobre los Derechos del niño** (Preámbulo, Arts. 8 y 9). El **Artículo 19** garantiza el **derecho a la vida autónoma e independiente** y reconoce expresamente la obligación de prestar apoyo.
- El **Artículo 6** reconoce **que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación**. Sobre esto, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad en su **Observación General núm. 3** refuerza la obligación de adoptar medidas para eliminar las prácticas discriminatorias y asegurar el disfrute en igualdad de condiciones de todos los derechos y libertades. Así, sostiene que, por ejemplo, la denegación de **mecanismos accesibles en el lugar de trabajo que le permitan a una mujer con discapacidad amamantar** a su hijo o hija, configura un acto de discriminación por la denegación de ajustes razonables que el Estado debe garantizar²³.
- El **Artículo 7** asegura a los **niñas y niños con discapacidad** el pleno goce de derechos y libertades en igualdad de condiciones, priorizando su interés superior y su derecho a expresar libremente su opinión y a

recibir asistencia apropiada. En la misma línea se expresa la **Convención sobre los Derechos del Niño**, que en su Artículo 23 reconoce el derecho a los niños y niñas con discapacidad a cuidados especiales, educación, oportunidades de recreación y capacitación a fin de disfrutar de una vida plena con dignidad y garantizar su desarrollo y participación social.

- El **Artículo 25** asegura el **derecho a la salud**, exigiendo servicios accesibles, asequibles, de calidad, no discriminatorios y con consentimiento informado en todos los cuidados de salud.

En Argentina, si bien la información sobre discapacidad a nivel estadístico es escasa y limitada, los datos disponibles permiten dimensionar el tema. El [Recuadro 3](#) presenta datos de incidencia y muestra que la amplia mayoría de las discapacidades son adquiridas en el curso de la vida. El 82,6% de las personas con discapacidad mayores a 6 años la adquirieron luego de su nacimiento. También se exponen a las brechas en la participación social y condiciones de vida en comparación con la población total.

Recuadro 3: Datos sobre la situación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en Argentina

- **Incidencia de la discapacidad** (varía según distintas fuentes y métodos empleados):
 - **10%** de personas de 6 años o más tienen algún tipo de discapacidad ([Encuesta Nacional de Discapacidad – INDEC y ANDIS, 2018](#)).
 - 25% de hogares cuenta con una persona con discapacidad ([Encuesta Nacional de Discapacidad – INDEC y ANDIS, 2018](#)).
 - El 82,6% de la población con discapacidad de 6 años o más adquirió esta condición luego del nacimiento.
 - Hay más de 1 millón de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Argentina ([MICS - Encuesta Nacional de Niñas, Niños y Adolescentes - 2019-2020](#), aplicando el porcentaje a la población según Proyecciones UN 2025).
 - En el grupo de 5 a 17 años, el **17%** de quienes viven en hogares del quintil más bajo según el índice de riqueza presenta discapacidad
 - **10%** de quienes viven en hogares del quintil más alto según el índice de riqueza presenta discapacidad ([MICS 2019-20](#)).

- **Educación:**
 - **64%** de niñas y niños de 3 y 4 años asiste a un espacio de educación/cuidado en la primera infancia; se reduce al **57%** entre aquellos con discapacidad (MICS 2019-20).
 - **96%** niños/as y adolescentes con discapacidad de 5 a 17 años asiste a la escuela, contra **99%** de sus pares sin discapacidad (MICS 2019-20).
- **Protección:**
 - **72%** de niñas y niños con discapacidad experimentó alguna práctica violenta de crianza, frente al **61%** de aquellos sin discapacidad. En relación a violencia física severa, la incidencia es del doble: 12% y 6% respectivamente (MICS 2019-20).
- **Discriminación:** 1 de cada 4 denuncias por discriminación fue por discapacidad en 2018 (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo - [INADI, 2019](#)).
- **Empleo:** En la población con discapacidad, la inserción en el mercado de trabajo es significativamente menor. Considerando la población de 14 años o más, la tasa de actividad era del 35,9 vs. 53 para la población general; en el caso de la tasa de empleo, era 32,2 vs. 58,4 (Instituto Nacional de Estadística y Censos - [INDEC, 2018](#) e [INDEC, 2019](#)).
- **Cuidado:**
 - El **12%** de las niñas y niños con discapacidad menores de 5 años fue dejado solo o al cuidado de otro niño/a menor de 10 años durante al menos 1 hora semanal, frente al **4%** entre quienes no presentan discapacidad (MICS 2019-20).
 - El **30%** de las empresas declaran que ofrecen y el 41% que ofrecerían licencia por maternidad extendida en casos de síndrome de Down. Para la licencia por paternidad extendida, el 23% declara que ofrece y 29% que las ofrecería (encuesta a 717 empresas, UNICEF 2025).

Las desventajas mencionadas son el resultado de procesos de **estigmatización e invisibilización** en las políticas públicas y en la sociedad en general (esto se puede ver cuando las necesidades específicas no son tenidas en cuenta en los diseños de políticas y/o actividades de la sociedad en general). Estos procesos cuestionan su plena humanidad y, en consecuencia, limitan su **participación social** en múltiples aspectos. Por ejemplo, las personas con discapacidad presentan desventajas experimentando

dificultades de acceso y permanencia en la educación común, lo cual repercute en sus posibilidades de desarrollo, y, a futuro, en sus opciones de acceso al trabajo²⁴. También ven limitado el acceso a la salud, a la justicia, al ocio, entre otras dimensiones de la vida.

Estas cuestiones han sido advertidas por organizaciones de personas con discapacidad y también por expertos/as. Particularmente, en relación a los cuidados y apoyos, los antecedentes elaborados por la sociedad civil e investigaciones académicas en Argentina advierten sobre fuertes deudas en la materia:

- **Sobrecarga de los cuidados en las mujeres y prejuicios existentes:** han sido las mujeres con discapacidad quienes visibilizaron de modo pionero la vulnerabilidad de las madres con discapacidad en el ejercicio de su derecho a la parentalidad, especialmente en aquellas con discapacidades intelectuales y de sectores populares²⁵. En la misma línea, diversos trabajos coinciden en señalar el impacto negativo de los prejuicios en el ejercicio cotidiano de la maternidad de mujeres con discapacidad²⁶. Respecto a los cuidados de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, la investigación cualitativa disponible revela que la principal responsabilidad es asumida por las familias y, dentro de ellas, principalmente por las mujeres, así como la precariedad en la que las familias de sectores populares desarrollan los cuidados, a menudo sin los apoyos estatales adecuados²⁷. Esto se traduce en costos adicionales que solventan las familias a partir de su economía privada²⁸.
- **Falta de apoyos estatales suficientes:** la falta de políticas de apoyo a la parentalidad ha sido un punto destacado por el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** que evalúa el cumplimiento de la CDPD en los países que suscribieron a este instrumento internacional y que realizó la última evaluación sobre Argentina en 2023²⁹. En paralelo, algunos trabajos que abordan las políticas vinculadas a los cuidados y apoyos para personas con discapacidad también señalan deudas persistentes³⁰ mientras que otros, centrados en la niñez y adolescencia, aportan un diagnóstico de las capacidades de los gobiernos locales y guías para la promoción de la inclusión desde los municipios³¹.
- **Vacíos de información:** no existen datos demográficos actualizados que permitan conocer la cantidad de madres y padres con discapacidad a nivel nacional, ni tampoco sobre el impacto económico de la discapacidad en las familias con niños, niñas y adolescentes con esta condición³².

Este informe sostiene que los cuidados y los apoyos son esenciales para garantizar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias y construir sociedades más justas. Con el fin de contribuir al conocimiento y visibilización de este fenómeno en Argentina, ELA ha desarrollado la presente investigación cualitativa, que pretende conocer las barreras que enfrentan las familias en situación de discapacidad en el ejercicio de los cuidados y apoyos, explorando sus experiencias y relatos.

2. La investigación: objetivos y metodología

La presente investigación tiene como objetivo **explorar las experiencias y conocer las barreras que enfrentan las familias de personas con discapacidad, así como las estrategias que emplean en el ejercicio de los cuidados y apoyos.**

Con el propósito de dar respuesta a este objetivo general, se plantearon los siguientes **objetivos específicos**:

1. Identificar las principales barreras que enfrentan las familias con discapacidad para ejercer los cuidados y apoyos y sus estrategias de afrontamiento.
2. Describir cómo se organizan los cuidados en el interior de las familias en situación de discapacidad considerando la distribución de roles, las responsabilidades y los apoyos disponibles en la vida cotidiana.
3. Explorar las experiencias y significados atribuidos a las prácticas de cuidado e inferir variables que interseccionalicen estos sentidos (género de la persona de referencia, nivel socioeconómico, lugar de residencia, situación y tipo de discapacidad).
4. Analizar las percepciones sobre las políticas públicas de cuidado, apoyos y discapacidad, identificando sus fortalezas y debilidades y proponiendo recomendaciones para su mejora desde la perspectiva de las familias e informantes clave³³.
5. Identificar y visibilizar las necesidades y demandas de las familias con discapacidad en relación con los cuidados y apoyos, contribuyendo a la concientización y a la incidencia en la formulación de políticas públicas.

Se empleó una **metodología cualitativa**, ya que esta perspectiva permite acceder a los significados que las personas “otorgan a los acontecimientos y a sus condiciones de vida”³⁴ de modo situado. En esta línea, y a fin de dar cuenta de diversas voces y contextos, se realizaron entrevistas en profundidad a 12

integrantes de **familias en situación de discapacidad**: se incluyeron participantes varones y mujeres, de diferentes edades y lugares de residencia, con distintos tipos de discapacidad (motrices, visuales, auditivas, intelectuales y psicosociales, ya sean de nacimiento o adquiridas) y pertenecientes a familias de diferentes sectores socioeconómicos. Asimismo, se entrevistó a 5 **informantes clave en el tema discapacidad** a nivel nacional e internacional (referentes de la sociedad civil y del ámbito de las políticas públicas sobre discapacidad y derechos). En el caso de las familias con discapacidad se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información brindada, siendo todos los nombres reales de las personas (madres, padres, niños, niñas y adolescentes) modificados por nombres ficticios, y se utilizó una referencia del lugar de residencia que no permitiera hacer identificable a la familia, con el fin de proteger su privacidad. En el caso de los informantes clave se contempló la voluntad de hacer explícito o no su nombre y/o pertenencia institucional, según la preferencia de la persona entrevistada. Finalmente, 6 personas que integran agrupaciones de la sociedad civil representantes de personas con discapacidad u organizaciones que trabajan la temática de discapacidad (4 de ellas personas con discapacidad) participaron en una **ronda de validación del documento**, y sus comentarios y aportes fueron incorporados al mismo contribuyendo a enriquecerlo.

En el Anexo "[Aspectos metodológicos](#)" encontrarán más detalle sobre cómo se llevó a cabo el estudio, así como el perfil de las personas entrevistadas.

3. Experiencias y desafíos de la maternidad/paternidad en el contexto de la discapacidad

Todas las historias de cuidados y apoyos de las familias que incluye esta investigación tienen dos elementos en común: tratarse de **hogares en los cuales se desarrollan tareas de cuidados y apoyos de niñas, niños y adolescentes** y estar atravesadas por la **discapacidad de alguno o alguna de sus integrantes**. Ahora bien, al abarcar las experiencias tanto de madres y padres de niñas, niños y adolescentes con discapacidad como la de madres y padres con discapacidad, emergen vivencias asociadas a procesos diferenciales: ya sea la llegada de un hijo o una hija con discapacidad a la familia, o el hecho de convertirse en madre o padre con discapacidad en una sociedad atravesada por prejuicios al respecto. Ambos procesos se exploran en las siguientes dos secciones, mostrando los aspectos específicos de cada experiencia individual.

3.1. Convertirse en madre o padre de un hijo o hija con discapacidad: estigma y desigualdades territoriales y económicas

Convertirse en madre o padre de un hijo o una hija con discapacidad es un **punto de inflexión en la vida de las familias**, debido a los efectos emocionales y materiales que posee la construcción social de la discapacidad³⁵ en nuestra cultura. A ello se suma que, en muchos casos, la presencia de una persona con discapacidad **supone mayores demandas de organización, tiempo y apoyos** —formales e informales—. Asimismo, pueden emerger sentimientos de culpa o autoatribución de responsabilidad, tanto en casos de discapacidades congénitas como adquiridas, vinculados a la idea de “haber hecho algo mal”.

En el embarazo pueden surgir de modo temprano indicios que evidencian la probabilidad de la discapacidad y esto implica una reconfiguración de cómo se sobrelleva dicho proceso. Por ejemplo, en el caso de Camila:

A los tres meses de embarazo (...) me fui a hacer una ecografía de rutina y el médico me dijo que había probabilidades de que mi bebé tuviera síndrome de Down (...) Busqué un médico obstetra que fuera especialista en síndrome de Down, pero fue una desilusión (...) El tipo era muy seco, no te daba nada de información (...) Para hacerme las cosas sencillas con mi pareja decidimos no contar esta información a todo el mundo. Por ejemplo, a mis viejos decidí no contárselos, porque me iban a volver loca todo el embarazo (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, de sector medio, con cobertura médica de obra social, residente de ciudad mediana en Provincia de Buenos Aires-PBA).

En otros casos, en las familias entrevistadas, la discapacidad irrumpe avanzado el embarazo y como consecuencia de **condiciones de salud que comprometen las posibilidades de vida** del hijo o hija.

Testimonio de Pedro y Julieta: Tuvimos un embarazo totalmente normal, perfecto, y en la última ecografía nos dicen que Lili tenía un derrame cerebral del grado más grave y bueno, y nos dijo: ‘yo no les recomiendo que no la tengan acá (...) váyanse a Buenos Aires’. Así que a las 11 de la mañana salimos de la ecografía, nos fuimos a mi casa (...) y a las 17 de la tarde estábamos viajando (...) El día de la cesárea (...) hablamos con un neonatólogo (...) y nos dijo que no podía decirnos con exactitud qué iba a pasar, podía ser que no sobreviviera al parto, podía ser que sobreviviera pero que tenga muchos problemas, que quizás no vea, no escuche, no pueda respirar por sí sola o lo que sea, o podía pasar lo que nos pasó a nosotros, que no pasó absolutamente

nada. O sea, nació, lloró, se fue a la neo (...) y estuvimos casi un mes en la neo, después nos dieron el alta, nos vinimos a casa. (...) A los dos meses y medio de ella, la pediatra nos recomienda empezar estimulación temprana (...) y que hagamos una interconsulta con un neurólogo muy conocido en Buenos Aires cuando pudiéramos, porque sabía que veníamos muy golpeados económicamente porque claro, habíamos estado un mes y medio en Buenos Aires y era bancándonos nosotros (...) comida, todo, todo. Después, al año más o menos, me enteré de que yo tendría que haberle exigido a la obra social que lo cubra (...) Ahí (...) Pedro empieza a ver cosas que no nos cerraban en la nena (Pedro, 44 años y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, de sector medio y con cobertura médica de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

Testimonio de Noelia: Mi hija sobrevivió, porque 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 (...) prematura extrema (...). Estuvo 100 días internada (...) y después de eso, los primeros años fueron todos controles médicos (...) La palabra en sí discapacidad entra cuando se descubre (...) que ella quedó sorda al año y 8 meses. En el caso de ella se estima que tuvimos predisposición genética y sobre todo la cantidad de antibióticos que se le tuvo que dar para que sobreviva (Noelia, 34 años madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, de sector medio, con cobertura médica de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

Estos relatos familiares evidencian cómo el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad puede, en ocasiones, iniciar un período de **profunda incertidumbre y readaptación** donde las familias se embarcan en un extenso y a menudo agotador proceso de búsqueda diagnóstica marcado por múltiples consultas médicas, estimulaciones y controles. Este peregrinaje de dudas no solo implica una reorganización total de los cuidados y apoyos cotidianos, sino también la necesidad de movilizarse y acceder a recursos especializados, muchas veces fuera de sus localidades de origen, poniendo de manifiesto las **desigualdades territoriales** en la disponibilidad de atención médica de alta complejidad y/o especialización. Esto implica costos materiales asociados a trasladarse a capitales provinciales o a CABA, incluyendo gastos de alojamiento y comida fuera de casa, junto a reorganizar la cotidianeidad laboral, algo que no todas las familias pueden afrontar. A su vez, evidencia **desigualdades socioeconómicas** asociadas a la posibilidad de contar con una cobertura de salud que cubra las prestaciones, disponer de los medios para pagar los tratamientos no cubiertos y poseer empleos por cuenta propia o con cierta flexibilidad para ausentarse por períodos de tiempo inesperados,

contando con recursos para compensar los lapsos de inactividad. Tanto Pedro y Julieta como Noelia y su ex-pareja poseen cobertura de salud de obra social, pertenecen a un sector socioeconómico medio y tienen trabajos por cuenta propia, lo cual los habilita a disponer de cierta flexibilidad para tener tiempo para cuidar. Más allá de poder afrontar estos costos y los tiempos de cuidados, estas situaciones tienen un impacto muy fuerte en la economía y vida familiar. Y no todas las familias pueden afrontarlo. De hecho, Noelia, fotógrafa que viaja por el país retratando historias de familias con discapacidad, cuenta que conoció a una madre de una niña con parálisis cerebral en Chaco, de sector popular, que para poder realizar una consulta médica a Corrientes debió esperar a tener sus vacaciones:

Me pasó con una mamá que conocí en Chaco [que tenía una hija con parálisis cerebral] que me decía que la nena no dormía (...) lloraba, lloraba, lloraba hasta que logra llevarla a Corrientes en enero porque ahí tenía vacaciones, a todo esto venía sin dormir, la tía casi se suicida de la desesperación de oírla llorar todo el día. Y cuando la ven en Corrientes capital le dicen, 'No, es que esta chica no puede deglutir, tiene hambre, necesita un botón gástrico' (...) ¿Por qué tenés que esperar hasta que la madre se vaya de vacaciones? (Noelia, 34 años madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, de sector medio, con cobertura médica de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

En paralelo, las desigualdades territoriales se ponen de manifiesto ante situaciones en las que se comprueba que **vivir en grandes centros urbanos habilita un mayor acceso a recursos de salud para el abordaje de cuestiones de gran complejidad**, como es la atención neonatal, aún cuando sólo se cuente con la cobertura del Estado. Ello es lo que se narra en la experiencia de Marianela, madre de un niño que nació con prematuridad extrema en un hospital público de la CABA:

La verdad que me atendieron muy bien, muy bien. Mi bebé nació prematuro, de 27 semanas. Con 1,100 kg. Un bebé prematuro que se desarrolló todo por fuera, pero no se termina de desarrollar por dentro. Antes de cumplir el mes tuvieron que operar (...) Él estuvo bastante tiempo en terapia intensiva. Iba evolucionando bien, me daban buenas noticias, me daban malas (...) Yo muy bien de salud no estaba porque la verdad que así como me caía me volvía a levantar. Me ayudaron mucho, yo tengo epilepsia y me atendieron a mí también (...) Fue un proceso donde tuve, la verdad, asistente social, psicóloga, dije, no iba a bajar los brazos. Iba a vivir por mi bebé. Y bueno hoy (...) en marzo cumplió un año (Marianela, 27 años, madre de un niño con discapacidad múltiple, vendedora, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente

pública, residente de barrio del Área Metropolitana de Buenos Aires – AMBA - en PBA).

En el relato de Marianela se revela lo que puede ofrecer el sector público de salud: servicios amplios, especializados e integrales para el abordaje de situaciones agudas en las que se cifra la continuidad de la vida, y también, las secuelas con las que la vida continúa. No obstante ello, como se verá posteriormente, superado ese trance inicial y cuando es necesaria la continuidad del sostén terapéutico en forma de múltiples prestaciones y estimulación, el espectro de opciones en la esfera pública comienza a angostarse y las familias deben desarrollar diversas estrategias para intentar suplir esos déficits, **posibilidades que están sujetas a la situación económica de cada hogar.**

Recuadro 4: La información del diagnóstico, ¿una bienvenida al mundo?

- La información del diagnóstico de discapacidad en las historias de las familias participantes de este estudio constituye un nodo crítico, ya que se enfrentan a las **primeras barreras actitudinales y de acceso a la información** clara y oportuna, especialmente por parte de los profesionales de la salud. Así, la llegada de un niño o niña en estos casos, parecería transmitirse como la llegada de una **tragedia médica familiar**³⁶.
 - Testimonio de Camila: En el parto hubo re mala articulación entre obstetricia y neo. O sea el parto fue natural re lindo. Me lo pusieron en el pecho y ahí se lo llevaron a neo. Y ahí José [papá del niño], acompañó al médico (...) y le dice: ‘mirá, hay altas probabilidades de que mi hijo tenga diagnóstico de síndrome de Down, vos cómo lo ves’ y su respuesta fue: ‘no creo, yo lo veo bastante normalito’ (...) ¡¿cómo te va a decir eso?! Y bueno, y después el tema fue que a mí me mandaron a la habitación, volvió José y habían pasado (...) 5 horas o más (...) y nadie nos decía nada. Y nosotros teníamos miedo de que nuestro hijo no estuviera bien. Hasta que viene una médica y así con miedo de encararnos nos dice: ‘su hijo presenta *estigmas* de síndrome de Down’ (...) ¡Estigmas!, no sé, lo diría por los ojos achinados (...) Era como que tenían miedo de decirnos que tenía síndrome de Down y para nosotros eso no era un problema, pero sí queríamos saber si estaba bien (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con

- cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).
- Testimonio de Agustina: Cuando nació mi primera hija al segundo día vinieron a hacerle el estudio de las otoemisiones³⁷ y tienen ahí como ese aparato con el que lo hacen y la enfermera vino a la habitación, le puso lo que tenía que poner, esperó un poquito y se fue (...) Volvió (...) cambió las pilas del aparato (...) lo agarraba como, que no funciona, lo golpeaba. Y yo le dije: ‘¿falló la prueba?’ (...) Y me di cuenta que no sabía cómo decírmelo, como que ella buscaba que el aparato sea el que haya fallado. Yo le decía: ‘está bien, nosotros somos sordos³⁸, no pasa nada’. Yo le daba tranquilidad a la enfermera que estaba super nerviosa con esto (Agustina, 37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de Organización No Gubernamental – ONG -, sector medio, con cobertura de salud del sector privado, residente de CABA).
 - Como se desprende de los testimonios de Camila y Agustina, en algunos ámbitos de la salud persisten **perspectivas que contemplan a la discapacidad como una desgracia** personal que ensombrece la vida de una persona y su familia, una perspectiva que el Modelo Social cuestiona por su carácter patologizante. Si bien el Modelo Social no niega que la discapacidad pueda implicar la necesidad de atención especializada o rehabilitación, su enfoque principal radica en **reconocer la dignidad intrínseca de las personas con discapacidad³⁹**.
 - En tanto, en los casos en los cuales la discapacidad y el diagnóstico se manifiesta durante la niñez, las familias expresan experiencias que incluyen tanto el **trato deshumanizante como la atención humanizada**, a través del trato impartido por diferentes profesionales de la salud. Tal es el caso de la familia de Noelia:
 - Ella como nació tan prematura (...) los primeros años fue muchísimo médico. Dentro de esos controles estaban las otoemisiones que le venían dando bien, después le dan un potencial evocado⁴⁰ para el año y medio. Ella venía diciendo palabras, no había ningún indicio para nosotros que tuviera algún problema auditivo (...) Y cuando vamos a hacer el estudio de nuevo, primero la vió un otorrino, que la tenía que revisar (...) Le revisa todo, de ahí se va al consultorio de la fono (...) y él abre la puerta de espaldas a nosotros, le pasa los papeles a la fono y le dice, ‘No, no, no, esta nena no escucha nada’ (...) Eso fue la primera vez que escuchamos el diagnóstico (...) Tenemos la llaga

de que el que firmó el diagnóstico fue el tipo que ni nos miró, porque no nos estaba ni siquiera hablando a nosotros (...) pero el resto sí fueron amables, y con cierto tacto para decir las cosas (Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

3.2. Convertirse en madre o padre con discapacidad: mayores desafíos para las mujeres

A diferencia de las situaciones narradas precedentemente, en las que la discapacidad llega a las vidas de madres y padres, aquí es la maternidad/paternidad la que llega a la vida de personas con discapacidad. En ambos casos, son experiencias que constituyen un parteaguas y obligan a **reacomodamientos** que los hogares (y dentro de los mismos, los varones y las mujeres) enfrentan de maneras diferentes, en función, entre otras cosas, de su posición social, así como de los estereotipos que imprimen expectativas diferentes sobre varones y mujeres en relación al brindar cuidados y apoyos.

Históricamente, en las sociedades modernas, la parentalidad constituyó un proyecto vital del cual las personas con discapacidad fueron excluidas, partiendo de un supuesto de madre o padre ideal, portador de un "cuerpo/mente capaz"⁴¹. La **negación de la maternidad y la paternidad en personas con discapacidad** se ha asociado a dos argumentos principales: "el cuestionamiento a sus capacidades parentales y los discursos eugenésicos que asumen que las personas con discapacidad tendrán hijos con discapacidad y que esto supondrá una carga para la sociedad"⁴². Los cuestionamientos a las competencias parentales suelen adquirir un carácter paradigmático en el caso de las madres y padres con discapacidad psicosocial, donde persisten miradas que los vinculan con la "peligrosidad" o la "incapacidad"; muchas veces la necesidad de apoyos para ejercer la maternidad o paternidad se confunde con una imposibilidad efectiva para brindar cuidados.

Ahora bien, todas estas ideas en torno a la parentalidad de personas con discapacidad no se imprimen por igual sobre varones y mujeres. Nuestras sociedades operan sobre la base de una desigual distribución de las tareas de cuidado⁴³. Esta matriz cultural establece que las tareas de cuidado son una responsabilidad primordialmente de las mujeres, lo que impone un estándar social muy exigente y, a menudo, inalcanzable sobre la figura de la madre. Son precisamente estos estereotipos de género sobre la capacidad "natural" e indelegable de cuidar los que se enfrentan directamente con la discapacidad,

exacerbando los cuestionamientos a las madres con discapacidad⁴⁴. Así, socialmente se asume que la madre debe tener una “capacidad de cuidar” plena, y la discapacidad femenina es leída como sinónimo de pasividad, enfermedad y destinataria unidireccional de cuidados⁴⁵. Respecto de los padres, en cambio, ya sea que tengan o no una discapacidad, resulta más aceptable que puedan desempeñar un rol secundario en los cuidados. No obstante, los hombres con discapacidad se enfrentan a la tensión de no cumplir con los imperativos de un modelo de masculinidad tradicional asociado a proveer y proteger.

Las propias mujeres con discapacidad pusieron de manifiesto que los prejuicios sociales las veían como incapaces de cuidar, ignorando su deseo y su derecho a formar una familia⁴⁶. Por eso, su lucha fue por algo fundamental: ser reconocidas como sujetos plenos de derechos, capaces de ejercer su maternidad y de recibir los apoyos necesarios del Estado para hacerlo. Este reclamo fue clave porque no solo visibilizó una necesidad, sino que también impulsó a que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) incluyera el **derecho a la parentalidad** en su Artículo 23. Así, se estableció que **nadie puede ser separado o separada de sus hijos o hijas por tener una discapacidad** y que **el Estado debe garantizar los apoyos para que las familias puedan ejercer su derecho a cuidar y ser cuidadas**. Sobre ello se volverá más adelante.

Pese a que en Argentina la CDPD es ley, los prejuicios respecto a la parentalidad de las personas con discapacidad persisten. De hecho, en lo referido al derecho a la parentalidad y al cumplimiento del artículo 23 de la CDPD, la sociedad civil señala que debido a la presencia de barreras y la falta de apoyos existe una “sistemática separación de madres con discapacidad, en situación de pobreza, de sus hijos e hijas con el argumento que no podrían cuidarlos debidamente”⁴⁷. En línea con este diagnóstico, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad recomienda al Estado argentino implementar apoyos para la parentalidad⁴⁸. Al momento de validar el presente informe con agrupaciones de la sociedad civil, una de las validadoras, Abigail Torres, activista de la agrupación **Mujeres Derribando Barreras (MUDEBA)**, de Jujuy y madre con discapacidad visual, compartió⁴⁹ una situación que permite advertir con claridad el nivel de prejuicio y vulnerabilidad al que se ven expuestas las madres con discapacidad por la presencia de falsas creencias respecto a la maternidad. Ella autorizó la inclusión de su relato y nombre:

Cuando mi hija tenía 1 año y medio tuvo una neumonía bastante importante y me dijeron ‘la nena está enferma por tu culpa. Te la vamos a internar y te la

vamos a quitar'. Y yo digo 'pero ¿por qué? si es mi hija'. Le expliqué que, como mi nena es asmática, son crisis que hace. La madrina de mi hija es trabajadora social y dio fe que yo era una excelente mamá y solo después de escucharla desistieron de intentar sacármela (Abigail Torres, 35 años, madre con discapacidad visual, residente en San Pedro, provincia de Jujuy).

La estigmatización asociada a cómo se construye socialmente la discapacidad en nuestras sociedades conduce a que ese atributo —concebido como descalificador— se utilice como explicación negativa de todo lo que la persona hace o de lo que ocurre en su entorno⁵⁰. En el caso narrado, la enfermedad de la niña es atribuida al supuesto mal desempeño de su madre —derivado de su discapacidad visual—, invisibilizando tanto la historia clínica de la niña y su condición de asmática, y llegando incluso a amenazarla con quitarle la tenencia sin fundamento. La escena constituye un hecho de gran violencia, contrario a los derechos reconocidos, refleja las situaciones de discriminación y culpabilización que enfrentan muchas madres con discapacidad.

Así, especialmente, las madres con discapacidad experimentan cotidianamente prejuicios y barreras actitudinales respecto a su capacidad para ejercer estos roles, que las somete a una vigilancia constante⁵¹. En este sentido, narra Eugenia:

Cuando llevaba a los chicos al pediatra cuando eran chicos, iba siempre con mi suegra porque necesitaba ir con alguien por el tema de las calles inaccesibles. Yo no era inexperta, sabía cómo cuidar un bebé porque cuidé a mis cuatro hermanos cuando era chica, pero el tema es que era muy chiquita la nena, entonces sí o sí tenía que llevarla con alguien. Y ellos, los médicos, le hablaban siempre a ella y me decían a mí como que yo no sabía cuidarla, que tenía que dejar que la cuiden los demás (...) He ido a llevarlos a la guardia y le decían a mi suegra que pase, y yo le decía 'no, usted no tiene que pasar porque soy yo la madre (...) a mí me tiene que decir, doctora' (Eugenia, 40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, de sector medio y con cobertura médica de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).

En el testimonio de Eugenia se advierte que las prácticas de crianza pueden constituir un saber aprendido, como demuestra su experiencia de cuidado adolescente, un tipo de cuidado también invisibilizado⁵². En paralelo, las prescripciones sobre la parentalidad (en ámbitos de la salud y también sociales) fueron menos dirigidas a Pablo, el único hombre que compuso la muestra de familiares con discapacidad que cuidan, algo que no acontece con su esposa, que también tiene una discapacidad visual:

Yo no me encontré con esa situación como papá pero, como mamá, a mi compañera le pasó de que la gente como que se horrorizaba un poco de que una persona ciega ande con un nene muy chiquito en la calle, ¿no? Y bueno, hace comentarios bastante desagradables con respecto a que 'pero cómo salís sola con una criatura' y qué sé yo, (...) es difícil para una persona escuchar eso (Pablo, 41 años, padre con discapacidad visual, músico, sector medio y con cobertura de salud de obra social, residente de CABA).

En ocasiones, incluso las propias personas con discapacidad, al socializarse en un contexto social atravesado por prejuicios y falta de apoyos, interiorizan estas falsas creencias en relación al cuidar como proyecto vital inviable:

Testimonio de Mariana: Cuando tuve el accidente y adquirí la discapacidad lo primero que pregunté fue si iba a poder ser mamá. Y me dijeron que sí, que no tenía nada que ver la paraplejía con poder ser mamá, que una cosa no tenía que ver con la otra, entonces como que ahí me quedé más tranquila y dije, 'bueno, listo' (Mariana, 46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora informal, sector popular, con cobertura de salud de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).

Resulta interesante en la cita de Mariana que, en su caso, fueron los profesionales de la salud quienes promovieron una mirada de derechos, reconociendo la posibilidad de la maternidad. Esta respuesta, al ser en el momento de adquisición de la discapacidad, tuvo un rol determinante en cómo Mariana la asimiló, ya que la maternidad era un proyecto importante en su vida.

4. Prestar y requerir cuidados y apoyos desde y hacia la discapacidad

Prestar y requerir cuidados y apoyos desde y hacia la discapacidad constituyen experiencias que están atravesadas por barreras comunes y algunos desafíos específicos.

Tanto al brindar cuidados y apoyos siendo una persona con discapacidad como al brindar cuidados y apoyos hacia un niño, niña o adolescente con discapacidad las familias se ven obligadas a **reorganizar sus vidas, roles y proyectos para sortear las barreras** de accesibilidad, institucionales, burocráticas y económicas que emergen. En un caso, estas especificidades se unen al tratarse de una familia compuesta por padres con discapacidad con un

hijo y una hija con discapacidad. A continuación, se explorarán las singularidades asociadas a cada una de estas experiencias.

4.1. La implosión de los cuidados y los apoyos en las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad

En las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, **las necesidades de cuidado y apoyo varían según la condición de discapacidad, y también, se van modificando a lo largo del tiempo.** En algunos casos o momentos, no se requieren cuestiones de alta complejidad terapéutica, mientras que en otros la intensidad del cuidado se acrecienta y las agendas se cargan de turnos con profesionales de la medicina y de la rehabilitación (kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, ortesis y prótesis, etc.) y de trámites burocráticos para acceder a las prestaciones. Todos los casos, no obstante, implican un **alto involucramiento de las familias**⁵³.

Por ejemplo, en el caso de la familia de Pedro y Julieta, padre y madre de una niña con discapacidad motriz de 5 años de edad, que posee AME tipo 1⁵⁴, la **rutina de cuidados y apoyos diaria** incluye, en sus palabras:

Generalmente nos levantamos a las 6 de la mañana, a las 7 le pasamos por bomba una leche porque (...) tenemos que controlar de que, como máximo, puede estar 6 horas en ayuno, por el tema de la glucosa. Entonces a la noche le programamos en la bomba una leche y a las 7 de la mañana le tratamos de hacer su rutina de limpieza de pulmones, por así decirlo, que es con un asistente de tos que es un aparato (...) le ponés la mascarita y lo que hace el aparato es largar una presión de aire muy fuerte y después la succiona. Y con la ayuda de las maniobras que le hacemos nosotros, la ayudamos a toser (...) Y después va al jardín con su acompañante. Algunos días me voy a trabajar a la mañana (...) Y Pedro a veces aprovecha también esas 2 horitas, 3 horas para trabajar o hacer sus cosas. Y después la buscamos al jardín, siempre tratamos de organizar nuestros horarios para poder ir los dos a llevarla, a buscarla en auto porque no es tan cerca y aparte las veredas, olvidate. Un trayecto de 3 cuadras que vos hacés en 5 minutos con ella te lleva 15. Tratamos de ir los dos porque no es tan fácil uno solo subir y bajar la silla de ruedas porque pesa mucho (...) Después le damos el almuerzo, ella hoy está comiendo por boca (...) porque con la medicación ella mejoró muchísimo (...) la parte respiratoria y deglutoria, así que hoy le damos su papilla, es todo mixeado (...) Usa pañales, pero tratamos de tener una rutina super estricta en el tema de llevarla al baño igual (...) O sea, ella llega del jardín y la llevo al inodoro automático. De hecho, a los 2 años, ella dejó de hacer caca en el pañal, nunca más hizo caca en el

pañal hasta este año, que por eso empezamos la psicóloga (...) Y bueno, le pasamos agua después del almuerzo mientras ella está en su cama, duerme la siesta. A las 4 de la tarde le hacemos la leche. Y generalmente a las 5 tiene kinesióloga respiratoria acá en casa, a las 6 ya la empezamos a cambiar y preparar para llevarla a sus terapias. Y después volvemos a casa, la paramos en el bipedestador porque ella todos los días necesita pararse 1 hora. Si tenemos tiempo la bañamos, si no, bueno, perfume. Y después bueno, le damos la cena a las 8, 8:30. Y tratamos de a las 9:30 ya empezar el camino a la cama. Y un muy buen día, se duerme a las 10:30, 11 (...) pero es de dormirse tarde. Y bueno, y a las 12 de la noche le preparamos una leche por esto que yo te decía (...) se la programamos en la bomba en 2 horas, o sea a las 12 hasta las 2 (...) Y después a las 6, otra vez, o sea que tenés ese margen para dormir bien, de 2 a 6 ponele, porque ella no se da vuelta. Así que a la noche te llama porque está incómoda y vos vas y la das vuelta. Sí, una muy buena noche, capaz que la das vuelta a 2 o 3 veces (Pedro, 44 años, y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, de sector medio, con cobertura médica de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

A esta lista de tareas cotidianas hay que añadir todas las acciones vinculadas a **cuidados y apoyos indirectos**, como cocinar, limpiar, trasladarse, realizar compras, trámites, etc., más allá de las **gestiones y vínculos con el sistema de salud**, todo lo cual va sumando dinero, tiempo, cuerpo y mente dedicados a esta actividad.

En el caso de la familia de Camila, de 39 años y mamá de un niño con síndrome de Down de 5 años, el cuidado y apoyo cotidiano implica ocuparse, junto a su pareja y padre del niño, de vestirlo, cepillarle los dientes, bañarlo, llevarlo al baño, y apoyarlo en el habla. El niño asiste a un jardín de infantes común, con una "maestra de apoyo a la integración" dos veces por semana⁵⁵ y a fonoaudiología, y también, algunas tardes a una escuela especial. Esto implica, junto a llevarlo y traerlo a estas actividades, gestionar los trámites con la obra social y sortear barreras burocráticas para la cobertura de estos tratamientos. Para facilitar la gestión de esta cotidianeidad **la familia decidió mudarse** cuando el niño era muy pequeño de CABA a una ciudad mediana en PBA de modo de poseer más cercanía para realizar estas actividades. En paralelo, Camila suele además buscar sistemáticamente información y apoyo en organizaciones de la sociedad civil:

Cuando hay algo que nos preocupa, yo siempre busco en algún espacio para aprender más, siempre estoy leyendo, buscando información (...) Hice unos cursos con una agrupación que tienen cursos para la familia de cómo manejar conductas inadecuadas en síndrome de Down, herramientas para los desafíos

lingüísticos, el control de esfínteres (...) porque hay como ciertos desafíos que te plantean la singularidad de la persona que trae un síndrome, que tiene características específicas este síndrome que no se manifiestan en la totalidad (...) 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 (...) También yo me hice un curso sobre las trayectorias de estudiantes con discapacidad en los niveles educativos. Que es re difícil (...) y me re sirvió (...) Para mí el mayor desafío de las familias es entender todo lo que hay disponible para los pibes, ¿entendés? Y eso que está disponible, ¿qué objetivo tiene cada herramienta?, ¿para qué sirve? (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).

Como puede advertirse, la discapacidad implicó para Camila una **capacitación continua** en pos de comprender hasta los detalles más pequeños de la condición de su hijo, así como conocer sus derechos disponibles, a fin de volverse más competente para accionar en el sentido de garantizar la **promoción de su vida independiente**. También en el caso de Pedro y Julieta, poder brindar los cuidados y apoyos que su hija de 5 años requiere implicó que adquirieran una serie de conocimientos técnicos, a fin de poder llevar adelante prácticas terapéuticas en el domicilio:

Cuando tuvimos el diagnóstico y todo, en el hospital nos dijeron, bueno, hay que pedir estos aparatos, eran 3 o 4 aparatos y nos dijeron primero, 'hasta que ustedes no tengan los aparatos, no se pueden ir del hospital' (...) Y otra más: 'no se van del hospital sin aprender las técnicas de kinesiología respiratoria, sin aprender a hacerle maniobras y a usar un aspirador que es para sacar mocos' (Pedro, 44 años, y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

Esto, a su vez, evidencia cómo **los sistemas de salud requieren y se apoyan en el constante trabajo no remunerado de las familias de personas que necesitan cuidados y apoyos de forma crónica, trabajo que se encuentra en gran medida invisibilizado**⁵⁶. Así, el cuidado experto que brindan los servicios de salud constituye "solo la punta de un iceberg en el que el cuidado no remunerado, sobre todo dentro de las familias, se configura como un verdadero sistema invisible de atención a la salud"⁵⁷. Cabe señalar que estos cuidados y apoyos vinculados a la salud y a la rehabilitación suponen no sólo la inversión de recursos económicos del hogar, cuerpo y emociones de quien asume esta labor, sino que además implican el desarrollo de nuevas habilidades para poder realizar las acciones con efectividad (interpretar

signos, administrar medicaciones, llevar adelante procedimientos terapéuticos, etc.), todo lo cual añade complejidad a la actividad. La planificación, ejecución y supervisión de tal cantidad y diversidad de tareas insume una gran cantidad de horas, todos los días, sobre todo, como se verá más a continuación, cuando la responsabilidad por el cuidado recae mayormente en las familias, y en su interior, sobre una sola persona, que suele ser mujer. Este constante trabajo no remunerado y la transferencia de responsabilidades al ámbito familiar, refuerza las desigualdades de género preexistentes en la sociedad. La sobrecarga de responsabilidades es una realidad común generalizada que pone en riesgo la salud, el bienestar y las oportunidades de quienes cuidan, predominantemente madres, hermanas, abuelas⁵⁸.

4.2. Organizar el “rompecabezas” del cuidado

Para comprender la complejidad de las dinámicas que adquiere organizar los cuidados y apoyos en las familias en situación de discapacidad es útil enmarcar el análisis en el concepto del “Diamante del Bienestar (o del Cuidado)”⁵⁹. Este modelo teórico establece que la organización social del cuidado en una sociedad se articula mediante la interacción de cuatro actores principales: la familia (cuidado no remunerado), el Estado (provisión, regulación y financiación), el mercado (en su doble rol: como proveedor de servicios de cuidado pago y como empleador de las familias) y la comunidad (redes de apoyo y organizaciones de la sociedad civil).

La forma en que las familias entrevistadas resuelven los cuidados expresa un diamante donde la pieza central y la mayor carga recae, por omisión de los otros vértices, sobre la familia. Así, la forma en que las familias con discapacidad que conformaron este estudio organizan el cuidado de sus hijos e hijas constituye un entramado complejo y dinámico, que va adoptando distintas formas a lo largo del tiempo y que, como se mencionó, las tiene como protagonistas principales. Las entrevistas revelan una diversidad de estrategias y apoyos internos y externos que se activan para garantizar el bienestar y desarrollo de los niños, niñas y adolescentes, así como los malabares que se ensayan con el mercado de trabajo para atender simultáneamente a ambos mundos. Estas prácticas no sólo demuestran las estrategias de reorganización y sobreadaptación que realizan los hogares ante los desafíos de los cuidados intensivos y las barreras del entorno, sino que también, iluminan las necesidades y los recursos que se ponen en juego. Se trata de un **cuidado intensivo y extendido en el tiempo**, fundamentalmente ejercido por las madres. Así, la vida de estas mujeres se orienta de manera

exclusiva a esa tarea, condicionando el desarrollo de otras actividades y, especialmente, sus posibilidades de desarrollar autonomía económica.

4.2.1. La sobrecarga materna y un rol que tiene rostro de mujer

En la mayoría de las familias entrevistadas, la carga principal del cuidado y apoyo, las tareas domésticas y la gestión de las rutinas (citas médicas, terapias, escolarización) recae mayoritariamente sobre las mujeres. Las madres a menudo reportan un mayor agotamiento y una menor disponibilidad de tiempo para sí mismas. En tanto, en algunas pocas familias puede observarse una mayor corresponsabilidad a nivel del reparto de tareas, si bien la responsabilidad por la planificación de las acciones suele permanecer mayormente en la mente de las mujeres.

- **La sobrecarga de cuidados en las madres (con y sin discapacidad)**

Marcela vive con su pareja y 4 hijos/as (de 15, 13, 8 años y una bebé de 7 meses, Eva) en la Provincia de Buenos Aires. Si bien comparte el hogar y la cotidianeidad con el padre de sus hijos e hijas, es la principal responsable por su crianza y cuidado:

Yo tengo que ocuparme mucho de Eva. La realidad es que tengo que hacer muchas cosas por ella. Después están mis niñas, también tengo que ver el cuidado de ellas, qué les falta, la tarea, la reunión, siempre hay muchas cosas (...) Estoy haciendo lo que puedo, lo que pude, estoy sola prácticamente, no tengo, digamos, el apoyo de un papá que me ayude, que me diga, 'Hagamos esto, aquello'. Todo es yo, porque todo todo soy yo. Me está costando bastante, pero bueno, sigo ahí. Sigo de pie porque si no... A veces me siento que ya no puedo más, pero después pienso que yo sí tengo que poder (Marcela, 39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA, PBA).

El caso de Marcela atestigua una realidad que no es ajena a la mayoría de las familias en nuestras sociedades. En este sentido, la sobrecarga de los cuidados en las mujeres es un fenómeno que ha sido documentado extensamente en estudios académicos y en encuestas sobre el uso del tiempo⁶⁰, y que se verifica tanto en la experiencia de madres sin discapacidad como en la de madres con discapacidad.

Esta sobrecarga tiene efectos en la salud física y mental de las madres que prestan cuidados y apoyos, como así también, en la dinámica familiar. Esta situación no es una particularidad inherente al cuidado y los apoyos de las personas con discapacidad, sino que es socialmente creada por la respuesta insuficiente desde las políticas públicas. Esta problemática se exagera en contextos alejados de grandes centros urbanos, poniendo de manifiesto desigualdades territoriales:

Testimonio de Noelia: Cuando volvimos a nuestro pueblo, tras la colocación del implante coclear en CABA, lo primero que hicimos fue (...) empezar a gestionar para conseguir turnos y suspender un montón de otras cosas. Porque (...) necesitábamos fonoaudióloga que haga trabajo de rehabilitación auditiva en personas implantadas, está a 125 kilómetros el que está más cerca y implica disponer de toda la mañana. (...) 7 años viajamos todas las semanas a la fonoaudióloga 250 kilómetros para una hora y 20 minutos. Al principio lo hacíamos dos veces por semana, y luego lo suspendimos porque no dábamos más, por eso juntamos dos sesiones de 40 minutos en un solo viaje. (...) Y eso que nosotros tenemos auto para poder desplazarnos, porque acá no tenemos la misma frecuencia horaria en los colectivos de línea porque es ruta, o sea, no son colectivos urbanos como en CABA. Entonces, por ejemplo, si tenés un turno a las 11 en Santa Fe, tenés que salir a las 4 de la mañana, o sea, vas a llegar al turno; si tenés suerte y te atienden en horario, llegás al próximo colectivo y si no tenés que esperar y capaz llegás a la noche de vuelta a tu ciudad. (...) Recién el año pasado creo que se recibió otra fono acá que empezó a trabajar con implantados (Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

En similar dirección, en la reunión de validación de este documento, una de las validadoras, dando cuenta de esta realidad, narra una situación paradigmática que atraviesan muchas familias:

Testimonio de Abigail: Mi mamá para llevarme al colegio tenía que hacer 60 kilómetros en colectivo, porque donde vivíamos no había escuela para mí. Se iba a las 7, 8 de la mañana conmigo y volvía 6, 7 de la tarde. Esto implicaba descuidar a mis hermanos para que yo pueda estudiar, rehabilitarme, tener una educación más digna y poder tener un futuro. (...) Yo me tuve que hacer autónoma a los 17 años cuando tuve un hermanito más chico y ella me dijo: 'te vas a tener que independizar y viajar sola', no podía acompañarme más porque tenía que cuidarlo' (Abigail Torres, años, madre con discapacidad visual, residente en San Pedro, provincia de Jujuy).

A partir de este testimonio, se vuelve necesario reflexionar sobre los sentimientos de **culpa, insuficiencia y autoexigencia** que pueden experimentar, especialmente las madres, en relación con la crianza y el desarrollo de sus hijos e hijas con discapacidad, así como también respecto de otros hijos e hijas sin discapacidad que, en contextos de sobrecarga, pueden recibir menos tiempo y atención.

Recuadro 5: Una sobrecarga agudizada en las madres con discapacidad: sentirse en medio del desierto

- La sobrecarga de cuidados y apoyos sobre las espaldas y las mentes de las mujeres se agudiza en los casos en que madres con discapacidad ejercen la jefatura del hogar, como es el caso de Mariana. Tras una separación conflictiva, su expareja rompió todo contacto con sus dos hijos durante tres años:
 - **Entrevistada:** Al separarme es como que yo personalmente me sentí como en el medio del desierto con dos criaturas de 3 y 4 años y no saber para dónde ir. Y a eso sumale la discapacidad. Porque qué sé yo, las personas que caminan, en 10 minutos, por decir algo, ¿no? te limpian un piso y yo te lo limpio en 20, 25 minutos. Siempre me demanda mucho más tiempo, viste (...) Pero yo no sé si es terca o orgullosa, pero dije ‘esto no me va a ganar’.
 - **Entrevistadora:** Y ahí en esos momentos, cuando ya te separaste, si necesitabas algún apoyo con los chicos, ¿tenías alguien a quien acudir?
 - **Entrevistada:** Sí (...) mi mamá y mi papá siempre estuvieron conmigo (...) Porque yo cuando me separo, mi ex-pareja se va de la casa y se olvidó de que tenía hijos durante 3 años, no los veía. Yo le rogaba por teléfono que los venga a ver o que los llevara a su casa, porque ellos lo necesitaban a su papá. (...) Él estaba enojado por el hecho de que yo le había iniciado acciones legales porque él no me pasaba la manutención para los chicos (...) Está bien, yo tengo el negocio, pero el negocio no da abasto para todos (Mariana, 46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora, sector popular, con cobertura de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).
- En el relato de Mariana, su vívida descripción de sentirse “en el medio del desierto con dos criaturas de 3 y 4 años y no saber para dónde ir” encapsula la interseccionalidad de desigualdades que experimentó. A su vez, evidencia cómo **los cuidados pueden convertirse en un**

espacio de vulnerabilidad económica cuando la división no es equitativa en tiempo y dinero (abandono de los niños; negativa a pagar cuota alimentaria). Aunque esta dinámica no sea exclusiva de los casos de familias con discapacidad⁶¹, en éstos se exagera por requerir más cuidado y costos adicionales asociados a la discapacidad. El elevado costo emocional y logístico que Mariana afronta para exigir el cumplimiento de las obligaciones de su ex-pareja no solo la impacta a ella, sino que también afecta el bienestar y la estabilidad emocional de sus hijos, quienes se ven privados de la presencia y el soporte de ambos progenitores de manera equitativa.

- Eugenia, de 40 años y con una discapacidad visual, madre de una niña de 9 años y un niño de 6 años, relata que su pareja no se ocupa de ninguna actividad cotidiana más que de realizar las compras. Ella señala que su esposo, que también tiene una discapacidad visual, adquirió esta condición en la adultez y no recibió en su entorno una promoción para la vida independiente, al ser muy sobreprotegido en su entorno familiar de origen. Esto hace que no sepa, o le genere temor, hacer varias actividades. Así, Eugenia asume la totalidad de las tareas de cuidado:
 - Yo sola me dedico a todo, a limpiar, cocinar, llevarlos, traerlos. (...) Yo fui la que los bañó por primera vez, la que les cambió los pañales por primera vez, la que los llevó a la escuela por primera vez... Todo, todo por primera vez lo hice yo. Los llevo al pediatra. Él era una compañía, pero era como apoyo nada más (...) A mí me resulta bastante pesado, pero bueno, es lo que hay. O sea, a mí me resulta pesado porque estoy sola en casi todo (...) He pasado de todo, ¿eh? Porque uno se deprime, porque siente que no puede, porque siente que tiene que estar luchando contra viento y marea, porque siente que todo el mundo está en contra de uno porque el hecho de no ver te imposibilita un montón de cosas. Sin embargo, después te vas dando cuenta de que no es así, que vos tenés que luchar y que tenés que ser como las chicas superpoderosas que decís ‘bueno, no, yo tengo mis poderes, yo salgo, yo puedo, yo puedo y salís’. Cuesta, cuesta (...) más allá de esto, yo hago terapia porque eso me afecta mucho a mí siempre. Entonces hay cosas que no sé manejar, entonces necesito, más que nada para seguir teniendo fuerzas para seguir adelante (Eugenia, 40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, de sector medio y con cobertura médica de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).

Algunas pocas familias implementan una división de tareas, explícita o implícita, entre madre y padre, más tendiente a la equidad. Esta colaboración es fundamental para gestionar el trabajo que implican los cuidados y apoyos diarios, siendo el resultado de discusiones y negociaciones en el interior de las parejas por equilibrar tiempos implicados. Actualmente, Pablo (41 años, discapacidad visual, músico, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de CABA) se encarga de cocinar y realizar las compras, mientras que su pareja asume más el cuidado personal de su hijo de 10 años. No obstante, esto no siempre fue así. Pablo reconoce que cuando el niño era pequeño su pareja (que también posee una discapacidad visual) asumió de modo mucho más activo los cuidados, debido a que él sentía miedo de salir a la calle con el pequeño. En el caso de Camila (39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en Provincia de Buenos Aires) y su esposo, como se ha visto, se reparten las tareas, incluyendo los traslados a terapia del niño. Él se ocupa más de la limpieza y el orden. También, en este último caso, fomentan la participación de su niño en actividades cotidianas, para promover el desarrollo de habilidades, autonomía y colaboración. Así, por ejemplo, Camila relata cómo su hijo la ayuda a empanar milanesas o que juega a lavar los platos, integrándose en las tareas del hogar.

- **La participación de otros integrantes de la familia en los apoyos y cuidados**

En tanto, en otras familias, también se registran situaciones en que hijos e hijas **adolescentes toman a cargo tareas de cuidado de sus hermanos/as con discapacidad**. Como relata Marcela (39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, sector popular, con cobertura de salud exclusiva del Estado, residente de un barrio del AMBA en PBA), su hija de 13 años la “acompaña y ayuda bastante”, siendo la persona en la que se apoya cuando se encuentra agotada y “no puede más”, pero también quien lleva adelante varias tareas que componen el cuidado de su hija más pequeña de manera cotidiana y habitual, como cambiarle los pañales, ir a verla cuando se despierta llorando por la noche, jugar con ella, etc. Cabe destacar que este rol por parte de las y los adolescentes se encuentra sumamente invisibilizado y en muchos casos, implica asumir responsabilidades que exceden a su edad con potenciales efectos y tensiones con el derecho a la educación, la salud, el ocio, etc⁶².

También la red extendida, compuesta por **abuelos, abuelas, tíos, tías y otros familiares, juega un rol crucial para muchas familias**, ofreciendo soporte

para los cuidados y apoyos, ya sea brindando cuidados directos, acompañamiento en traslados o ayuda económica. Como se ha indicado, Mariana (46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora informal, sector popular, con cobertura de salud de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA), que se encuentra separada y cuya ex-pareja no participa diariamente de los cuidados, se apoya en su padre y madre para el cuidado de sus hijos, especialmente cuando necesita realizar trámites. La abuela y la tía de la pareja de Pablo (41 años, discapacidad visual, músico, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de CABA) también colaboran con el cuidado de su hijo cuando es necesario. Existe una tendencia a que estas actividades, al interior de la red ampliada, sean asumidas de forma mayoritaria por otras mujeres de la familia.

- **El rol de las redes comunitarias**

El acceso a redes comunitarias formales e informales aparece en los testimonios de las familias como un recurso que muchas veces les permite paliar las brechas dejadas por las políticas de cuidados y apoyos, brindando la trama comunitaria un sostén valioso basado en la solidaridad. La facilitación que propician estos espacios abarca múltiples dimensiones.

Por un lado, **pueden brindar ayuda material ante necesidades puntuales**, en situaciones en que es necesario hacer frente a gastos de cuidado no previstos, como por ejemplo, la necesidad de viajar a Buenos Aires para una intervención médica, como fue el caso de Noelia (34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe). Ella, por ejemplo, en estas situaciones ha hecho, puntualmente, como algo extra a su trabajo, empanadas para vender en el pueblo.

Al mismo tiempo, organizaciones de la sociedad civil suelen **ofrecer orientación y apoyo profesional**: agrupaciones de familias con niños con discapacidad y organizaciones impulsadas por profesionales de la salud juegan un papel crucial en la provisión de información y contactos con profesionales, lo que resulta clave en los primeros momentos del cuidado y apoyo en situaciones de discapacidad en los que priman las dudas e incertidumbre.

También la **socialización con otras familias que comparten experiencias similares** se destaca como un recurso fundamental que permite a las madres y padres compartir vivencias, obtener apoyo emocional y construir una comunidad de comprensión mutua. Cabe señalar que en todas estas estrategias el uso de redes sociales se revela como una herramienta eficaz

para facilitar la conexión y el intercambio de conocimientos.

- **El recurso al mercado**

Si la situación económica lo permite, **algunas familias contratan ayuda externa de manera privada** para los cuidados y apoyos, de manera eventual. Camila (39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en Provincia de Buenos Aires) cuenta con una niñera que contrata ocasionalmente, buscando que el niño tenga un espacio de juego distinto y ella pueda disponer de tiempo para otras actividades.

Agustina (37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de ONG, sector medio, con cobertura de salud del sector privado, residente de CABA) y su esposo, también con discapacidad auditiva, tras la sobrecarga de tareas que ella experimentaba en el cuidado de su hijo e hija con discapacidad de 7 y 5 años de edad, teniendo la posibilidad material, optaron por la contratación de una empleada doméstica que se ocupa de tareas del hogar. Pese a ello, sigue existiendo una balanza que se inclina siempre hacia su lado cuando se trata de planificar las tareas cotidianas asociadas a los cuidados y apoyos de su hijo e hija, con el peso de la carga mental que lleva asociada:

Mucha carga para mí, mental sobre todo, ¿no? Como el acordarme de las vacunas, ponerle hace un mes que es tipo, bueno, tenemos que ir a darle la vacuna y le digo, 'Dale, llévala' (...) todavía no la llevó. Es un proceso largo (Agustina, 37 años, madre con discapacidad auditiva, directiva de una ONG, sector medio, con cobertura de salud privada, residente de CABA).

En suma, resolver el rompecabezas del cuidado constituye un puzzle en el cual la pieza central es, de manera casi invariable, la figura femenina.

4.2.2. Dinero y tiempo para cuidar: resolver (o no) el problema del trabajo

Una cuestión central que necesariamente deben enfrentar las madres y padres (con y sin discapacidad) es **cómo articular el rol de cuidador/a con el rol de proveedor/a al interior del hogar**. En relación con esto, y más allá de los diversos acuerdos que puedan ensayarse en las familias, el espectro de opciones para organizar el cuidado y apoyo cotidiano de los hijos e hijas está fuertemente condicionado por factores estructurales. Las condiciones del

mercado de trabajo, la existencia de licencias, transferencias monetarias y/o servicios para el cuidado infantil, junto con el sector social y el máximo nivel educativo de quienes cuidan, influyen de manera importante en las posibilidades de conciliar ambos roles⁶³.

Además, las familias con discapacidad enfrentan una forma de discriminación invisibilizada que se asocia a lo que es llamado “discriminación por asociación con una persona con discapacidad”⁶⁴. Esta se manifiesta en el ámbito laboral cuando los empleadores, basándose en el estereotipo de que quien presta cuidados tendrá una carga excesiva (lo que lleva a la presunción de ausentismo), evitan contratar o promover a estas personas (en su mayoría madres), o no ofrecen los ajustes razonables necesarios. A esto hay que sumar que las personas con discapacidad enfrentan a costos de vida adicionales, bien sea para sortear barreras del entorno o cuestiones de salud no cubiertas por su cobertura médica⁶⁵. En este escenario, las dinámicas observadas incluyen diferentes situaciones:

- **Falta de ajustes razonables en los empleos, agotamiento de las licencias y expulsión del ámbito laboral:** En el caso de Eugenia (40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, de sector medio, con cobertura médica de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA), al nacer su primera hija, se encontraba trabajando formalmente en una universidad nacional como personal no docente. En su empleo no le dieron una licencia especial, dado que la Ley de Contrato Laboral argentina no contempla esta posibilidad. Tampoco le garantizaban jardín maternal, o algún tipo de ajuste para poder resolver los cuidados de su hija. El sueldo era muy bajo, por lo cual la posibilidad de un jardín privado o contratar una persona que la cuide no era viable. Al principio, intentó dejar a la beba con su esposo mientras ella trabajaba, pero él se ponía muy nervioso por referir no saber cómo cuidarla. No poseían red familiar de apoyo a la que acudir. Por este motivo comenzó a faltar a su trabajo. Esto llevó a que le sugirieran que tomara un retiro voluntario, sin contemplar su derecho a algún tipo de ajuste razonable en el empleo. Desde ese momento, Eugenia se desempeña como ama de casa, mientras que su esposo conserva su trabajo.

La historia de Eugenia ilustra de manera contundente cómo las expectativas sociales de cuidado femenino, sumadas a las insuficientes políticas de apoyo a los cuidados en general⁶⁶, sobrecargan a las madres con discapacidad. Esta situación se exagera cuando la madre con discapacidad ejerce la jefatura del hogar⁶⁷.

Tras esta experiencia, hace diez años atrás, Eugenia, pese a haber estudiado para ser acompañante terapéutica, nunca más volvió a tener un empleo. Hoy cobra una pensión no contributiva, una realidad extendida entre las personas con discapacidad⁶⁸. Eugenia señala que por su discapacidad no encuentra trabajo porque las personas la prejuzgan. En sus palabras: “la gente dice ah, pero ¿cómo va a hacer un discapacitado para cuidar a otro discapacitado? no puede”. La realidad de no poseer un trabajo formal constituye una barrera económica para las madres y padres con discapacidad, que condiciona sus posibilidades y las de sus familias. Esta situación obliga a estas personas a buscar alternativas en la economía informal o resignarse a ser desempleadas o inactivas.

Esta dinámica también afecta a madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Cuando no es posible conciliar las demandas del mundo del trabajo con las demandas del mundo doméstico, la posibilidad que se impone es la de privilegiar el rol de cuidado, aún a costa del impacto que supone este tipo de decisiones en la economía familiar. Marcela (39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA en PBA) se desempeñaba como trabajadora de casas particulares, de manera informal, hasta pocos meses antes del nacimiento de su hija. En su caso, no fue posible el retorno al trabajo luego de la llegada de su hija pues los altos requerimientos de apoyo vinculados a la atención de salud de la niña le demandan muchas horas todos los días, y no cuenta con otras personas o instancias donde pueda delegar parte de estas tareas⁶⁹. Así, al mayor costo de vida enfrentado por los altos costos directos de bienes y servicios asociados a la discapacidad, se le suman costos indirectos, como el tiempo de cuidado, que se traduce en una menor disponibilidad de ingresos.

- **Horarios flexibles o trabajo independiente:** La necesidad de articular el trabajo con las demandas de cuidado y apoyo impulsa a muchas familias a buscar flexibilidad laboral o a adaptar sus propios empleos por cuenta propia, cuando esto lo permite. Como muestran algunos de los casos relevados para este estudio: Noelia (34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, de sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe), al ser fotógrafa, puede ajustar sus horarios para acomodar las citas médicas de su hija, lo que fue crucial cuando viajaba 250 kilómetros semanalmente para concurrir a la fonoaudióloga y diversos turnos médicos. Pedro (44 años, padre de una niña con discapacidad motriz, de

sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad grande en Entre Ríos), como técnico de aire acondicionado por cuenta propia, flexibiliza sus tiempos de trabajo para poder cubrir, junto a su esposa, que trabaja como profesora de inglés pero en relación de dependencia, los cuidados y apoyos de su hija. Entre ambos miembros del hogar se asume el costo que tiene, en ocasiones, para Pedro, no tomar trabajos para realizar viajes asociados a tratamientos o consultas de su hija en CABA. Mariana (46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora informal, sector popular, con cobertura de salud de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA), vende cosméticos y ropa por redes sociales, para poder manejar sus horarios de modo informal y cubrir los cuidados de sus hijos de 8 y 9 años.

- **Complementar horarios laborales y resignificar las expectativas laborales:** En algunos casos, las parejas ajustan sus proyectos laborales y sus horarios de trabajo para cubrir las necesidades de cuidado y apoyo. Por ejemplo, Camila (39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en Provincia de Buenos Aires) trabaja por la mañana, mientras su pareja, que es dueño de un comercio, lo hace por la tarde, asegurando que siempre haya una persona adulta disponible para brindar al hijo tiempo de calidad. Esta rutina fue fruto de un cambio de residencia y una transformación en las expectativas laborales de Camila. Ella, al nacer su hijo con síndrome de Down, decidió dejar de lado su carrera profesional tal como la había pensado, ya que implicaba mucha demanda laboral y resignificarla, buscando otras alternativas que le permitieran dedicar más tiempo a su hijo. Noelia (34 años, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe), al convertirse en madre de una hija con discapacidad auditiva pensaba comenzar a rechazar ciertos trabajos que implicaban horarios complicados para el cuidado de una niña (fiestas de noche, fines de semana). Sin embargo, al tomar conocimiento de que su hija requeriría un implante coclear, tiene que revisar esta decisión en pos de poder juntar más dinero para sortear los gastos asociados a este insumo no cubiertos por su obra social, como por ejemplo, viajes sistemáticos a CABA.

La necesidad de disponer de cierta flexibilidad laboral para atender a los múltiples y diversos requerimientos asociados a los cuidados y apoyos impulsa a las familias, y especialmente a las madres, a volcarse a empleos por cuenta propia -no siempre de manera formal- antes que en relación de dependencia,

aún tratándose de una opción más inestable y rodeada de mayor incertidumbre en términos de generación de ingresos. Incluso, de no ser viable esta alternativa, la decisión que se impone muchas veces es directamente abandonar el mercado de trabajo, con las consecuencias que ello supone en términos de empobrecimiento de los hogares y de afectación de autonomía de las mujeres.

5. Las barreras para los cuidados y apoyos en la vida cotidiana

5.1. Los cuidados desde las parentalidades con discapacidad: entre prejuicios, barreras y apoyos ausentes

Entre las familias de madres y padres con discapacidad entrevistadas, salvo en un caso, los niños, niñas y adolescentes no tienen discapacidad. Sin embargo, su experiencia de cuidado está igualmente atravesada por la necesidad de enfrentar **barreras en entornos sociales que no están diseñados para personas con discapacidad.**

Esta situación se agrava por la **falta de políticas públicas de apoyo a la parentalidad de madres y padres con discapacidad⁷⁰**, lo que expone a estas familias a obstáculos institucionales que, en algunos casos, **llegan a limitar sus posibilidades de brindar cuidado de manera adecuada y en condiciones de igualdad.**

En lo que atañe a los apoyos disponibles para el despliegue de las maternidades y paternidades, periodista y activista consultada señala:

A mí me parece que la clave es pensar los apoyos en los distintos ámbitos, ¿no? Y la maternidad es uno de ellos, me parece que es clave pensar los apoyos y legislar en relación a los apoyos, porque hay un vacío legal ahí muy fuerte, lo único que está contemplado es la asistencia domiciliaria y, en relación a apoyos para la maternidad, está muy lejos de satisfacerse con la asistencia domiciliaria (Informante clave – Periodista y activista).

Sobre esto, Pablo -uno de los entrevistados- señalaba, tal como se adelantó previamente, que cuando su hijo era pequeño, sentía miedo de realizar algunas actividades solo con él, como, por ejemplo, llevarlo a la plaza:

Yo sí tuve mucho terror, terror, terror de andar con él solo al principio. Qué cosa que mi compañera no, ella se largó siempre de entrada sin problema.

Pero a mí esa cosa de llevarlo a la plaza cuando él era chiquito, que si bien él nunca fue de soltarse la mano ni nada, pero a mí realmente me agarraba pánico, digo, 'Si se me suelta y se me va, ¿qué hago? ¿Viste? ¿Cómo lo resuelvo? Puede pasar'. Y lo lamento realmente porque no he compartido tantas cosas, tantas llevadas a la plaza con él solo (Pablo, 41 años, padre con discapacidad visual, músico, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de CABA).

En el testimonio de Pablo se puede advertir cómo la falta de apoyos (lo que limita el ejercicio de una vida autónoma) genera una limitación en las posibilidades de desplegarse como proveedor de cuidados. No solo Pablo, por ejemplo, sino **la totalidad de las madres y los padres con discapacidad que conformaron este estudio no sabían que los Estados tienen la obligación de adoptar medidas para que las personas cuenten con apoyos como asistencia personal para brindar cuidados a sus hijos. Es decir, desconocen la existencia del derecho a servicios de apoyo, consagrado formalmente, pero inexistente en la práctica.** Este desconocimiento no es una falencia a nivel personal, sino el resultado previsible de la falta de materialización del derecho en políticas públicas concretas. Como suele ocurrir en torno a los servicios de cuidado/apoyo en general, no es la demanda la que tracciona la oferta, sino que por el contrario, la oferta de servicios moviliza su demanda⁷¹.

Así, a pesar de que la legislación vigente (CDPD) reconoce el derecho a contar con sistemas de apoyo y herramientas específicas es fundamental para garantizar el ejercicio parental de las personas con discapacidad. Este derecho a menudo se ve frustrado en la práctica debido a la inexistencia de recursos y servicios efectivamente disponibles. Esta situación genera una brecha significativa entre las previsiones legales y la realidad de las personas, siendo esta una distancia que es urgente acortar⁷². En relación con esto, una abogada especialista en derechos humanos y discapacidad, que formó parte del estudio en su carácter de informante clave, señalaba que faltan políticas de cuidado y que "el cuidado se ejerce en forma privada. El cuidado se ve como algo privado".

De este modo, **la familiarización de los cuidados y apoyos y los déficits en términos de políticas públicas** se refuerzan mutuamente. En familias con niños, niñas o adolescentes con discapacidad, ante la ausencia de sistemas de apoyo formales y la insuficiencia de los sistemas de cuidados, estas tareas recaen de manera completa en las familias. En familias donde los progenitores requieren apoyos específicos para llevar adelante acciones de cuidado de sus hijos e hijas, se espera social e institucionalmente que sea la familia ampliada quien brinde este sostén. Así, no pocas veces abuelas, tías, hermanas, etc.,

asumen un rol protagónico en la crianza, acompañando, respaldando (y en algunos casos, también, sustituyendo) a las madres y padres con discapacidad en esta responsabilidad. Ahora bien, cuando no se cuenta con referentes afectivos a los cuales apelar o hubiera preferencia por apoyarse por personas externas al entramado familiar (por ejemplo para preservar la intimidad), parecerían no existir otros actores u otros soportes a los cuales recurrir. Ello deja en evidencia lo mucho que se deposita en la esfera familiar y los vacíos en términos de políticas que permitan velar por la protección integral de los niños, niñas y adolescentes sosteniendo simultáneamente el vínculo entre ellos y sus madres y padres. La cuestión no es si las familias eligen cuidar, sino si efectivamente cuentan con opciones y si se evita naturalizar que son las únicas que pueden y deben hacerlo las 24 horas.

Al respecto, la periodista y activista señalaba la desprotección que supone la falta de políticas relacionadas a apoyos:

En el caso de las mujeres con discapacidad pobres, si no tienen recursos económicos y el Estado no contempla la provisión de apoyos, entonces la verdad es que quedan muy desprotegidas, ¿no? (...) Los apoyos son distintos a los cuidados, más allá de que también en los cuidados hay que tener en cuenta la autonomía y la dignidad de las personas que reciben estos cuidados, ¿no? Pero el apoyo es otra cosa, es para una actividad concreta, el que desempeña el rol de apoyo es una persona elegida por la persona con discapacidad para hacer esa tarea durante un determinado tiempo, no puede ser impuesto, incluso el apoyo puede ser una tecnología, a diferencia de los cuidados, ¿no? Y me parece que falta incorporar esta perspectiva, porque después todas peleamos por lo mismo, todas peleamos por dinero para cuidados, tiempo para cuidar y autocuidado. Lo que pasa que en el caso de las personas con discapacidad se introducen estas variables que muchas veces no son consideradas y que por ahí se ven como algo muy costoso y no como una inversión en política pública, que realmente es preferible invertir en un apoyo para una madre que quiere maternar y no en un hogar, ¿no? (Informante clave – Periodista y activista).

Cabe resaltar que las necesidades de cuidado y de apoyos pueden modificarse en el tiempo, no necesariamente serán igual de intensos durante toda la crianza. Además, como se señaló, proveer apoyos ayuda a cumplir tanto el derecho a la parentalidad de personas con discapacidad como también los derechos de niños y niñas a ser cuidados por sus padres, a no ser separados de ellos o, al menos, mantener contacto, siempre que ello no sea contrario a su interés superior, que es lo que debe ser considerado en primer lugar (artículos 7 y 9 de la Convención sobre los Derechos del Niño).

Frente a estos desafíos, a nivel regional, se han implementado políticas específicas para la protección de estos derechos. Un ejemplo de acción positiva en la materia es el Programa Piloto “Apoyo a la Crianza a Mujeres con Discapacidad” desarrollado en Uruguay⁷³. Esta iniciativa busca garantizar el ejercicio efectivo del derecho a maternar en mujeres con discapacidad en contextos de vulneración socioeconómica, brindando un sistema de apoyos técnicos y económicos que promueven su autonomía y evitan la desvinculación familiar.

5.2. Entre el laberinto burocrático y el páramo: acceder a los cuidados y apoyos para niñas, niños y adolescentes con discapacidad

La gestión de los cuidados y apoyos implica la combinación entre los recursos propios de las familias y los que brindan diversas instituciones (de salud, educación, etc.) a fin de componer la mejor estrategia en cada momento. En las familias en las que hay niñas, niños y adolescentes con discapacidad, **la llegada de un hijo o hija con discapacidad suele implicar el inicio de itinerarios terapéuticos** asociados a las necesidades de cuidado de la salud específicas⁷⁴. **Las experiencias en este sentido son heterogéneas, siendo una dimensión clave el sector socioeconómico al cual pertenece la familia y su cobertura de salud**, que condiciona los recursos disponibles. En este sentido, cabe señalar que en la Argentina el sistema de salud se compone de tres subsectores: público, privado (sistema de medicina prepaga) y de la seguridad social (conocido como sistema de obras sociales). A nivel nacional, de la población con discapacidad de 6 años y más, en 2018 el 59,4% poseía obra social o PAMI; el 9,8% prepaga, el 9,5% tenía programas estatales de salud (como Incluir Salud, ex PROFE⁷⁵) y el 21,4% contaba con la cobertura exclusiva del Estado⁷⁶.

Los cuidados de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad que participaron en este estudio requirieron distintos tratamientos médicos y servicios de rehabilitación. Las estrategias que se despliegan en la búsqueda de respuestas a estas necesidades permiten observar cómo las trayectorias familiares se entrecruzan desde el inicio con desigualdades territoriales y sociales. Por ejemplo, en el caso de Noelia (madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe) el diagnóstico de hipoacusia motorizó un proceso de consulta para poder equiparse con un implante coclear, lo que significó viajes a CABA para realizar la operación, y semanales a Santa Fe a una fonoaudióloga especializada, todo lo cual costó de manera privada a partir de recursos propios (ante la falta de profesionales que

brinden este servicio en su pueblo). Similarmente, en el caso de la familia de Pedro y Julieta, que residen en la provincia de Entre Ríos, la llegada al diagnóstico definitivo de su hija se dio en medio de una crisis desencadenada de modo inesperado, en una consulta neurológica en CABA. Allí descubrieron que el diagnóstico inicial era erróneo:

El neurólogo la vió 10 minutos y nos dijo: ‘esta nena no tiene una parálisis cerebral hipotónica’ (...) Y enseguida nos dijo: ‘quiero que le hagan urgente un estudio genético para atrofia muscular espinal (AME)’ (...) Cuando nos estamos por ir del neurólogo, nos dice, ¿saben qué? Llévenla a la guardia del [hospital privado prestigioso], porque no me gusta como la escuché con el estetoscopio. La llevamos el primero de febrero (...) y el 14 de abril nos volvimos a casa (Pedro, 44 años y Julieta, 39 años, padres de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

Como surge de su relato, la familia debió pasar más de tres meses en CABA inesperadamente, con su hija de un año y medio internada con respirador mecánico en terapia intensiva, y de este modo recibieron la confirmación del diagnóstico. Se observa aquí cómo se cruzan las barreras geográficas con las de tipo económico. Resulta claro que el sistema de salud en la Argentina, sobre todo en lo que hace a prestaciones de alta especialización y tecnología, se encuentra concentrado en la CABA, lo cual entraña **desigualdades de acceso entre hogares según su lugar de residencia**. Al mismo tiempo, son las posibilidades económicas las que permiten, como en el caso de Pedro y Julieta, sortear estas barreras, puesto que pueden solventar viajes y estadías en otro territorio, así como contratar consultas con profesionales de manera privada. Como ya se ha indicado, no todas las familias disponen de los recursos para emprender estas estrategias y poder acceder así a prestaciones en las que muchas veces se cifra la vida, o la calidad de vida, de los hijos.

La confirmación del diagnóstico de AME tipo 1 significó para Pedro y Julieta el inicio de una nueva vida en la cual la niña requeriría no sólo cuidados y apoyos intensivos, sino también múltiples terapias de rehabilitación:

A partir del diagnóstico cambió nuestra vida en la responsabilidad, en la mayor responsabilidad que demanda todo lo que es, por ejemplo, el tramiterío que es todos los meses. Tramiterío para la medicación, cambio en ese tipo de cosas. Cada 6 meses, ir a Buenos Aires, antes ni nos imaginábamos que íbamos a tener que ir a Buenos Aires más que a pasear, ahora no (...) Cambió también en el sentido de que tiene cada vez más terapias. Antes ella tenía solamente kinesiología dos veces por semana. Ahora tiene kinesiología dos veces por

semana, fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología respiratoria en casa. Ahora empezamos este año con psicóloga (Pedro, 44 años, y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

En contraste con la experiencia de Pedro y Julieta, muchas familias que residen en grandes centros urbanos como la CABA se encuentran igualmente con barreras para el acceso a las prestaciones que requieren sus hijos e hijas, no siendo éstas ya de tipo geográfico sino institucional, derivadas de los déficits en la oferta de servicios de cuidado y apoyo en la esfera estatal para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, de tal suerte que el trajín de madres y padres para llevar a sus hijos de una terapia a otra todos los días es una imagen muy difícil de encarnar para las familias que sólo cuentan con la cobertura de salud del Estado. Frente a la escasez relativa en materia de prestaciones de salud especializadas en el sector público, la alternativa que se abre para estas familias, a fin de que sus hijos e hijas puedan acceder a los servicios que necesitan, es recurrir al mercado, en la medida de sus posibilidades económicas. **En este sentido, si la experiencia de las familias de sectores medios puede parecer una odisea burocrática, la vivencia de las familias de sectores populares se parece más a peregrinar por un páramo**, como reflejan los testimonios de Marcela y Marianela:

Testimonio de Marcela: Conseguir los turnos para Eva, eso quisiera. Hasta ahora no conseguí el turno, estoy caminando el Hospital. Tengo que madrugar muy temprano. Me falta el estudio del ojito y de la cadera. Ah, y después me dijeron para hacer estimulación temprana. Todo eso tengo que hacer (...) Averigüé, hay privado. Pero es bastante caro. De a poquito le estamos enseñando, pero yo no sé mucho. En este momento no tengo dinero para hacer eso (Marcela, 39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA en PBA).

Testimonio de Marianela: Él tiene un problema en una de las cuerdas vocales. Eso lleva un tratamiento. En eso tengo que enfocarme también porque me lo dijeron los médicos. Tiene que ir a fonoaudiología (...) Esas sesiones de fonoaudiología no las puede hacer en el Hospital, no las tienen. Tengo que fijarme en otro lugar. En un lugar privado. Así que bueno, está bien. Viste que uno por sus hijos hace cualquier cosa ¿no? (Marianela, 27 años, madre de un niño con discapacidad múltiple vendedora, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA en PBA).

De cara a este escenario, las familias desarrollan diversas estrategias para intentar maximizar los ingresos de la economía del hogar. Como expresa Marianela, los malabares que realiza para generar y administrar los recursos con los que cuenta son varios, desde negociar y diferir los pagos de prestaciones de salud, hasta emprender ventas informales o trueques para acceder a insumos:

Él toma leche anti reflujo. Es una leche que cuesta mucho conseguirla, no se consigue en todos lados. Y bueno, yo me las rebusco vendiendo ropa, vendiendo tupper, cosas de bazar (...) Después nos habían dicho si intercambiábamos leche por ropa y dije que sí... Era la manera de rebuscarme... para que no le falte la leche (...) Y bueno, como él no se movilizaba, me dijeron que tiene que ir a estimulación temprana. Estoy pagando particular (...) agarramos y si llegamos con la plata, la separamos o le transfiero antes. O sino le dejo una parte de la plata y la otra se la paso después (...) Ella me pasa el horario y yo de casa me voy para Padua. Tengo que tener también para la combi que va hasta el subte y de ahí me tomo el tren (Marianela, 27 años, madre de un niño con discapacidad múltiple, vendedora, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA en PBA).

Otras estrategias suponen apelar a la ayuda de familiares y/o de redes comunitarias, como se mencionó. De todos modos, como se adivina en el relato de Marianela, más allá de la creatividad en las acciones emprendidas, las mismas no dejan de poseer un carácter frágil, por lo que **es una posibilidad muy presente que los niños, niñas y adolescentes de estas familias finalmente no puedan acceder a todos los servicios que requerirían para su desarrollo integral, con la afectación que ello supone en términos de su bienestar, crecimiento y fortalecimiento de capacidades.**

Pero también las familias de sectores medios, que acceden a una oferta más amplia de apoyos de carácter terapéutico, muchas veces deben contratar de manera privada servicios profesionales y/o adquirir insumos vinculados a la salud, rehabilitación o promoción del desarrollo de sus hijos e hijas. Es el caso de Noelia (34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe), quien incurrió en una serie de gastos frente a las demoras y falta de respuestas de su obra social. Se registra así cómo **para paliar los déficits en las prestaciones de cuidado y apoyo las familias deben recurrir a la mercantilización de los servicios**, una alternativa que depende claramente de las capacidades económicas de los hogares,

profundizando las desigualdades existentes entre los niños, niñas y adolescentes pertenecientes a familias de diferente posición social.

5.3. El Certificado Único de Discapacidad (CUD): una llave (no automática) para los derechos

La gestión de las diversas terapias (fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiología, etc.) y la escolarización son parte fundamental de la rutina de las familias en las que hay niños, niñas o adolescentes con discapacidad. Esto implica la tramitación temprana del Certificado Único de Discapacidad (CUD) para poder solicitar los servicios que se requieren ante las obras sociales o prepagas, en caso de contar con ellas. El [Recuadro 6](#) explica lo que es el CUD. De manera general, **acceder al CUD es una herramienta fundamental para garantizar el ejercicio de los derechos reconocidos a las personas con discapacidad; al mismo tiempo, plantea el desafío de fijar una demarcación estigmatizante**, asociada a adquirir una identidad oficial como persona con discapacidad, lo cual puede generar barreras adicionales (por ejemplo, enfrentar prejuicios y subestimación de las capacidades, en ámbitos educativos o de la salud)⁷⁷. Debido a este carácter ambivalente que envuelve el CUD⁷⁸, si bien para Noelia su tramitación fue sencilla ya que pudo hacerse sin problemas en su pueblo y no tuvo inconvenientes, significó para ella un impacto emocional:

Sacar el CUD fue como un trámite. Y para mí era tan grave, o sea tan importante, y fue como, bueno, ir a la municipalidad a sacar la patente, qué sé yo (...) Entonces como que no fue difícil ni fue feo ni nada en ese sentido. Sí, fue impactante para mí, como madre... Yo supongo que tiene que ver con esto bueno, parte del diagnóstico, el duelo y demás (Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

Similarmente a cómo lo expresa Noelia, en las familias entrevistadas la tramitación del CUD no fue un obstáculo en sí mismo, sino recolectar todos los antecedentes y acreditaciones médicas previas. La experiencia de Marcela cuando explica por qué aún no ha sacado el CUD ilustra con claridad este tipo de dificultades:

Tengo que hacer muchas cosas, mucho papeleo, me piden muchos papeles. Me cuesta. No lo pude hacer todavía... tengo que hacer completar las planillas por el doctor, con especialidades, con todo. Ahora tengo que sacar turno con genética, también me piden la firma de ella y muchas cosas. Y estoy ahí... Me

faltan todavía un par de estudios... Me tengo que armar ¿como se llama eso? un folder. Con mucho papeleo, con documentos. Fotocopias, firmas del doctor, fotocopias de lo que ella tiene (Marcela, 39 años, madre de una niña con discapacidad múltiple, ama de casa, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio del AMBA en PBA).

Recuadro 6: ¿Qué es el CUD?

- **¿Qué es el CUD?**
 - Es un documento público, gratuito y de validez nacional que se otorga en Argentina a la persona que presenta una discapacidad, tras una evaluación de una Junta Evaluadora Interdisciplinaria. En dicha evaluación, se revisa la documentación provista por los profesionales de la salud que conocen a la persona (diagnóstico, antecedentes, estado actual, secuelas, tratamientos, estudios) y se ponderan los factores del entorno. El certificado es un derecho y una llave para el acceso a beneficios establecidos por ley.
 - El CUD se sustenta en políticas de acción afirmativa que buscan compensar las desventajas sociales y económicas que enfrentan las personas con discapacidad.
- **Permite acceder a los siguientes derechos:**
 - **Salud:** Cobertura total de medicamentos, terapias, tratamientos y prótesis en relación a lo certificado como discapacidad.
 - **Educación:** Acceso a la escolaridad común con sistemas de apoyo.
 - **Transporte:** Acceso gratuito en el transporte público en todo el país.
 - **Otros:** Acceso a asignaciones familiares por hijo con mayores montos, exenciones impositivas, beneficios laborales y el Símbolo Internacional de Acceso para estacionamiento.
- **Aspectos claves y estadísticas:**
 - **Usos:** Se utiliza principalmente para obtener el **pase libre de transporte** y la **cobertura integral de medicamentos y salud**⁷⁹.
 - **Tenencia del CUD por franja etaria:** Según el Registro Nacional de Discapacidad 2023, “la distribución de la población en grandes tramos de edad refleja que el rango de 15 a 64 años concentra un 54,7% de la población certificada, (918.589 personas). Las

personas certificadas menores de 15 años representan un 22,7% (383.150 personas) y el grupo de personas certificadas de 65 años y más representa un 22,6% (379.009 personas)”⁸⁰.

- **Brechas de acceso al CUD:** Si bien 1,9 millones de personas tenían el CUD a abril 2025⁸¹, se estima que hay 4,7 millones de personas con discapacidad en el país⁸²; es decir, que solo 4 de cada 10 personas con discapacidad cuentan con él. Según otras fuentes, en el grupo de 2 a 17 años, la cobertura del CUD entre niñas y niños con discapacidad alcanzaba a poco más de 6 de cada 10 en 2019-2020⁸³. Esto demuestra que existen barreras que dificultan su acceso o renovación.
- **Brechas de acceso a derechos, aún con el CUD:** aún teniendo este certificado, la población con discapacidad presenta dificultades en el acceso a los derechos, evidenciando que es una llave no automática que debe ir acompañada de trámites y lucha por el acceso a prestaciones normativamente reconocidas⁸⁴. (Ver [Recuadro 7: “El acceso a los derechos en la práctica post tramitación del CUD”](#)).
- **Legislación clave**
 - **Ley Número 22.431:** Establece el sistema de protección integral para las personas con discapacidad y establece el CUD como documento clave para el acceso a derechos.
 - **Ley Número 24.901:** Contempla los servicios de salud y educación para que las personas con discapacidad accedan a una cobertura integral según sus necesidades y requerimientos.
 - **Ley Número 27.711:** Elimina la fecha de vencimiento del CUD para simplificar el proceso para ciertos casos⁸⁵.
- Para información sobre cómo sacar el CUD consultar el [Anexo “¿Cómo se obtiene el CUD?”](#)

Una vez logrado el acceso al CUD, las familias entrevistadas que poseen obra social o prepaga, describen una **lucha constante para acceder a políticas de cuidados y apoyos** para sus hijos e hijas con discapacidad. Se mencionan dificultades con estas **instituciones que demoran o niegan autorizaciones para tratamientos e intervenciones médicas**, exigiendo numerosos trámites y documentación. En algunos casos, las familias tuvieron que recurrir a asistencia legal para lograr la cobertura de tratamientos o prestaciones, incluso llegando a pagar de su bolsillo numerosos estudios y tratamientos mientras esperaban la autorización de la obra social. En este proceso, la

posibilidad de comprar insumos o contratar prestaciones, así como de accionar legalmente, depende fuertemente de la posición socioeconómica de las familias, introduciendo desigualdades en el acceso a derechos. En este contexto, el acceso a las prestaciones se experimenta como un proceso altamente desgastante para las familias:

Testimonio de Noelia: El tema de las obras sociales, yo no sé, o sea, quién regula, pero ¿cómo puede ser que esté tan naturalizado de que todo tenga que ser hasta el nivel del cansancio? Al nivel del amparo, al nivel de llegar a abogados, al nivel de un montón de maltratos, y de cuestiones que, con quién vos hables, es luchar (...) Hay una parte donde se naturalizó que el afiliado tiene que agotar todos sus recursos físicos, psíquicos, emocionales en luchar por todo y no puede ser que todo sea así, que sea tan desgastante y que esté tan naturalizado que es así (...) Entonces no puede ser que no haya recursos para contener, para acompañar a las familias tampoco. Eso está como súper postergado, olvidado (Noelia, 34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe).

Testimonio de Camila: Ahora mi obra social está tardando un montón en hacerme los reintegros y eso también como que te desgasta emocionalmente, mentalmente. Yo creo que eso también, la falta de cuidado con respecto a todo lo burocrático que tenés que hacer porque además tenés que tener un cronograma. Todo el tiempo estás como con una cosa, ¿viste? Bueno, ser padre, ¿no? Pero te van agregando ciertas cositas que la vida se vuelve una burocracia (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).

Tal como lo expresa Camila, la burocracia excesiva deviene una falta de cuidado que se transforma en una forma de vida. Así, la cotidianeidad de muchas familias está poblada de gestiones, trámites y reclamos por la provisión (o el sostenimiento) de políticas de cuidado y apoyo para los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Especialmente las madres agotadoramente recorren pasillos y mostradores, solicitan infinidad de turnos, acopian documentación y accionan legalmente contra obras sociales y prepagas a fin de garantizar prestaciones necesarias para el bienestar y desarrollo de sus hijos.

Cabe destacar que ello, como señalaba Noelia, impacta fuertemente sobre la salud física y mental y atenta contra las posibilidades de autocuidado de estas mujeres. En este punto, las experiencias locales reflejan tendencias

internacionalmente observadas, como la citada por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos: “Los efectos acumulativos de la estigmatización, el aislamiento, las dificultades económicas, las importantes responsabilidades de cuidado y apoyo y la energía empleada en defender y organizar el acceso al apoyo y los servicios suponen una pesada carga física y emocional para los cuidadores, en particular las madres. En muchos casos, los cuidadores principales padecen niveles elevados y constantes de estrés, ansiedad, depresión, agotamiento, fatiga, culpa, negación y miedo, al tiempo que carecen de acceso a un apoyo adecuado en materia de salud mental. Esta situación se ve agravada por la sensación de soledad al tratar de desenvolverse en sistemas complejos y fragmentados de apoyo y asistencia”⁸⁶.

Es decir, **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 personas que brindan esos cuidados y apoyos, en su mayoría mujeres**⁸⁷. Así, el tiempo para la gestión y la logística de cuidados es un factor crítico que afecta directamente el derecho al empleo, al desarrollo personal y a la salud de quien es la principal figura de cuidado y es una manifestación de la discriminación por asociación que sufren mayormente las mujeres cuidadoras en todo el mundo, cuestión que exige ser revertida⁸⁸.

En definitiva, surge como rasgo común el desfasaje entre las promesas de la normativa, la realidad de los servicios ofrecidos y las necesidades de las familias, siendo el camino para achicar estas brechas sumamente arduo, como testimonian todas las personas entrevistadas en este estudio. En algunos casos, las prestaciones que se requerirían no se encuentran reglamentadas y esto dificulta poder establecer el alcance y cobertura de determinados servicios, instrumentar y/o exigir el derecho. Es el caso, como se señaló, de la asistencia personal para el desarrollo de una vida independiente. Pero además, **este trabajo ligado a los apoyos, no cuenta con una formación acreditada que permita su matriculación e inclusión en nomencladores, por lo que los agentes de salud no disponen del personal capacitado para brindar el servicio**⁸⁹. En relación con esto, desde el campo de la sociedad civil, la abogada que preside una organización que brinda asistencia legal y social a personas con discapacidad, entrevistada para esta investigación señala, que permanentemente recibe consultas de familias por la cobertura de prestaciones, y manifiesta que el desafío inmediato se encuentra a nivel de las prácticas, aún antes que en términos de la legislación. Así, “las familias y las

personas con discapacidad han solicitado estos apoyos encontrando tantos obstáculos que se incrementaron los niveles de litigación para obtener el reconocimiento de su derecho al cuidado”⁹⁰.

Recuadro 7: El acceso a los derechos en la práctica post-tramitación CUD

- **Paso a paso: acceso a los derechos post-CUD**
 - **Paso 1: Identificación de Necesidades**
 - **Cobertura únicamente estatal:** Con el CUD, la familia busca servicios y apoyos. Aunque la cobertura debería ser total en relación a lo certificado como discapacidad, la oferta en el sector público es deficitaria.
 - **Cobertura de seguridad social (obra social) o privada (medicina prepaga):** El CUD otorga la cobertura del 100% en relación a lo certificado como discapacidad. La familia solicita prestaciones a su obra social o prepaga.
 - **Paso 2: Acceso a Servicios y Barreras**
 - **Cobertura únicamente estatal:** Las familias se deparan con un “páramo”, obligadas a buscar servicios en el sector privado, lo que genera un alto costo económico.
 - **Cobertura de seguridad social (obra social) o privada (medicina prepaga):** Se encuentran con un “laberinto burocrático”. Las obras sociales y prepagas demoran o niegan autorizaciones, pidiendo trámites excesivos.
 - **Paso 3: Estrategias de Afrontamiento**
 - **Cobertura únicamente estatal:** Recurren a la solidaridad familiar y comunitaria (especialmente las madres acuden a la ayuda de otras mujeres). Emprenden diversas estrategias para generar más recursos económicos.
 - **Cobertura de seguridad social (obra social) o privada (medicina prepaga):** Se ven obligadas a una “lucha constante”. Realizan reclamos administrativos, recurren a abogados y presentan amparos o pagan tratamientos de su bolsillo mientras esperan, con la carga económica que esto supone.
 - **Paso 4: Consecuencias**

- **Cobertura únicamente estatal:** Existe un riesgo de que el niño, niña o adolescente no reciba todos los servicios que necesita. Esto genera sobrecarga, especialmente en las mujeres, y un profundo desgaste emocional y físico.
- **Cobertura de seguridad social (obra social) o privada (medicina prepaga):** El desgaste emocional y la “carga mental” son enormes. La vida se vuelve una “burocracia” y la lucha por los derechos afecta la salud mental de quienes cuidan, principalmente las mujeres de la familia.

5.4. Obstáculos en el entorno educativo y urbano

Los cuidados y apoyos no se limitan al entorno del hogar, sino que se despliegan en otras instituciones y espacios públicos donde las familias se enfrentan a un entorno lleno de obstáculos⁹¹.

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 tendrán las mismas oportunidades de participar en sus respectivas comunidades. La accesibilidad es un derecho en sí misma y una herramienta para el ejercicio de los derechos⁹².

Es decir, las barreras de accesibilidad no son simples inconvenientes, sino que comprometen la participación y la autonomía tanto de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, como la de madres y padres con discapacidad. En las historias de las familias participantes en este estudio en particular, se manifiestan especialmente en lo educativo y en el entorno urbano.

En el ámbito escolar, las barreras se manifiestan en la incapacidad del sistema para asegurar el derecho a una educación inclusiva⁹³. Aunque este estudio aborda la educación como parte integral de los cuidados y no como un tema en sí mismo, los relatos de las familias con niñas, niños y adolescentes con discapacidad confirman la magnitud del problema. Si bien el acceso a vacantes en escuelas comunes no ha sido un obstáculo generalizado, las barreras sutiles emergen una vez que chicos y chicas acceden a dichos espacios.

La principal barrera escolar son las bajas expectativas sobre las posibilidades de niños y niñas con discapacidad, y la falta de información

de los y las profesionales. Pedro y Julieta, padres de una niña con discapacidad motriz, lo vivieron de manera paradigmática. Durante la reunión para el Proyecto Institucional de Inclusión (PPI) de su hija, la maestra orientadora integradora (MOI) se centró únicamente en las “cosas que Lili no puede hacer”. Esta mirada, que cuestiona las capacidades en lugar de potenciar el desarrollo, es un reflejo de los prejuicios que estigmatizan a las personas con discapacidad. Pedro y Julieta recuerdan:

Agarra la MOI y dice bueno, yo me presento, ‘yo soy la maestra orientadora integradora. Nos reunimos hoy para hablar de, a ver, cómo vamos a hacer con todas aquellas cuestiones que Lili no puede hacer’ (...) Lo único que le importaba era el PPI (Pedro, 44 años, y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

Del mismo modo, Camila, madre de un niño con discapacidad intelectual, señala que tuvo que intervenir en el jardín de su hijo debido a que se estaban naturalizando prácticas que afectaban lo pedagógico, por sobreprotección o bajas expectativas respecto a sus posibilidades:

Entonces cuando empezó con este tema de que se tiraba al piso yo le decía a la seño: ‘A ver, una cosa es que él se tire, porque está cansado, un ratito, y otra cosa que esto se naturalice y quede como una conducta de que él puede estar tirado en el piso y todos los demás haciendo cosas’. Tenemos que ver, si él se tira al piso y se queda relajado, porque está cansado, porque no está entendiendo lo que le están planteando (...) porque siente una frustración, lo que sea (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).

Otro emergente se asocia a la **escasez de oferta de educación bilingüe para niñas, niños y adolescentes con discapacidad auditiva**. La carencia de instituciones o programas que ofrezcan enseñanza en Lengua de Señas Argentina (LSA) y español oral limita su acceso a este derecho⁹⁴. La familia de Agustina (37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de ONG, sector medio, con cobertura de salud del sector privado, residente de CABA) para poder sortear la ausencia de una escuela bilingüe en el barrio en el que vive, costea del bolsillo familiar un transporte particular para atravesar la ciudad. También, para familias como la de Noelia (34 años, madre de una niña con discapacidad auditiva, fotógrafa, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad pequeña en Santa Fe) la ausencia de espacios de

enseñanza de LSA en su localidad santafesina ha sido un elemento que limita significativamente las opciones de comunicación con su hija.

Los cuidados y apoyos, asimismo, implican la movilidad en el entorno físico urbano, y aquí las **barreras arquitectónicas se erigen como impedimentos tangibles**. Estas no solo dificultan el desplazamiento, sino que socavan la autonomía y la seguridad de las personas con discapacidad y sus familias. Pedro y Julieta (44 años y 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos), para poder llevar a su hija al colegio, pese a encontrarse a una distancia de 15 minutos caminando desde su casa, deben organizarse para trasladarse en su automóvil debido al mal estado de las veredas, que lleva a que el recorrido en la silla de ruedas signifique un riesgo de posibles accidentes y muchísimo tiempo adicional.

El transporte público inaccesible es una de las principales quejas. La **falta de adaptación de los vehículos y las conductas discriminatorias** complican el uso de pases gratuitos:

Testimonio de Norma: Uso más la SUBE que el Pase porque a veces los colectiveros te miran con mala cara. Me da cosa sacar el Pase (Norma, 45 años, discapacidad psicosocial, desempleada, sector popular, con cobertura de salud exclusivamente pública, residente de barrio AMBA en PBA).

Así, para las madres y padres con discapacidad las barreras se hacen presentes en diversas dimensiones de la vida cotidiana, imprimiendo desafíos adicionales a las tareas de cuidado. Trasponer las puertas del domicilio y circular por el espacio público y las instituciones constituye muchas veces una odisea que refleja cómo las barreras, como obstáculos para la participación, se expresan en prejuicios y en el espacio físico. Esto incluye también la **falta de adecuación para garantizar el acceso a la información**:

Testimonio de Eugenia: Todo lo que es la sociedad en sí hay mucha falencia sobre discapacidad. La inaccesibilidad a diferentes lugares, en muchos aspectos, en las calles donde yo vivo las calles son de tierra, entonces es difícil salir. En la escuela lo mismo, no tienen el material adaptado para que yo pueda ver lo que van viendo en el colegio mis hijos, o me mandan notas en los cuadernos de comunicaciones. En los hospitales tampoco porque te dan las cosas escritas, por ejemplo tenés que hacerle a los chicos una dieta, no te dan las cosas escritas en el formato que que vos necesitás [braille] (...) Para mí es todo pelear, todo el tiempo, con todo el mundo, porque las cosas no son accesibles (Eugenia, 40 años, madre con discapacidad visual, ama de casa, de

sector medio, con cobertura médica de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).

Gestionar todas estas situaciones supone una energía emocional que puede ser agotadora. Para desarrollar las actividades de cuidados y apoyos de sus hijos e hijas, las madres y padres con discapacidad deben apelar a la **creatividad en la búsqueda de estrategias que les permitan sortear las barreras del entorno**. Por ejemplo, en la familia de Pablo realizan las compras de modo virtual, utilizando el apoyo de lectores de pantalla. Esta elección, como él explica, se debe a que la falta de accesibilidad y apoyos humanos en los supermercados presenciales hace imposible la autonomía para una persona con discapacidad visual, siendo la vía virtual la única opción viable para superar las barreras del entorno.

En conjunto, en la amplia mayoría de los casos, las familias buscan escuelas en las cercanías muy próximas al hogar, de modo de poder trasladarse sin transporte público y no tener que exponerse a la multiplicación de barreras arquitectónicas. Sin embargo, no siempre resulta posible encontrar estrategias para resolver la falta de accesibilidad del entorno:

Testimonio de Mariana: La calle es muy difícil por las barreras arquitectónicas que hay (...) Yo personalmente siempre me manejo por la calle. Por la vereda no, porque no hay rampa en las esquinas. Entonces me manejo siempre por la calle (Mariana, 46 años, madre con discapacidad motriz, vendedora informal, sector popular, con cobertura de salud de obra social, residente de barrio del AMBA en PBA).

En este proceso, se exponen ella y sus niños al peligro de ser embestidos por un auto, un riesgo en la vida cotidiana generado únicamente por la falta de contemplación de medidas de accesibilidad.

Un claro ejemplo de los posibles peligros que implican las barreras arquitectónicas lo constituye el caso de la esposa de Pablo, un padre con discapacidad visual de 41 años, quien, por la falta de señalización del subterráneo que contemple la existencia de personas con discapacidad visual, cayó a las vías del tren. Estos incidentes subrayan cómo **la configuración del espacio urbano, al ignorar las necesidades de las personas con discapacidad, se erige como una barrera significativa que limita su participación social, propiciando su aislamiento**⁹⁵.

6. Significados atribuidos a los cuidados y apoyos, estrategias y demandas de las familias con discapacidad

Los cuidados y apoyos exigen ser contemplados como una relación social en la cual debe considerarse la totalidad de roles implicados⁹⁶; es decir, debe tenerse en cuenta tanto las necesidades y desafíos de quienes prestan los cuidados y apoyos, como de quienes los requieren⁹⁷. Así, lejos de adquirir un único sentido, los significados atribuidos al brindar cuidados y apoyos por las familias en situación de discapacidad son múltiples y varían de acuerdo al rol ocupado en la relación social del cuidado. A continuación exploramos los significados atribuidos por madres y padres de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, madres y padres con discapacidad, así como por adolescentes que reciben cuidados y apoyos. Finalmente sistematizamos las estrategias y demandas de las familias en situación de discapacidad.

6.1. El cuidado como práctica ambivalente: amor, miedo y lucha contra las barreras

A partir de las entrevistas realizadas a madres y padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, y a madres y padres con discapacidad, emergen sentidos positivos asociados al cuidar y apoyar como un acto de amor, algo placentero, “hermoso” o “lindo” en sus palabras. También se menciona el orgullo de advertir cómo los niños y niñas cercanos a la adolescencia han alcanzado hitos importantes en su desarrollo. Ahora bien, simultáneamente emerge una sombra de esta práctica. Esta dualidad, si bien es general a la labor de cuidar, adquiere complejidades especiales en el contexto de la discapacidad. En este sentido, los testimonios enfatizan que el mayor desafío no es la discapacidad en sí misma, sino los obstáculos externos, como los trámites burocráticos y la constante lucha para acceder a los derechos:

Testimonio de Camila: A mí no me cuesta que Simón tenga una discapacidad, no sé, me cuesta la sociedad, me cuesta el trámite. Tal vez no es la discapacidad de Simón, sino esto, que los médicos no estén formados integralmente, que la comunicación no sea fluida, que tenés que estar siempre poniendo en cuestión lo que te dicen para ver si no te faltan cinco para el peso (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).

En algunos testimonios, **especialmente entre madres y padres de niños, niñas y adolescentes con requerimientos de apoyos para la vida independiente, emerge el temor a la propia muerte y la preocupación respecto al futuro de sus hijos e hijas:**

Testimonio de Camila: Ahora me da miedo mi propia muerte, que nunca lo había tenido. Como decir, bueno, ¿qué pasa si yo no estoy? Que lo veo terrible todavía. No me puedo morir (risas) (...) También me preocupa que no tenga hermanos. Eso sí, por la autonomía como que hay una preocupación. Que yo creo que tiene que ver también con (...) que nosotros alquilamos, no tenemos casa propia. Entonces también es una preocupación de cómo va a vivir él en el futuro. Porque también en algún punto es una incertidumbre. Si bien yo confío mucho en él y me parece que tiene un montón de potenciales y herramientas bueno, no es fácil vivir (Camila, 39 años, madre de un niño con discapacidad intelectual, docente universitaria, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residente de ciudad mediana en PBA).

Como se advierte en la narrativa de Camila, esta incertidumbre y miedo no se vincula a una falta de confianza en su hijo, sino a la persistencia de barreras sociales y las dificultades para las posibilidades de vida digna de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad enfrentan desventajas estructurales en lo relativo a participación social, y estas dinámicas se exacerban en las personas con discapacidad intelectual, quienes son especialmente afectadas por la estigmatización⁹⁸.

Este temor se intensifica ante la ausencia de sistemas de apoyo que garanticen la vida independiente de sus hijos una vez superada la niñez y adolescencia. Esta carencia es un problema global: la Relatora Especial de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad ha documentado que, durante la transición a la edad adulta, los servicios para niños y niñas se eliminan progresivamente sin ser reemplazados por un apoyo adecuado para el empleo, la vivienda o la toma de decisiones⁹⁹. Esto genera que se espere que las familias, y dentro de estas la madre, sigan prestando la mayor parte del apoyo, incrementando el riesgo de institucionalización a medida que la familia envejece. Frente a esta realidad, el informe de la Relatora destaca la importancia de garantizar la continuidad de los servicios de apoyo y priorizar los servicios comunitarios que promuevan la vida independiente, con planes de transición individualizados. Como ejemplo positivo se menciona el caso de Finlandia, donde se ofrecen servicios integrados de planificación de vida, formación, empleo y vivienda accesible, alineados con los principios de autonomía¹⁰⁰.

En paralelo, el brindar cuidados y apoyos también es significado por algunas familias con discapacidad como una práctica a través de la cual construyen el futuro de sus hijos e hijas. Especialmente en el caso de las madres y padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad esto se asocia a buscar promover sus derechos, su autonomía, eliminando barreras:

Testimonio de Pedro y Julieta: Yo creo que cuidar a nuestra hija es como moldear su futuro con nuestras manos, o sea, yo creo que de la forma en la que la cuidamos estamos brindándole un futuro de determinada manera. Yo creo que, de hecho, la idea es que ella nunca crea que no puede hacer algo. Incluso la palabra cuidar para mí no es solamente cuidar de que no se enferme, cuidar de darle la medicación todos los días; cuidarla para mí también incluye, por ejemplo, (...) ayudarla a jugar con una muñeca (Pedro, 44 años, y Julieta, 39 años, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, técnico y docente, sector medio, con cobertura de salud de obra social, residentes de ciudad grande en Entre Ríos).

Testimonio de Agustina: ¿Qué significa cuidarlos a mis hijos? Es amarlos. Yo lo que quiero es poder darles una infancia feliz, que sientan que vivan una infancia feliz y libre sin preocuparse por las barreras. Que tengan lo que yo no tuve, que tengan tiempo para jugar y quiero acompañar ese camino, para que después puedan tener un futuro en el que puedan hacer lo que quieran, que sean independientes, que sean autónomos, poder darle la confianza que necesitan. Eso para mí es cuidar (...) acompañarlos en su camino para que después puedan hacer su vida (Agustina, 37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de ONG, sector medio, con cobertura de salud del sector privado, residente de CABA).

En el testimonio de Pedro y Julieta, en virtud de las altas necesidades de apoyo que tiene su hija se advierte cómo el **brindar cuidados y apoyos no se limita a una cuestión asistencial, médica o unidireccional, sino que incluye la promoción de la autonomía de la persona que recibe los cuidados**. En la narrativa de Agustina también emerge este sentido, con la especificidad de que, al tratarse de una mujer con discapacidad, se asocia también al deseo de romper algunas barreras o limitaciones que ella tuvo en su crianza. Este compromiso es tan fuerte que, al nacer su primera hija con discapacidad auditiva, tras haber planificado tomarse un descanso del activismo para dedicarle más tiempo a la crianza, advirtió que era fundamental, más que nunca, seguir luchando por los derechos “para siempre”:

En ese momento, yo era la vicepresidente de [una agrupación ligada a personas con discapacidad auditiva]. Después estuve como vicepresidente, como secretaria, trabajando en [agrupación en la que actualmente trabaja] en distintos espacios y cuando quedé embarazada decidí dejar todos estos espacios, porque todo era trabajo *ad-honorem* y dije, bueno, me voy a dedicar a mi familia. Y cuando nació mi hija dije: 'No, no, no, es al revés. Yo no puedo dejar toda esta militancia, tengo que luchar para siempre ahora' (Agustina, 37 años, madre con discapacidad auditiva, madre de una niña y un niño con discapacidades auditivas, directora de ONG, sector medio, con cobertura de salud del sector privado, residente de CABA).

6.2. Recibir cuidados y apoyos: "todo el mundo piensa que los chicos con discapacidad no pueden hacer nada"

Un reclamo sostenido por las personas con discapacidad constituye contemplar a las personas que requieren cuidados y apoyos como sujetos de derechos y con capacidad de agencia. No obstante, existe una ausencia global de estudios que recuperen especialmente el punto de vista de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en relación a sus necesidades de cuidados y apoyos¹⁰¹. Atenta a este vacío, en la presente investigación, se entrevistó a adolescentes con discapacidad, a fin de conocer sus perspectivas, sentires, experiencias y demandas en torno a los cuidados y apoyos de los que son destinatarios de manera cotidiana¹⁰².

Felipa, una adolescente con discapacidad visual de 16 años, que vive junto a su madre, hermano y primo en Salta y va a cuarto año de la escuela secundaria, resalta que **el aspecto que más valora de los cuidados y apoyos recibidos de su familia es que siempre han promovido su vida independiente**. Esta actitud Felipa no la encuentra en la crianza que ha recibido su hermano mayor, que también tiene una discapacidad visual y que tiene 24 años:

Entrevistadora: ¿Qué es lo que más valorás de los cuidados y apoyos que te da tu familia?

Entrevistada: La libertad que me dan para hacer mis cosas. O quizás de la forma en la que fui criada, ¿no? Por ejemplo, mi hermano tiene la misma discapacidad que yo y él fue criado de otra manera porque fue primer hijo y los padres de las personas con discapacidad a veces son como muy sobreprotectores, por lo que ahora a él le cuesta mucho hacer distintas cosas. Eh, imaginaba que algo de esto me ibas a preguntar y por eso también acepté la entrevista, para tratar de plasmar eso, que es la forma en la que se ve o

cómo se puede tratar a los chicos con discapacidad (Felipa, 16 años, adolescente con discapacidad visual, estudiante secundaria, sector medio, con cobertura de salud estatal).

La sobreprotección tiene un sentido negativo en la vida de los niños y niñas con discapacidad, en tanto puede obturar o condicionar sus posibilidades futuras, como se advierte en el testimonio de Felipa. En contraste, ella tuvo una crianza marcada por la promoción de la “libertad” y la vida independiente. Por ello, su decisión de participar en este estudio se vinculó al deseo de hacer oír su voz y evitar que se repliquen perspectivas estigmatizantes hacia otros niños, niñas y adolescentes que, en lugar de reconocerlos como sujetos de derecho, anulen su pleno carácter humano y sus capacidades.

Los impactos negativos de sobreproteger a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad constituyen una cuestión clave de cara al desarrollo progresivo de capacidades y de imaginar una vida autónoma, moldeada de acuerdo a los deseos y sueños propios, con los apoyos que se requieran en cada caso.

En ocasiones, Felipa enfrenta situaciones en las cuales recibe este tipo de actitudes de las personas adultas, como por ejemplo, en la escuela secundaria privada (modalidad común) a la que asiste:

Generalmente está todo el mundo acostumbrado a que los chicos con discapacidad no pueden hacer las cosas, que no pueden hacer nada. Por ejemplo, en mi colegio me pasa que tengo una profesora que siempre me pregunta como haciendo referencia a que no lo puedo hacer (...) ella cree siempre que no puedo hacerlo, cuando las personas que me conocen, porque yo voy desde segundo grado al colegio ese, saben que yo lo hago bien. Entonces es la visión que se tiene de los chicos con discapacidad. Y esa es la forma que hizo que a mi hermano lo eduquen de cierta manera haciéndole todo, cortándole todo, mi hermano empezó a cortarse la comida después que yo. Además que, por ejemplo, en el colegio especial yo aprendí por una materia que se llama “Actividades de la vida diaria”, que está muy buena. Eh, nada, te enseñaban cosas como colgar y doblar la ropa, limpiar, eh a mí me enseñaron a pintarme las uñas, a peinarme, a viajar. Todo eso me enseñaron y quizás cuando mi hermano estaba en la edad en la que debería haberse dado esa materia, capaz no se la dieron o no sé (Felipa, 16 años, adolescente con discapacidad visual, estudiante secundaria, sector medio, con cobertura de salud estatal).

En sus primeros años de escolarización, Felipa acudió a una escuela especial para personas ciegas. A partir de segundo grado del primario comenzó a cursar en la escuela común, contando con la asistencia de maestras de apoyo a la integración (MAI) en el aula. Este tipo de apoyo es un derecho reconocido por la CDPD en su artículo 24 para garantizar la educación inclusiva y en la legislación argentina; no obstante, como informa la sociedad civil y la investigación social, **las familias con discapacidad generalmente enfrentan grandes obstáculos para lograr la cobertura de apoyos a la integración educativa**¹⁰³.

El Modelo Social de la Discapacidad promueve la educación inclusiva, donde se proveen los apoyos necesarios para que los estudiantes participen en el sistema educativo común. En el país esta modalidad coexiste con la educación especial que se imparte en establecimientos educativos específicos¹⁰⁴. En 2018, se estimaba que el 72,3% de la población con discapacidad “que asiste actualmente a establecimientos de enseñanza lo hace solo en la educación común, el 21,7% lo hace solo en modalidad especial y el 6,1% en ambas modalidades”¹⁰⁵.

En el caso de Salvador, un adolescente de 16 años con discapacidad intelectual de sector medio, estudiante, con cobertura de salud privada, que vive con sus padres en la Provincia de Buenos Aires, se observa un recorrido en espejo a la historia de Felipa, que muestra **lo sinuosos que pueden ser los caminos educativos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad**. Salvador concurre a escuela común accediendo a la educación inclusiva hasta el tercer grado del nivel primario, momento a partir del cual comenzó a cursar en una escuela de educación especial. No obstante, el establecimiento al que concurre adoptó actualmente la modalidad de educación inclusiva, por lo que el año próximo podrá egresar con el título de bachiller de nivel secundario. Salvador no requiere de apoyos para las actividades básicas de la vida cotidiana y también realiza las tareas escolares en su hogar sin ayuda de otros. A contraturno de la escuela y en los fines de semana, concurre a múltiples espacios recreativos y terapéuticos, siempre acompañado por su padre, su madre o su hermano mayor en los traslados. Ello no parece suponer un problema para el adolescente, quien se refiere a todas estas actividades con alegría.

También Felipa describe su vida como “feliz”. En su cotidianeidad, no posee grandes necesidades de apoyos. En su hogar, su madre y su primo (de 23 años) son quienes se ocupan principalmente de las tareas domésticas, así como también, junto a su padre (que no vive con ellos), de la generación de ingresos a través de un comercio familiar. Su madre la lleva y la trae en auto al colegio

todos los días, principalmente, según relata, por comodidad. Felipa colabora con tareas domésticas acorde a su edad, practica deportes varias veces por semana en las tardes; le gusta correr y hace atletismo, participando en carreras y competencias.

En el relato de Felipa, una fuente de malestar en relación a los cuidados y apoyos aparece en el ámbito escolar. Esto se asocia a que Felipa señala que ya no requiere el apoyo de la MAI (quien la asistía originalmente transcribiendo los contenidos de las clases a braille) porque ella aprendió a tomar notas en su notebook. Sin embargo, **en la escuela no escuchan su solicitud de no recibir más apoyo:**

Yo el año pasado tuve una maestra que estaba de licencia y estuve como 2 meses sin maestra. Entonces dije, 'Bueno, no puedo así' y empecé a usar la compu. Tenía alguna noción de, no sé, usar Word y todo eso. Entonces, así fue como empecé y fui aprendiendo (...) Desde principio de año, como ahora me estoy manejando con la computadora, en el colegio por lo menos, dije: 'ya no necesito el apoyo de la MAI porque no me tienen que transcribir nada, no me tienen que pasar nada' (...) del colegio me obligaron (Felipa, 16 años discapacidad visual, estudiante secundaria, sector medio, con cobertura de salud estatal).

En el relato de Felipa emerge un pedido vívido a la sociedad: "escuchen a las personas con discapacidad", poniendo de relieve que un aspecto central al pensar los cuidados y apoyos reside en colocar a la persona en su singularidad en el centro de la escena, en función de sus necesidades y gustos, reconociéndola como **sujeto de derechos**¹⁰⁶.

En relación a su futuro, ella se proyecta como profesional. Su deseo es estudiar nutrición en Buenos Aires ya que le gustaría vivir sola en otra ciudad y quizá luego volver a trabajar a Salta. Salvador, por su parte, expresa deseos de terminar el colegio y trabajar en el comercio de su padre: "Yo voy a terminar en el colegio. Y vender las computadoras. Con papá" (Salvador, 16 años, discapacidad intelectual, sector medio, estudiante, con cobertura de salud privada, vive en la Provincia de Buenos Aires).

El análisis de los cuidados y apoyos, tal como lo ilustra el potente testimonio de Felipa, exige reconocer que no se trata solo de la provisión de asistencia, sino de una relación social compleja donde la autonomía y la dignidad de la persona que recibe el apoyo deben ser centrales. Felipa no solo devela el impacto negativo de la sobreprotección en la vida de las personas con discapacidad, contrastando su propia experiencia de vida independiente con la

de su hermano, sino que también expone una profunda crítica a las percepciones negativas que aún persisten en la sociedad. Su voz se alza como un imperativo social: **es fundamental escuchar a las personas con discapacidad, y permitirles construir un proyecto de vida autónomo, superando el arraigado prejuicio de que “los chicos con discapacidad no pueden hacer nada”.**

Esta necesidad de escuchar y potenciar la autonomía también se refleja en la historia de Salvador. Si bien su recorrido educativo y la dinámica de los apoyos que recibe difieren de los de Felipa, su proyecto de vida, centrado en culminar sus estudios y trabajar en el negocio familiar, resalta la **importancia de considerar los deseos individuales de cada persona con discapacidad.**

Ambos testimonios confluyen en la importancia de la eliminación de prejuicios y la promoción de sus deseos y aspiraciones para promover su desarrollo y autonomía. Esta visión está respaldada por el marco normativo internacional, especialmente la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), que establece que establece la primacía del interés superior del niño (Artículo 3) y su derecho a expresar su opinión y a que esta sea tenida en cuenta (Artículo 12).

6.3. Estrategias para afrontar las barreras asociadas a la discapacidad

Como se fue desarrollando en el documento, existen múltiples barreras: actitudinales, de accesibilidad, institucionales, burocráticas, de información, de acceso a los servicios de salud o de educación inclusiva, económicas, de acceso a la justicia o el reconocimiento de la capacidad jurídica, etc.

Lejos de permanecer pasivas ante las barreras que se presentan para garantizar los cuidados y apoyos y que afectan el cumplimiento de sus derechos, las familias despliegan diversas estrategias de afrontamiento a los obstáculos sociales asociados a la discapacidad¹⁰⁷.

- **Capacitación individual:** como una herramienta para entender la condición de discapacidad, confrontar criterios médicos, investigar alternativas y conocer los derechos, así como cubrir la falta de apoyo estatal desarrollando personalmente tareas, muchas veces complejas.
- **Estrategias ante barreras de accesibilidad:** el desarrollo de soluciones prácticas para sortear obstáculos en el entorno, que pueden implicar incluso mudanzas o apelando a la creatividad y a una atención

minuciosa a detalles de la vida cotidiana que, para las personas que no conviven cotidianamente con la discapacidad, suelen darse por descontado.

- **Búsqueda de apoyo en la familia y/o el recurso al mercado:** la relevancia de la familia ampliada y amistades como fuentes de apoyo para resolver cuestiones del cuidado diario, así como, cuando ello es posible, la contratación de ayuda remunerada para el cuidado.
- **Tejido de redes de apoyo formales e informales:** la creación de lazos con otras personas que han transitado experiencias similares, la apelación a la solidaridad comunitaria para afrontar costos inesperados de tratamientos y el uso de plataformas digitales para socializar la propia experiencia y los saberes acumulados con otras familias son formas de ampliar el sostén para atravesar los desafíos del cuidado en situaciones de discapacidad. Asimismo, la vinculación con organizaciones de la sociedad civil ayuda a conocer mejor cómo sortear la burocracia en el acceso a los tratamientos de salud.
- **Lucha por los derechos:** la energía puesta en demandar el cumplimiento de derechos reconocidos y defender la dignidad de sus vidas recorre un diverso abanico que va desde la confrontación de prejuicios sociales que cuestionan la capacidad parental por parte de las madres y los padres con discapacidad, incluso asumiendo el costo y la desigualdad de cuidar en soledad, la adquisición de destrezas para luchar por los derechos de los hijos e hijas con discapacidad, incluyendo la insistencia y perseverancia para enfrentar la burocratización, ignorar o educar a las personas que emiten juicios estigmatizantes y buscar asesoramiento jurídico, hasta la inmersión en el activismo, participando activamente en la sociedad civil como un medio para desafiar y modificar las estructuras sociales que generan discapacidad y construir así un mundo más justo.
- **Sobreadaptación o resignación hacia ciertas injusticias:** la multiplicación de barreras lleva a que, en ocasiones, y para preservar sus energías y salud mental, algunas familias en situación de discapacidad se sobreadaptan o resignen ante situaciones que perciben como injustas e imposibles de transformar.

En base a este escenario, **las familias entrevistadas mencionan una serie de demandas para revertir estas lógicas**, sistematizadas en los siguientes puntos:

Mejorar la accesibilidad y promover una mirada de derechos:

- Instalación de **rampas y caminos de cemento** en plazas y playas para facilitar el acceso con sillas de ruedas.
- Mayor **accesibilidad en espacios públicos y privados** (hospitales, escuelas, transporte público), garantizando la cadena de accesibilidad¹⁰⁸ e incluyendo la provisión de **materiales adaptados** (braille, audio) y la **capacitación del personal** para interactuar con personas con discapacidad.

Simplificar la burocracia y mejorar la información:

- **Reducir trámites y papeleo**, especialmente en relación con obras sociales, prepagas y el Certificado Único de Discapacidad.
- Proveer **información clara y accesible** sobre derechos y servicios.

Aumentar la disponibilidad y articulación de servicios:

- Incrementar el número de **especialistas**, especialmente en la salud pública y fuera del Área Metropolitana de Buenos Aires. Prestar especial atención a los modos de transmitir los diagnósticos así como información clara y accesible, basándose en una perspectiva de la discapacidad de derechos humanos.
- Mejorar la **articulación** para la inclusión entre servicios de salud (obstetricia, neonatología) y con otras áreas (como educación, desarrollo social, deporte).
- Destinar **más recursos para la salud mental** de las personas cuidadoras dentro de las familias.
- Asegurar un **acompañamiento integral** que incluya atención médica, terapia y apoyo educativo en el caso de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Mejorar el transporte:

- Aumentar la **frecuencia del transporte público con condiciones de accesibilidad**, especialmente en zonas periféricas.
- Optimizar el **sistema de pasajes de larga distancia** para acceder a los pasajes gratuitos de modo sencillo y efectivo (específicamente por parte de la Comisión Nacional de Regulación del Transporte-CNRT).

Apoyo económico:

- Proveer una **mayor compensación monetaria** para cubrir gastos adicionales que deben afrontar las familias en situación de discapacidad (como traslados a capitales, medicamentos, terapias, cuidado intensivo).
- Considerar la **jubilación anticipada** para madres y padres que cuidan a sus hijos y/o hijas con discapacidad.
- Promover la generación de **empleos** formales para madres y padres con discapacidad y el acceso a la **vivienda** a las familias con discapacidad.
- En los empleos formales, contemplar **licencias** especiales u ofrecer **espacios de cuidado** infantil para apoyar la crianza en edades tempranas de hijos e hijas de madres o padres con discapacidad.

Apoyo específico para madres y padres con discapacidad:

- Brindar **asistencia y acompañamiento** desde el embarazo.
- Generar medidas y dispositivos de apoyo y acompañamiento desde las políticas públicas para evitar medidas de **separación de madres y padres de sus hijos e hijas** debido a la discapacidad.
- Facilitar el acceso a **servicios legales y asistencia en trámites** relacionados con la discapacidad.

Concientización social:

- Promover la **educación de la sociedad en general** para combatir prejuicios y cambiar la percepción de la discapacidad hacia un enfoque de derechos.
- Capacitar al personal de salud, educación, justicia y servicios sociales, entre otros, en materia de discapacidad, para mejorar la atención y el trato a las familias.

Por su parte, los informantes clave realizaron los siguientes aportes en relación a las **fortalezas y debilidades institucionales de las políticas en discapacidad, cuidados y apoyos en Argentina:**

- Falta de adecuación de la legislación interna argentina a la CDPD. En particular, existe un vacío legal en asistencias personales (falta de regulación y reconocimiento de roles como el asistente terapéutico o domiciliario).

- Alcance Limitado de la Ley 24.901: Exclusiones y barreras para la cobertura de prestaciones.
- Burocracia y obstáculos de acceso: Dificultades administrativas para obtener prestaciones.
- Transformar los sistemas de cuidados: La necesidad de políticas que aborden integralmente los cuidados y apoyos con enfoque de derechos.

7. Conclusiones

A través de entrevistas realizadas a personas residentes en la Provincia de Buenos Aires, Santa Fe, Salta, Entre Ríos y CABA, este estudio ha explorado las barreras que enfrentan las familias con discapacidad en el ejercicio de los cuidados y apoyos, así como las complejas tramas que construyen como modo de afrontamiento a tales obstáculos sociales. Al analizar las experiencias de madres y padres con discapacidad, y las de familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, emergieron puntos en común y singularidades que se entrecruzan con diversas variables.

La llegada de la discapacidad a una familia, sea anticipada o inesperada, se configura como un punto de inflexión que reordena la vida en sus dimensiones emocionales, sociales y materiales, con un impacto directo en la organización cotidiana de los cuidados y apoyos. Los testimonios evidencian un sinuoso camino de la incertidumbre, desde los pronósticos tempranos en el embarazo hasta la prolongada búsqueda de diagnósticos precisos. Esta etapa inicial se caracteriza por la necesidad de información especializada, la toma de decisiones complejas sobre tratamientos y la adaptación a una nueva realidad de altas demandas de cuidados y apoyos, que varían según el tipo de discapacidad, el nivel de apoyos requeridos, el nivel socioeconómico y el lugar de residencia.

De las historias de las familias participantes es posible identificar diversas barreras que obstaculizan el brindar y recibir cuidados y apoyos de forma digna y efectiva. Entre las más frecuentes se encuentran la falta de información clara y oportuna al momento del diagnóstico y a lo largo del proceso, lo que genera incertidumbre y un peregrinaje constante en la búsqueda de respuestas. Asimismo, la escasez de profesionales y servicios especializados fuera de las ciudades principales obliga a las familias a incurrir en gastos, y en ocasiones traslados, significativos. Si bien los servicios de salud pública en grandes centros urbanos pueden ofrecer atención inicial, la

continuidad de apoyos terapéuticos y prestaciones a largo plazo se vuelve escasa, obligando a las familias a buscar alternativas que implican una carga económica y organizativa considerable. La inaccesibilidad del transporte público y de los entornos físicos, junto con la burocracia y rigidez de los sistemas de salud y educativos, fueron señaladas como impedimentos para la participación plena. Finalmente, los prejuicios sociales y la estigmatización, que aún persisten en relación con la discapacidad, generan un peso emocional adicional sobre las familias.

El panorama de barreras que enfrentan las familias con discapacidad en Argentina es vasto y multifacético, evidenciando una compleja interconexión entre factores actitudinales, de accesibilidad, institucionales, burocráticos, económicos y educativos, que se van sumando unos a otros. Esto evidencia la importancia de contemplar la vida de las personas con discapacidad en su totalidad para analizar tales barreras. Tal como enfatiza el Modelo Social de la Discapacidad, ningún aspecto de la vida de las personas con discapacidad debiera ser contemplado de modo aislado, sino de modo integral y situado. Este estudio también pone de manifiesto cómo persisten prejuicios en torno a la discapacidad y la parentalidad. La idea preconcebida de un "cuerpo/mente capaz" para el cuidado excluye la posibilidad de que personas con discapacidad ejerzan este rol y la necesaria figura de los apoyos. El estudio destaca la particular vulnerabilidad de las madres con discapacidad en el ejercicio de su parentalidad, especialmente con discapacidades psicosociales y de sectores populares. Ellas enfrentan barreras y prejuicios adicionales que cuestionan su capacidad de cuidado, evidenciando una falta de apoyo institucional para el ejercicio de sus derechos parentales junto con el derecho de los niños y niñas a no ser separados de sus padres o mantener contacto con ellos, teniendo en cuenta siempre y en primer lugar su interés superior.

Del mismo modo, las prácticas de crianza suelen concebirse desde una perspectiva de niñez y adolescencia sin discapacidad. El informe revela cómo la discapacidad, al ser analizada conjuntamente con el nivel socioeconómico y el lugar de residencia, configura experiencias diversas y desafíos específicos para los niños, niñas y adolescentes. El impacto del diagnóstico temprano y el derrotero por los servicios de salud no solo afecta a las familias, sino que incide directamente en la oportunidad y calidad de las intervenciones tempranas cruciales para el desarrollo infantil. Las desigualdades en el acceso a apoyos terapéuticos y educativos son marcadas, limitando el desarrollo integral y la inclusión efectiva de estos niños y niñas, con consecuencias en términos de su bienestar, crecimiento y fortalecimiento de sus capacidades.

En ambos casos, estas visiones sesgadas no solo limitan la autonomía y participación de las personas con discapacidad, sino que afectan a todo su grupo familiar. Las tramas de cuidados y apoyos que estas familias tejen son, en gran medida, invisibles para la sociedad, a pesar de la intensidad y complejidad que implican.

El análisis de cómo se organizan los cuidados dentro de estas familias, y las estrategias que adoptan, revela una persistente tendencia a la familiarización de los cuidados: es decir, una sobrecarga de esta responsabilidad sobre las familias. A su vez, al interior de los hogares, las dinámicas se ajustan profundamente a las demandas específicas de apoyo, y aunque en algunos pocos casos se vislumbra una mayor corresponsabilidad, en la vasta mayoría la carga principal del cuidado, las labores domésticas y la compleja gestión de las rutinas recae de manera desproporcionada en las mujeres. Esto surge con fuerza en los testimonios. Al interior de las familias, las madres son, en la mayoría de los casos, quienes asumen la carga principal de los cuidados y apoyos, tengan o no una discapacidad. Esto se traduce en una significativa reorganización de sus vidas laborales y personales, a menudo implicando la reducción de jornadas, la renuncia a empleos o la adopción de modalidades laborales precarias, con consecuencias sobre su autonomía económica. A esta carga material se suma un trabajo emocional invisible e intenso. Las madres, en particular, reportan un mayor nivel de agotamiento y una notable reducción de su tiempo personal.

Esta asimetría pone de manifiesto la centralidad de políticas públicas que no solo reconozcan y valoren el trabajo de cuidados y apoyos, sino que también lo redistribuyan de manera equitativa. La falta de accesibilidad, la escasez de servicios de cuidado y asistencia personal, la carencia de flexibilidad laboral y la limitada cobertura de terapias y apoyos específicos, obligan a las familias a generar un “rompecabezas” altamente personalizado y, en ocasiones, precario, por la sobrecarga de tareas que implica.

Explorar las experiencias y los significados atribuidos a las prácticas de cuidados y apoyos por las familias con discapacidad revela que, lejos de tener un sentido singular, estas acciones se perciben como una experiencia ambivalente, oscilando entre el placer y la profunda gratificación, por un lado, y un desafío social injusto, por el otro. Los aspectos negativos surgen directamente de las barreras socialmente construidas que estas familias enfrentan, impidiendo un pleno desarrollo y participación. Sin embargo, en medio de estos desafíos, los cuidados y apoyos también se erigen como una construcción de futuro, un esfuerzo constante por defender la dignidad inherente de las personas con discapacidad, transmitiendo un mensaje

fundamental: “que nunca crea que no puede hacer algo”. Este compromiso con la autonomía y las posibilidades futuras de las personas con discapacidad actúa como un potente motor que impulsa a las familias a tejer sus complejas tramas y redes de apoyo, a pesar de los obstáculos externos.

Otro aporte valioso de esta investigación es la inclusión de la voz de adolescentes con discapacidad. Sus relatos son fundamentales para comprender las barreras desde su propia perspectiva. Sus experiencias subrayan que, para ellos y ellas, los “cuidados” no son solo asistencia básica, sino la necesidad de apoyos que les permitan alcanzar su máximo potencial, participar en la toma de decisiones sobre su propia vida y construir una identidad plena, superando las expectativas limitantes que a veces impone la sociedad o incluso el entorno familiar. Sus testimonios resaltan que la principal barrera para su desarrollo no es su condición, sino la falta de un entorno inclusivo y los apoyos necesarios, destacando la importancia de que se escuche la voz de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

Los hallazgos de este estudio demuestran además que, a pesar de la jerarquía constitucional de la CDPD, aún existen importantes brechas en su implementación efectiva en Argentina, especialmente en lo que respecta a la provisión de cuidados y apoyos y la eliminación de barreras actitudinales y sistémicas.

¿Qué acciones pueden implementarse desde las políticas públicas en todos los niveles para garantizar el derecho al cuidado y los apoyos de las familias con discapacidad?

1. Garantizar el acceso equitativo a servicios de salud (como terapias específicas), implementos (como prótesis, audífonos), apoyos especializados, espacios accesibles, y actividades recreativas, culturales o deportivas inclusivas en todo el territorio nacional.
2. Desarrollar servicios de apoyo a la parentalidad para personas con discapacidad, reconociendo y valorando su capacidad de cuidado, como así también ofrecer esquemas laborales flexibles y brindar licencias especiales necesarias para cuidar de niñas, niños y adolescentes con discapacidad.
3. Promover la concientización, el acceso a la información y la eliminación de prejuicios sobre la discapacidad y los cuidados y apoyos (en la sociedad y particularmente entre quienes trabajan en contacto con las familias en situación de discapacidad), fomentando un cambio actitudinal y de paradigma hacia el Modelo Social.

4. Partir de una mirada integral en el diseño e implementación de todas las políticas de cuidados y apoyos, considerando cómo la discapacidad, la edad, el nivel socioeconómico y el lugar de residencia configuran experiencias diversas para evitar brindar soluciones que opacan derechos. Para ello es fundamental que se incorpore la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias.
5. Fortalecer los sistemas de información existentes en torno a la discapacidad (datos actualizados, desagregados, confiables).

Las historias compartidas en este informe no son meras narrativas individuales; son un llamado a la acción para construir un sistema de cuidados y apoyos que verdaderamente potencie la autonomía y garantice la dignidad de todas las personas y sus familias.

Anexos conceptuales y metodológicos

¿Qué es el Modelo Social de la Discapacidad?

El Modelo Social es una herramienta para comprender la discapacidad, que nace en los años sesenta y setenta en el mundo anglosajón y significa una revolución en los modos de comprender la discapacidad¹⁰⁹.

Como punto de llegada de este devenir, en el momento de elaborar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las personas con discapacidad que participaron en su redacción explícitamente decidieron que el Modelo Social sería su marco conceptual para pensar la discapacidad¹¹⁰.

El Modelo Social cuestiona la reducción de la discapacidad a una tragedia médica personal, eje del llamado modelo individual, médico o rehabilitador, así como las políticas y respuestas sociales que a partir de ello se proponen para las personas con discapacidad.

Recuadro 8:

Modelo Individual, Médico o Rehabilitador versus Modelo Social de la Discapacidad ¹¹¹

- **Origen del problema**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** El principal problema nace de la persona con discapacidad, o mejor dicho, de lo que son consideradas sus deficiencias (físicas, psíquicas o sensoriales a largo plazo).
 - **Modelo Social de la Discapacidad:** El problema reside en las barreras debidas a actitudes y al entorno que evitan la participación plena de la persona en la sociedad. El entorno, al estar diseñado para una "persona estándar" (sin discapacidad), "crea" la discapacidad.
- **Causa de la discapacidad**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** El foco está en las deficiencias de la persona y en la atención sanitaria y los cuidados médicos prestados por profesionales para "corregirlas". Las políticas públicas se centralizan en la rehabilitación, la institucionalización, la educación especial y el empleo protegido.

- **Modelo Social de la Discapacidad:** La discapacidad es el resultado de la interacción entre las limitaciones (físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo) de la persona y las diversas barreras generadas por la sociedad que impiden su participación plena y efectiva.
- **Solución**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** Se basa en la rehabilitación médica y la ayuda social para que la persona se "reintegre" a la sociedad.
 - **Modelo Social de la Discapacidad:** La eliminación de las barreras a través de la accesibilidad universal y la provisión de ajustes razonables y sistemas de apoyo. El objetivo es reformar la sociedad, no a la persona.
- **Foco**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** Pone el foco en el déficit y la limitación del individuo.
 - **Modelo Social de la Discapacidad:** El foco está en la discriminación, la igualdad de oportunidades, y las obligaciones del Estado para garantizar la accesibilidad y la inclusión. Así, se busca respetar los derechos de las personas con discapacidad.
- **Rol de las personas con discapacidad**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** Pasivas, receptoras de ayuda médica y social.
 - **Modelo Social de la Discapacidad:** Son sujetos de derechos que deben ejercer su autonomía individual y libertad de tomar sus propias decisiones. Su rol es ser partícipes y artífices en las decisiones que les atañen (principio de "Nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad").
- **Objetivo**
 - **Modelo Individual, Médico o Rehabilitador:** El fin primordial es normalizar a las personas, aunque ello implique forjar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia. La integración solo se logra cuando son rehabilitadas y la persona se integra a una sociedad excluyente.
 - **Modelo Social de la Discapacidad:** Lograr la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, asegurando la

igualdad de oportunidades y el respeto por la diferencia como parte de la diversidad y la condición humana.

Aspectos metodológicos

El estudio adoptó un abordaje cualitativo del proceso de investigación social. Para reflejar la heterogeneidad de la discapacidad¹¹², así como dar cuenta de la diversidad de experiencias y puntos de vista, se procuró la participación de familias pertenecientes a diferentes grupos socioeconómicos (sectores medios y sectores populares)¹¹³. De acuerdo a estos criterios, la muestra se compuso por:

- 4 madres y 1 padre con discapacidad que viven en la Provincia de Buenos Aires (PBA) y CABA y que desarrollan labores intensivas de cuidados de niños, niñas y adolescentes (3 de sectores medios; 2 de sectores populares).
- 4 madres y 1 padre de niños, niñas o adolescentes con discapacidad que viven en PBA, Santa Fe y Entre Ríos y que desarrollan labores intensivas de cuidados (3 de sectores medios; 2 de sectores populares).
- 2 adolescentes con discapacidad de sectores medios, residentes de PBA y Salta, que reciben cuidados y apoyos.

Adicionalmente, se entrevistó a 5 informantes clave en la temática de la discapacidad.

En el recuadro siguiente se exponen las características de las personas que participaron del estudio.

Recuadro 9: Caracterización de las personas entrevistadas (familias)

Grupo de participante

- **Madres y Padres con Discapacidad:**

- Nombre: Eugenia.

- Tipo de discapacidad: Discapacidad visual (ceguera congénita).

- Edad: 40

- Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.

- Características clave: Ama de casa (pensión), 2 hijos (9 y 6 años), Secundario completo, En pareja, con cobertura de salud de obra social.
- Nombre: Pablo.
 - Tipo de discapacidad: Discapacidad visual (ceguera adquirida por enfermedad).
 - Edad: 41.
 - Ubicación: Comuna de CABA.
 - Características clave: Músico, 1 hijo (10 años), Universitario completo, En pareja, Con cobertura de salud de obra social.
- Nombre: Agustina.
 - Tipo de discapacidad: Discapacidad auditiva (sordera congénita).
 - Edad: 37.
 - Ubicación: Comuna de CABA.
 - Características clave: Directora ONG, 2 hijos (7 y 5 años), Universitario completo, Casada, Con cobertura de salud privada.
- Nombre: Mariana.
 - Tipo de discapacidad: Discapacidad motriz (paraplejía adquirida por accidente).
 - Edad: 46.
 - Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.
 - Características clave: Vendedora informal, 2 hijos (8 y 9 años), Secundario incompleto, Separada, Con cobertura de salud de obra social.
- Nombre: Norma.
 - Tipo de discapacidad: Psicosocial (esquizofrenia).
 - Edad: 45.
 - Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.
 - Características clave: Desempleada (pensión), 2 hijos (14 y 9 años), Secundario incompleto, Casada, Con cobertura de salud exclusivamente pública.

- **Madres y Padres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad:**
 - Nombre: Camila.
 - Tipo de discapacidad: Hijo con discapacidad intelectual (síndrome de Down).
 - Edad: 39.
 - Ubicación: Ciudad mediana en PBA.
 - Características clave: Docente universitaria, 1 hijo (5), Universitario incompleto, En pareja, Con cobertura de salud de obra social.
 - Nombre: Pedro y Julieta.
 - Tipo de discapacidad: Hija con discapacidad motriz (Atrofia Muscular Espinal)
 - Edad: 39/44.
 - Ubicación: Ciudad grande en Entre Ríos.
 - Características clave: Técnico/Docente, 1 hija (5), Secundario/Universitario completo, Casados, Con cobertura de salud de obra social.
 - Nombre: Noelia.
 - Tipo de discapacidad: Hija con discapacidad auditiva (hipoacusia adquirida por Secuelas de Prematurez Extrema).
 - Edad: 34.
 - Ubicación: Ciudad pequeña en Santa Fe.
 - Características clave: Fotógrafa, 1 hija (10 años), Secundario completo, Separada, Con cobertura de salud de obra social.
 - Nombre: Marcela.
 - Tipo de discapacidad: Hija con discapacidad múltiple (síndrome de Noonan).
 - Edad: 39.
 - Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.
 - Características clave: Ama de casa, 4 hijos (15, 13, 8, 7 meses), Primario completo, En pareja, Con cobertura de salud exclusivamente pública.

- Nombre: Marianela.
 - Tipo de discapacidad: Hijo con discapacidad múltiple (Secuelas Prematurez Extrema).
 - Edad: 27.
 - Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.
 - Características clave: Vendedora informal, 2 hijos (11 y 1), Secundario incompleto, Casada, Con cobertura de salud exclusivamente pública.
- **Adolescentes con Discapacidad (receptores de cuidados):**
- Nombre: Salvador.
 - Tipo de discapacidad: Discapacidad intelectual (TEA).
 - Edad: 16.
 - Ubicación: Barrio del AMBA en PBA.
 - Características clave: Estudiante, Secundario completo, Con cobertura de salud privada.
- Nombre: Felipa.
 - Tipo de discapacidad: Discapacidad visual (ceguera congénita).
 - Edad: 16.
 - Ubicación: Ciudad grande de Salta.
 - Características clave: Estudiante, Secundario completo, Con cobertura de salud exclusivamente pública.

Recuadro 10: Listado de informantes clave entrevistados y entrevistadas

- Grupo de participante
- Informantes clave:
 - Nombre: Facundo Chavez.
 - Institución y rol: Abogado, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH).
 - Nombre: Elizabeth Aimar.

- Institución y rol: Abogada y Presidenta Red de Asistencia Legal y Social (RALS).
- Nombre: Anónima.
- Institución y rol: Responsable de políticas públicas en discapacidad.
- Nombre: Verónica González.
- Institución y rol: Periodista, activista de REDI.
- Nombre: Anónima.
- Institución y rol: Abogada especialista en discapacidad.

El trabajo de campo fue realizado durante mayo y junio de 2025, respetando las normas éticas que rigen la investigación social. Esto significa que a las personas entrevistadas se les solicitó el consentimiento informado para participar en el estudio. En el caso de las familias con discapacidad se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información brindada, siendo todos los nombres reales de las personas (madres, padres, niños, niñas y adolescentes) modificados por nombres ficticios, con el fin de proteger su privacidad. En el caso de los informantes clave se contempló la voluntad de hacer explícito o no su nombre y/o pertenencia institucional, según la preferencia de la persona entrevistada, para reconocer los saberes situados.

Las entrevistas contaron con pautas de accesibilidad. En el caso de una de las participantes con discapacidad auditiva, que es usuaria de Lengua de Señas Argentinas (LSA), la entrevista fue realizada contando con servicio de intérprete LSA-español; español-LSA.

Para cada perfil de persona entrevistada (madre o padre con discapacidad; madre o padre de niño, niña o adolescente con discapacidad; adolescente con discapacidad; informante clave) se elaboró un guión de entrevista particular, semiestructurado, con el fin de recuperar la multiplicidad de puntos de vista.

Los materiales recolectados a través de las entrevistas fueron analizados buscando patrones e inferencias a partir de las categorías emergentes, a través de los cuales se elaboraron los hallazgos de esta investigación. Estos resultados y el informe en su conjunto fueron sometidos a una ronda de validación con personas con y sin discapacidad que pertenecen a agrupaciones de la sociedad civil representantes de personas con discapacidad y organizaciones que trabajan la temática de discapacidad, además de los equipos de ELA y UNICEF.

¿Qué es la educación inclusiva?

Recuadro 11: Educación inclusiva vs. Educación especial

Modalidad Educación

- **Educación inclusiva**

- **¿Qué es?:** Es la modalidad educativa que garantiza el derecho a la educación a todos los niños, niñas y adolescentes en el sistema educativo común. La escuela común provee los apoyos necesarios para que el estudiante con discapacidad participe del currículo y de las actividades, como por ejemplo, a través de la figura del/a maestro/a de apoyo a la integración (MAI) o del acompañante personal no docente (APND).
- **¿Quién la provee?:** El Estado (a través de los Ministerios de Educación provinciales) es el principal responsable. Si la escuela es de gestión privada, los apoyos (como el MAI) suelen estar cubiertos por la obra social o la prepaga del estudiante.
- **Enfoque:** Se alinea con el modelo social de la discapacidad, ya que la escuela se adapta a la diversidad del estudiante.
- La educación inclusiva tiene su principal sustento en **la Ley de Educación Nacional 26.206**, sancionada en 2006. Esta ley establece en su Artículo 11 que la educación es un derecho y que el sistema debe garantizar la inclusión educativa a través de políticas universales y estrategias pedagógicas que se adapten a las necesidades de cada estudiante. La Ley 27.044, al darle jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), refuerza esta visión, ya que la CDPD en su Artículo 24 promueve el derecho de las personas con discapacidad a la educación inclusiva en todos los niveles.

- **Educación especial**

- **¿Qué es?:** Es la modalidad educativa que ofrece un currículo y un entorno específico para estudiantes con discapacidad, en instituciones especializadas. Es una de las modalidades educativas del sistema educativo argentino, y su objetivo es garantizar el derecho a la educación a quienes, por la naturaleza de su discapacidad, no pueden acceder al sistema educativo común, o para quienes se busca una doble escolaridad que combine ambos sistemas.

- **¿Quién la provee?:** El Estado, a través de los Ministerios de Educación, es quien provee el servicio.
- **Enfoque:** Se asocia a un enfoque médico-rehabilitador, ya que el estudiante debe asistir a una institución especializada para acceder a la educación, aunque el modelo social también reconoce su valor para la educación bilingüe para las personas Sordas, por ejemplo. Se deriva de la Ley 22.431 (de 1981).

¿Cómo se obtiene el CUD?

El trámite para sacar el Certificado Único de Discapacidad (CUD) es un proceso estandarizado a nivel nacional en Argentina, aunque la gestión y los lugares de atención pueden variar según la provincia o municipio de residencia. Los pasos a seguir contemplan las siguientes etapas/tareas:

1. Reunir la documentación necesaria:

- DNI: Original y fotocopia del DNI de la persona que tramitará el CUD. Si es menor de 18 años, también se requiere la partida de nacimiento y el DNI del padre, madre o tutor.
- Certificado médico: Un resumen de historia clínica completo, actualizado (generalmente con una antigüedad no mayor a 6 meses), firmado y sellado por el/la médico/a especialista tratante. El informe debe detallar el diagnóstico, los antecedentes, el estado actual, las secuelas y los tratamientos. En algunos casos, existen planillas específicas por tipo de condición de discapacidad.
- Estudios complementarios: Dependiendo del diagnóstico, se pueden solicitar estudios como radiografías, análisis de laboratorio, audiometrías, o informes de terapias realizadas.

2. Solicitar un turno para la Junta Evaluadora:

- El trámite se puede iniciar de forma online en la página del gobierno nacional. Allí, al ingresar los datos y el tipo de discapacidad, el sistema indicará dónde dirigirse y qué documentación específica es necesaria.
- También se puede contactar con la Dirección de Discapacidad del municipio de referencia o la Junta

Evaluadora más cercana al domicilio para recibir asesoramiento y solicitar un turno. Es fundamental asistir con la documentación completa.

3. Evaluación de la Junta Interdisciplinaria:

- Asistir a la entrevista en el día y horario asignado. La evaluación es realizada por una junta compuesta por profesionales de distintas disciplinas.
- La junta evaluará la documentación y la situación de la persona para determinar si corresponde la emisión del CUD.

4. Retirar el CUD:

- Si el trámite es aprobado, se informará la fecha y el lugar donde retirar el CUD o la denegatoria. A partir de la Ley Número 27.711, los certificados se expiden sin fecha de vencimiento, aunque están sujetos a revisiones periódicas.

El CUD también se puede visualizar y descargar en formato digital a través de la aplicación “Mi Argentina”.

¹ ACNUDH (2025). Dimensión de derechos humanos de los cuidados y el apoyo - Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Informe A/HRC/58/43). Consejo de Derechos Humanos, p. 2. www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc5843-human-rights-dimension-care-and-support-report-united-nations

² Faur, E. (2014). El cuidado infantil en el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual. Siglo XXI Editores.

³ Pautassi, L. (2023). De la polisemia a la norma: El derecho humano al cuidado (1.ª ed.). Fundación Medifé Edita.

⁴ ONU (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58). <https://docs.un.org/es/a/hrc/34/58>

⁵ En ese caso, las decisiones de crianza (desde decidir limpiar a un niño que se ensució, hasta poner un límite) dependen de quien ejerce los cuidados (si hubiese alguien ejerciendo apoyos, ayuda a implementar dichas decisiones).

⁶ ACNUDH (2025). Op. cit.

⁷ ELA y UNICEF (2022). ¿Por qué Argentina necesita un Sistema Nacional Integral de Cuidados? www.unicef.org/argentina/informes/por-que-argentina-necesita-un-sistema-nacional-integral-de-cuidados

⁸ Venturiello, M. P. (2016). La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. Editorial Biblos.

⁹ Keith, L. & Morris, J. (1996). Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los menores cuidadores. En J. Morris (ed.) Encuentros con desconocidas Feminismo y discapacidad (pp. 109-138). Narcea.

¹⁰ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Heba Hagrass: La prestación de cuidados y apoyos a los niños y las niñas con discapacidad en el entorno familiar y su dimensión de género (A/80/170). www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/a80170-care-and-support-children-disabilities-within-family-environment

¹¹ ELA (2020). Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina. Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos. <https://ela.org.ar/wp-content/uploads/2023/06/2020-Cuidados-asistencia-y-discapacidad-en-America-Latina.pdf>

¹² Corte Interamericana de Derechos Humanos (2025, 12 de junio). El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos (Opinión Consultiva OC-31/25). Serie A No. 31

¹³ ELA (2025). Cuidados y apoyos: Hacia nuevos acuerdos entre las agendas de género y discapacidad. <https://ela.org.ar/publicaciones-documentos/cuidados-y-apoyos-entre-tensiones-y-convergencias-se-abren-nuevos-caminos/>

¹⁴ Palacios, A. (2008). El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi. <https://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>
Para profundizar ver el [Anexo “¿Qué es el Modelo Social?”](#)

¹⁵ ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

¹⁶ ONU (2006). Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf. La CDPD es reconocida como el Tratado de Derechos Humanos que más participación de la Sociedad Civil tuvo, lo que refleja claramente el “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

¹⁷ Tal como explica Agustina Palacios, el Modelo Social de la Discapacidad receptado en la Convención, parte de la premisa de que las causas que dan origen a la discapacidad son preponderantemente sociales. Apunta a la autonomía de la persona y para ello se centra en la eliminación de las barreras (físicas, actitudinales, comunicacionales) para lograr una efectiva inclusión en la sociedad. Por eso en su artículo 1 al referirse a las personas con discapacidad expresa “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

“No son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social” (Palacios, A. Una introducción al modelo social de discapacidad y su reflejo en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en “Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, Lima, 2015)

¹⁸ El término “diversidad” puede entenderse desde el concepto de “diversidad funcional” al cual refiere Andrea García-Santes la entrevista disponible en este enlace: [Feminismo, anticapacitismo y el derecho a desear: entrevista a Andrea García-Santesmasés.](#)

¹⁹ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad explica en su Observación General Número 5, que también existen los servicios de apoyo destinados a la comunidad, los cuales a diferencia de los servicios de apoyo individualizado, están destinados a la comunidad en general y abarcan una amplia gama de servicios como viviendas, bibliotecas públicas, hospitales, escuelas, medios de transporte, comercios, mercados, museos, Internet, medios de comunicación social y otros servicios e instalaciones similares. Éstos deben estar disponibles y ser universalmente accesibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad en la comunidad.

²⁰ El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Relatoría Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, definen y establecen cómo deben ser los apoyos, y brindan lineamientos a los Estados sobre cómo deben ser las políticas para garantizarlo. Esto se puede consultar en: ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). Op. Cit. ONU, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (CRPD/C/GC/5).

www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf

²¹ Tal como explica la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas en su informe del año 2016 (A/HRC/34/58) el apoyo es una obligación transversal establecida en la Convención. Como parte de las obligaciones generales enunciadas en el artículo 4, los Estados partes deben adoptar todas las medidas pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en el tratado, incluida la prestación de servicios de apoyo cuando sea necesario (artículo 4, párr. 1 a)). Los Estados también deben emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo (artículo 4, párr. 1 g)), y proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo (artículo 4, párr. 1 h)).

Asimismo la Convención hace alusión al suministro de formas específicas de apoyo en los artículos 9 (accesibilidad), 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley), 13 (acceso a la justicia), 16 (protección contra la explotación, la violencia y el abuso), 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), 20 (movilidad personal), 21 (libertad de expresión y de opinión y acceso a la información), 23 (respeto del hogar y de la familia), 24 (educación), 26 (habilitación y rehabilitación), 27 (trabajo y empleo), 28 (nivel de vida adecuado y protección social) y 30 (participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte).

²² Programa Apoyo para la Vida Independiente: <https://buenosaires.gob.ar/vicejefatura/ba-discapacidad/programa-de-apoyo-para-la-vida-independiente>

²³ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2016). Sobre las mujeres y las niñas con discapacidad (Observación General Número 3, Sesión 15). [/www.ohchr.org/es/treaty-bodies/crpd/general-comments](http://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/crpd/general-comments)

²⁴ 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? www.ilo.org/es/resource/news/mas-alla-de-las-cifras-como-es-el-mercado-de-trabajo-para-personas-con

²⁵ Amorín, E.; Buceta, C.; Dones, A.; González, V.; Grassia, A.; Lemura, L., & Minieri, S. (2021). Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía en mujeres con discapacidad. REDI, FUSA AC. Minieri, S. (2017). Derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad. Aportes teóricos para una agenda de incidencia inclusiva. REDI. Monjaime, M. M. (2015). Sexualidad sin barreras. Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad. INADI. www.argentina.gob.ar/sites/default/files/sexualidad-sin-barreras.pdf

²⁶ Spampinato, S. & Testa, D. (2022). "La decisión de Ofelia. Maternidades tensionadas y padecimientos mentales". En M. R. Aussiere.; A. Monzón; S. Spampinato & D. Testa (Ed.) De amuletos y artificios. Reflexiones situadas en clave feminista desde Terapia Ocupacional (pp. 159-172). La Hendija.

Elizalde, I. (2022). Maternidad y padecimiento mental: Reflexiones desde el Trabajo Social. Debate Público. Reflexión de Trabajo Social, 12(24), 73-80.

Ferrante, C. & Tiseyra, M. V. (2024). Maternidad y discapacidad: Un estado del arte desde el prisma latinoamericano. Disability and the Global South, 11 (1), 2404-2426.

²⁷ Angelino, M. A. (2014). Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad. Fundación La Hendija.

Faccia, A. (2020). El cuidado de niños y niñas con discapacidad en Buenos Aires desde una perspectiva de género (2013–2015). En S. E. Sustas, S. A. Tapia & M. P. Venturiello (Comps.), Investigación e intervención en salud: Demandas históricas, derechos pendientes y desigualdades emergentes (pp. 159–186). Teseopress. <https://teseopress.com>

Danel, P. M. (2021). Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata. Cátedra Paralela, 18, 57–79. <https://doi.org/10.35305/cp.vi18.269>

²⁸ ELA (2025). Op. Cit.

²⁹ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina. www.argentina.gob.ar/sites/default/files/observaciones_finales_crpd_-_marzo_2023.d.pdf

³⁰ Maza, D. (2022). Cuidados en la discapacidad: Discapacidad, género e interseccionalidad en las experiencias de judicialización. ASC.

Brovelli, K. (2021). El acceso a la atención de la salud y la rehabilitación en la Ciudad de Buenos Aires: recorridos diversos de las personas con discapacidad y sus familias, Pasado Abierto, 7 (13), 125-142.

Brovelli, K. (2020). El cuidado vinculado a la discapacidad y dependencia: prácticas y experiencias al interior de las familias, Áltera, 3 (11), 116-143.

Venturiello, M. P. (2023). "Derecho al cuidado, ciudades y personas con discapacidad". En R. Mazzola (Comp.) Nuevos derechos: infraestructura del cuidado en Argentina y América Latina. Conceptualización, brechas, inversión y políticas. (pp. 225-242). Editorial Prometeo.

³¹ UNICEF (2022a). Guía práctica sobre promoción de derechos de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. (1ª ed.).

www.unicef.org/argentina/media/19311/file/Promoci%C3%B3n%20de%20derechos%20de%20ni%C3%B1as,%20ni%C3%B1os%20y%20adolescentes%20con%20discapacidad.pdf

UNICEF (2022b). Capacidades para la gestión local de políticas públicas destinadas a NNyA con discapacidad.

www.unicef.org/argentina/media/14206/file/Documento%20gobiernos%20locales%20discapacidad.pdf

³² ELA (2025). Op. Cit.

³³ Este objetivo no tiene intenciones de ser exhaustivo, sino de explorar emergentes a partir de los testimonios.

³⁴ Vasilachis de Gialdino, I. (2015). Prólogo a la edición en castellano: Investigación cualitativa: proceso, política, representación, ética. En N. K. Denzin. & Y. S. Lincoln (Comps.). Métodos de recolección y análisis de contenidos. Gedisa editorial, p. 12.

³⁵ Ville, I., Fillion, E. & Ravaud, J. F. (2024). Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia. ESE Editora. www.ehess.fr/fr/ouvrage/una-introducci%C3%B3n-sociolog%C3%ADa-discapacidad

³⁶ Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?" En L. Barton (Comp.), Discapacidad y sociedad (pp. 34–58). Ediciones Morata.

³⁷ Las otoemisiones acústicas (OEA) son sonidos producidos por el oído interno en respuesta a una estimulación sonora. Son una herramienta clave para evaluar la función de la cóclea y, por tanto, la audición, especialmente en recién nacidos/as y niños/as pequeños/as.

³⁸ La expresión sordos es un modo a través del cual se autodenominan aquellas personas que se identifican como miembros de una minoría lingüística y parte de la comunidad de sordos usuarios de lenguas de señas. En tanto, otras personas, que se perciben como hipoacúsicas optan por privilegiar la comunicación oral.

Massone, M. I. (2010). Las comunidades sordas y sus lenguas: desde los márgenes a su visibilización. Cuadernos del INADI 2, 1-23. [www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Massone_Inadi Comunidades sordas sus lenguas.pdf](http://www.cultura-sorda.org/wp-content/uploads/2015/03/Massone_Inadi_Comunidades_sordas_sus_lenguas.pdf)

³⁹ Palacios, A. (2008). Op. Cit. Para profundizar en este punto consultar el Anexo “¿Qué es el Modelo Social?”

⁴⁰ Técnicas de diagnóstico neurofisiológico que evalúan la integridad de las vías nerviosas mediante el registro de la respuesta cerebral a estímulos sensoriales.

⁴¹ Malacrida C. (2009). Performing motherhood in a disabling world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 22 (1), 99-117.

⁴² Herrera, F. (2022). ‘La mamá soy yo’: experiencias parentales de madres y padres con discapacidad en Chile. *Psicología em Estudo (Online)*, 27, p. 2. <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/58850>

⁴³ ELA (2025, 24 de octubre). ¿Quién lava los platos hoy? O cómo podemos cuidar mejor. <https://ela.org.ar/novedades/quien-lava-los-platos-hoy-o-como-podemos-cuidar-mejor/>

⁴⁴ ELA (2025). Op. cit.

⁴⁵ Ville, I., Fillion, E. & Ravaud, J. F. (2024). Op. Cit.

⁴⁶ Morris, J. (1996). Introducción. En J. Morris (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad* (pp. 17-34). Narcea.

⁴⁷ REDI (2023). Informe Alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina (2018-2022), p. 19. <https://redi.org.ar/informe-alternativo-sobre-la-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-argentina/>

⁴⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina. www.argentina.gob.ar/sites/default/files/observaciones_finales_crpd_-_marzo_2023.d.pdf

⁴⁹ Ella también autorizó la inclusión de su nombre y relato en el presente estudio.

⁵⁰ Goffman, E. (2001). *Estigma. La identidad social deteriorada*. Amarrortu.

⁵¹ Ferrante, C. (2025). Madres con discapacidad interpelando prejuicios (Área Metropolitana de Buenos Aires, Siglo XXI). *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 17 (2) (en prensa).

⁵² ELA & UNICEF (2024). Adolescentes que cuidan. Un trabajo invisible que moldea el presente y condiciona el futuro. www.unicef.org/argentina/informes/adolescentes-que-cuidan
Una cuestión interesante reside en que la capacidad de las mujeres con discapacidad para cuidar no se cuestiona cuando el cuidado se dirige a adultos/as mayores, hermanos o hermanas menores, etc. Sin embargo, cuando se trata de sus propios hijos o hijas, su rol como cuidadoras se convierte en un punto de tensión y debate sobre su capacidad parental. Para profundizar en esto, consultar: ELA (2025). Op. Cit.

Rodríguez-Garrido, P., Herrera, F., Yupanqui-Concha, A., Rojas, A., & Hichins-Arismendi, M. (2024). Women with disabilities and the loss of custody of their children: "Carers, but not mothers". . <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/09593535241294149>

⁵³ Un recurso audiovisual que registra este aspecto es el capítulo de la serie documental "Las tareas: El cuidado en la discapacidad" emitido en Canal Encuentro. El mismo puede consultarse: <https://www.youtube.com/watch?v=u2m-19csDrs>.

⁵⁴ La atrofia medular espinal tipo 1 es una enfermedad neuromuscular genética poco frecuente, grave y progresiva, en su versión más severa. Esta afecta principalmente a las neuronas motoras de la médula espinal, que son las encargadas de enviar señales a los músculos. Esto provoca una debilidad muscular severa y atrofia (pérdida de masa muscular), lo que impacta en funciones vitales como el control de la cabeza, la capacidad de sentarse, gatear, caminar, y en los casos como el de la hija de Pedro y Julieta, la deglución y la respiración.

⁵⁵ Para profundizar al respecto, consultar en el Anexo "¿Qué es la educación inclusiva?", con el [Recuadro 11 "Educación inclusiva vs. Educación especial"](#)

⁵⁶ Balardini, L., Gherardi, N., Martelotte, N., & Pautassi, L. (2020). El trabajo no remunerado de cuidado de la salud: una mirada desde la igualdad de género. Organización Panamericana de la Salud. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52207>
Batthyány, K.; Genta, N., & Perrotta, V. (2015). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay. CEPAL. [www.cepal.org/es/publicaciones/38911-
aporte-familias-mujeres-al-cuidado-remunerado-la-salud-uruguay](http://www.cepal.org/es/publicaciones/38911-aporte-familias-mujeres-al-cuidado-remunerado-la-salud-uruguay)

⁵⁷ Durán, tal como se cita en Batthyány; Genta & Perrotta. *Ibíd*, p. 6.

⁵⁸ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). *Op. cit.*

⁵⁹ Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options (Gender and Development Programme Paper No. 1). United Nations Research Institute for Social Development. [www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/\(httpPublications\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0](http://www.unrisd.org/unrisd/website/document.nsf/(httpPublications)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0)

⁶⁰ Según los datos de la última encuesta nacional de uso del tiempo realizada en la Argentina en el año 2021, las mujeres dedican en promedio 4:33 hs por día al trabajo doméstico y de cuidados en hogares sin personas demandantes de cuidados, mientras que los varones dedican 3:03 horas. En cambio, cuando en los hogares donde viven personas demandantes de cuidados, el promedio de horas de las mujeres asciende a 8:59 hs, mientras que los varones dedican 4:36 horas.
Instituto Nacional de Estadísticas y Censos - INDEC (2022). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2021: Resultados definitivos. www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/sociedad/enut_2021_resultados_definitivos.pdf

⁶¹ En hogares donde el padre de al menos un niño, niña o adolescente no convive, el 56% de las mujeres declaró, a abril de 2024, no recibir el dinero de la cuota alimentaria. Este valor asciende al 68% (dos de cada tres) cuando se incluyen también los casos en los que la cuota se recibe de manera irregular —por ejemplo, montos menores o pagos intermitentes—, según la Encuesta Rápida, 8° Ronda realizada por UNICEF (2024), disponible en www.unicef.org/argentina/informes/situacion-de-la-ninez-y-adolescencia-2024.

En la Provincia de Buenos Aires, el 66,5% de las mujeres encuestadas no recibe la obligación alimentaria o sólo la recibe ocasionalmente, de acuerdo con el informe Incumplimiento de la obligación alimentaria en la provincia de Buenos Aires: Un problema estructural que profundiza las desigualdades de género (Ministerio de Mujeres, Políticas de Género y Diversidad Sexual de la Provincia de Buenos Aires, 2022).

Esto constituye una forma de violencia económica que vulnera la autonomía de las mujeres y afecta su salud. Para un análisis más detallado, puede consultarse el documento de ELA (2024), *Números en rojo: sobre el incumplimiento de la cuota alimentaria y la violencia económica por razones de género*, disponible en <https://ela.org.ar/wp-content/uploads/2024/03/Documento-Numeros-en-rojo.pdf>.

⁶² ELA & UNICEF (2024). Op. Cit.

⁶³ De acuerdo con una formulación clásica del campo de estudios del cuidado, las políticas de cuidado se componen esencialmente de tiempo para cuidar, dinero para cuidar y servicios de cuidado. Al respecto, pueden consultarse: Ellingsæter, A. L., & Leira, A. (2006). *Politicising parenthood in Scandinavia: Gender relations in welfare states*. Bristol University Press. Pautassi, L. (2007). *¡Cuánto trabajo, mujer! El género y las relaciones laborales*. Capital Intelectual; entre otros.

⁶⁴ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Op. cit., p. 3.

⁶⁵ Mont, D., Cote, A., Hanass-Hancock, J., Banks, L. M., Grigorus, V., Carraro, L., Morris, Z., & Pinilla-Roncancio, M. (2022). *Estimating the Extra Costs for Disability for Social Protection Programs*. UNPRPD. www.social-protection.org/gimi/Media.action?id=18879
Banco Mundial & UNICEF (2025). *Methodological Guidelines on Assessing Household Disability-Related Costs and Their Implication for Participation*. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099091525094028196/pdf/P172124-becdc1ef-f090-4674-bd9e-8f03ad636896.pdf>

⁶⁶ En marzo de 2022 se reglamentó el artículo 179 de la Ley de Contrato de Trabajo que obliga a las empresas con establecimientos de al menos 100 empleados y empleadas a brindar o financiar servicios de cuidados para niñas y niños de 45 días a 3 años inclusive hijas o hijos de las personas empleadas. Este artículo estuvo 48 años sin reglamentarse. Más en: www.unicef.org/argentina/media/17191/file/Resumen%20ejecutivo%20de%20Ac%C3%A1%20ganan%20todos.pdf

⁶⁷ Cabe señalar que, a nivel nacional, el 52,4% de las jefaturas de hogar protagonizadas por personas con discapacidad son ejercidas por mujeres INDEC & ANDIS (2018). Op. Cit.

⁶⁸ El Estado argentino otorga una pensión no contributiva, llamada "Pensión por Invalidez Laboral" a las personas con discapacidad cuya capacidad laboral se ha reducido en un 76% o más, tras un proceso de acreditación médico y de vulnerabilidad socioeconómica (según Ley 18.910, 1971 y Decreto N° 432/1997, y sus modificatorias).

⁶⁹ En Argentina se otorga una licencia especial de maternidad por el nacimiento de hijo o hija con Síndrome de Down, 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 (ELA, 2025; op. Cit., p. 26). Como menciona el [Recuadro 3](#), un relevamiento realizado a 717 empresas por UNICEF (2025) muestra que el 71% de las empresas declaran que ofrecen (30%) u ofrecerían (41%) licencia por maternidad extendida en casos de síndrome de Down. Para la licencia por paternidad extendida, el porcentaje se reduce a 52% (23% ofrece y 29% más ofrecería).

⁷⁰ REDI (2023). *Informe Alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina (2018-2022)*. <https://redi.org.ar/informe-alternativo-sobre-la-situacion-de-las-personas-con-discapacidad-en-argentina/>
Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2023). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de Argentina*. www.argentina.gob.ar/sites/default/files/observaciones_finales_crpdp_marzo_2023.d.pdf

⁷¹ Faur, E. (2014). Op. Cit.

⁷² Spampinato, S. & Testa, D. (2022). Op. Cit., p. 164. Esta no es una situación exclusiva de nuestro país, sino que puede observarse a nivel regional.

Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D., & Obilinovic-Rivera, J. P. (2025). Parentalidad inclusiva y terapia ocupacional: experiencias y desafíos desde el Sur. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, 1-11. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE411240363>

⁷³ Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) - Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad, "Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad" (creado en 2021), programa piloto cuyo objetivo es garantizar el ejercicio efectivo del derecho a materner en mujeres con discapacidad en situaciones de vulneración socioeconómica, brindando un sistema de apoyos que promueva su autonomía en las prácticas de crianza. www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/node/10973

⁷⁴ Venturiello, M. P. (2016). Op. Cit.

⁷⁵ El Programa Federal Incluir Salud es el mecanismo de financiación que utiliza el Estado Nacional argentino (administrado por la Agencia Nacional de Discapacidad-ANDIS) para garantizar la cobertura médico-asistencial a personas beneficiarias de una Pensión No Contributiva y no cuentan con otra obra social. El término "Ex Profe" hace referencia a su denominación anterior (Programa Federal de Salud).

⁷⁶ INDEC y ANDIS (2018). Op. Cit.

⁷⁷ Levin, A. (2021). Certificación de la discapacidad infantil: desmitificando un modelo médico que se pretende pasado, y un modelo social que se dice vigente. *Kula. Antropología y Ciencias Sociales*, 24. 59-72. <https://plarci.org/index.php/kula/article/view/1604>

⁷⁸ Levin, A. (2025). Estrategias y prácticas profesionales en el hospital monovalente de salud mental Carolina Tobar García: un estudio etnográfico sobre la gestión estatal de problemáticas infanto-juveniles. *Cuadernos De antropología Social*, 61, 167-170. <https://doi.org/10.34096/cas.i61.15835>

⁷⁹ INDEC & ANDIS (2018). Op. Cit.

⁸⁰ Registro Nacional de Discapacidad 2023. Datos elaborados por el equipo de Estadística e Investigación Social. Dirección Nacional de Política y Regulación de Servicios - ANDIS. Argentina, pp. 3-4.

⁸¹ Dirección de Articulación y Seguimiento de Políticas Públicas (2025). Informe Número 142. Honorable Cámara de Diputados de la Nación. www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2025/06/informe_al_congreso_n-142-diputados.pdf

⁸² Resulta de calcular el 10,2% (INDEC & ANDIS, 2018) de una población de 46.044.702, según el Censo 2022.

⁸³ UNICEF (2021). Op. Cit.

⁸⁴ Vázquez, N.; Sustas, S. & Venturiello, M. P. (2022). Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos. Tesseo Press. www.teseopress.com/accesoalasaluddelapoblacioncondiscapacidadenargentina/

⁸⁵ Los casos en los cuales se emiten sin vencimiento incluyen: (1) personas con dos certificados previos y un perfil funcional constante, (2) mayores de 60 años con funciones estables durante al menos 5 años, y (3) quienes requieren dispositivos constantes para preservar funciones vitales. En estos casos, las personas no estarán obligadas a renovarlo pero podrán actualizarlo si cambia su perfil funcional.

⁸⁶ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Op. cit., p. 12.

⁸⁷ ELA (2025). Op. Cit., p. 24.

⁸⁸ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Op. cit.

⁸⁹ Venturiello, M. P. (2023). Op. Cit.

⁹⁰ Maza, D. (2022). Op. Cit., p. 67.

⁹¹ Venturiello, M. P. (2023). Op. Cit.

⁹² ELA (2025). Op. Cit., p. 27.

⁹³ Ver el [Anexo: “¿Qué es la educación inclusiva?”](#).

⁹⁴ Si bien la población englobada bajo la categoría personas con discapacidad “auditiva” es muy amplia, y como se ha señalado previamente, incluye personas que optan por la comunicación oral y otras que eligen la Lengua de Señas, siendo este un tema identitario complejo, lo cierto es que para poder escoger un camino en la segunda dirección se debe garantizar una oferta de educación bilingüe para que las familias de niños, niñas y adolescentes puedan elegir. Si bien no existe un mapeo a nivel nacional, a modo de ejemplo, en toda la CABA sólo existen dos escuelas de modalidad bilingüe LSA-español. La Ley 27.710 de LSA sancionada en el 2023, reconoce a la LSA como una lengua natural y originaria con su propia estructura gramatical, un legado histórico y cultural. Su objetivo es garantizar la plena inclusión de la comunidad sorda y su derecho a comunicarse e informarse. Esto implica que el Estado debe promover su uso en todos los ámbitos, como la educación, la salud y los medios de comunicación.

Congreso de la Nación Argentina (2023). Ley 27710. Ley de Lengua de Señas Argentina (LSA). www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27710-383041/texto

⁹⁵ Coriat, S. (2002). Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad. Universidad de Palermo y Fundación Rumbos. [www.rumbos.org.ar/news/lo-urbano-y-lo-humano-h%C3%A1bitat-y-discapacidad-\(2002-y-2011\)](http://www.rumbos.org.ar/news/lo-urbano-y-lo-humano-h%C3%A1bitat-y-discapacidad-(2002-y-2011))

⁹⁶ Venturiello, M. P. (2016). Op. Cit.

⁹⁷ ELA (2025). Op. Cit.

⁹⁸ Schwamberger, C. (2022). La inclusión desde adentro: Discapacidad, pobreza y escolaridad cotidiana. Un estudio en la región metropolitana de Buenos Aires. Revista de Educación Inclusiva, 15 (1), 114-130. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/641>

⁹⁹ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Op. cit

¹⁰⁰ *Ibíd.*

¹⁰¹ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2025). Op. cit.

¹⁰² Mientras se consideró fundamental la incorporación de voces de adolescentes con discapacidad, el diseño de esta no abordó la incorporación de la perspectiva de hijas e hijos de madres con discapacidad. Futuras investigaciones podrían incorporarlo, pero parte de la literatura existente muestra aprendizajes relevantes sobre autonomía y valores anti-capacitistas.

¹⁰³ Cinquegrani, M. (2021). Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017). Editorial Biblos.

¹⁰⁴ Para profundizar en este aspecto, consultar el Anexo: "¿Qué es la educación inclusiva?"

¹⁰⁵ INDEC & ANDIS (2018). Op. Cit., p. 14.

¹⁰⁶ La demanda de Felipa se alinea con el principio de "nada sobre nosotros sin nosotros", un pilar del Modelo Social de la Discapacidad y un mandato legal para los Estados. La CDPD establece la obligación de los Estados Partes de celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, incluidos niños, niñas y adolescentes con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la elaboración y aplicación de legislación y políticas. Este mecanismo busca garantizar que todas las decisiones relativas a los cuidados, apoyos y políticas públicas estén centradas en la persona y reflejen sus necesidades y preferencias singulares.

¹⁰⁷ A través de la noción de gestión de obstáculos sociales de la discapacidad María Pía Venturiello alude a la "superación de los impedimentos sociales, culturales y arquitectónicos que dificultan que la vida de las personas con discapacidad goce de las mismas posibilidades que quienes no tienen una discapacidad. Venturiello, M. P. (2016). Op. Cit., p. 134.

¹⁰⁸ La cadena de accesibilidad se refiere a la secuencia de acciones y recursos necesarios para que una persona con discapacidad pueda utilizar un servicio, desplazarse por un espacio o realizar una actividad de manera autónoma y segura. La accesibilidad no se limita a un único elemento (por ejemplo, una rampa), sino que requiere múltiples factores a lo largo de un recorrido o proceso. Si un solo eslabón de esta cadena falla (por ejemplo, hay una rampa para acceder al edificio, pero no hay un ascensor accesible para llegar al piso superior), la persona se enfrenta a una barrera que anula el resto de los elementos accesibles. Heredia, M. (2024). La accesibilidad en el campo de la discapacidad y otros alcances del concepto: aportes para la construcción de una perspectiva situada. *Masquedós - Revista De Extensión Universitaria*, 9 (12), 21. <https://doi.org/10.58313/masquedos.2024.v9.n12.319>

¹⁰⁹ Shakespeare, T. (2024). Entendiendo la discapacidad. En F. Herrera & P. Marshall (Ed.) *Discapacidad en Chile: una introducción* (pp. 33-56). Ediciones Universidad Diego Portales. <https://nucleodisca.cl/en/discapacidad-en-chile-una-introduccion/>

¹¹⁰ Palacios, A. (2008). Op. Cit.

¹¹¹ Sistematización realizada en base al texto: Salmón, E., Palacios, A., Salas, D., del Águila, L. M., Bregaglio, R., de Asis, R., Tovar, T., Vásquez, A., & Astorga, L. F. (s.f.). Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Pontificia Universidad Católica del Perú.

¹¹² Shakespeare, T. (2024). Op. Cit.

¹¹³ Para determinar el nivel socioeconómico, se emplearon los criterios de la Sociedad Argentina de Márketing, que consideran el nivel educativo del principal sostén del hogar, su tipo de empleo, si tiene personal a cargo, la cobertura médica y el número de habitantes en el hogar (UNICEF & ELA, 2024).