Tramas de cuidados y apoyos:

Historias de familias con discapacidad

RESUMEN EJECUTIVO



elas
Promoviendo derechos
para la igualdad de género

unicef
para cada infancia

Créditos

Dirección editorial:
Sebastián Waisgrais (UNICEF Argentina) y Natalia Gherardi (ELA)

Coordinación general, revisión y supervisión de contenidos:
Mora Straschnoy, Agustina Ciancio y Delfina Schenone Sienra (ELA); Carolina Aulicino, Malena Acuña y Alejandra Beccaria (UNICEF)

Edición y corrección:
Estudio REC

Diseño, diagramación y producción de accesibilidad:
áccessar - Soluciones accesibles

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)

Tramas de cuidados y apoyos: Historias de familias con discapacidad. Resumen ejecutivo.
Primera edición. Septiembre de 2026

Este documento fue elaborado en el marco del programa “Desafíos en la Visibilización y Distribución del Trabajo de Cuidado”, desarrollado conjuntamente entre ELA y UNICEF entre 2024 y 2025. La investigación y la autoría del documento de trabajo original corresponden a Karina Brovelli y Carolina Ferrante.

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.

Índice

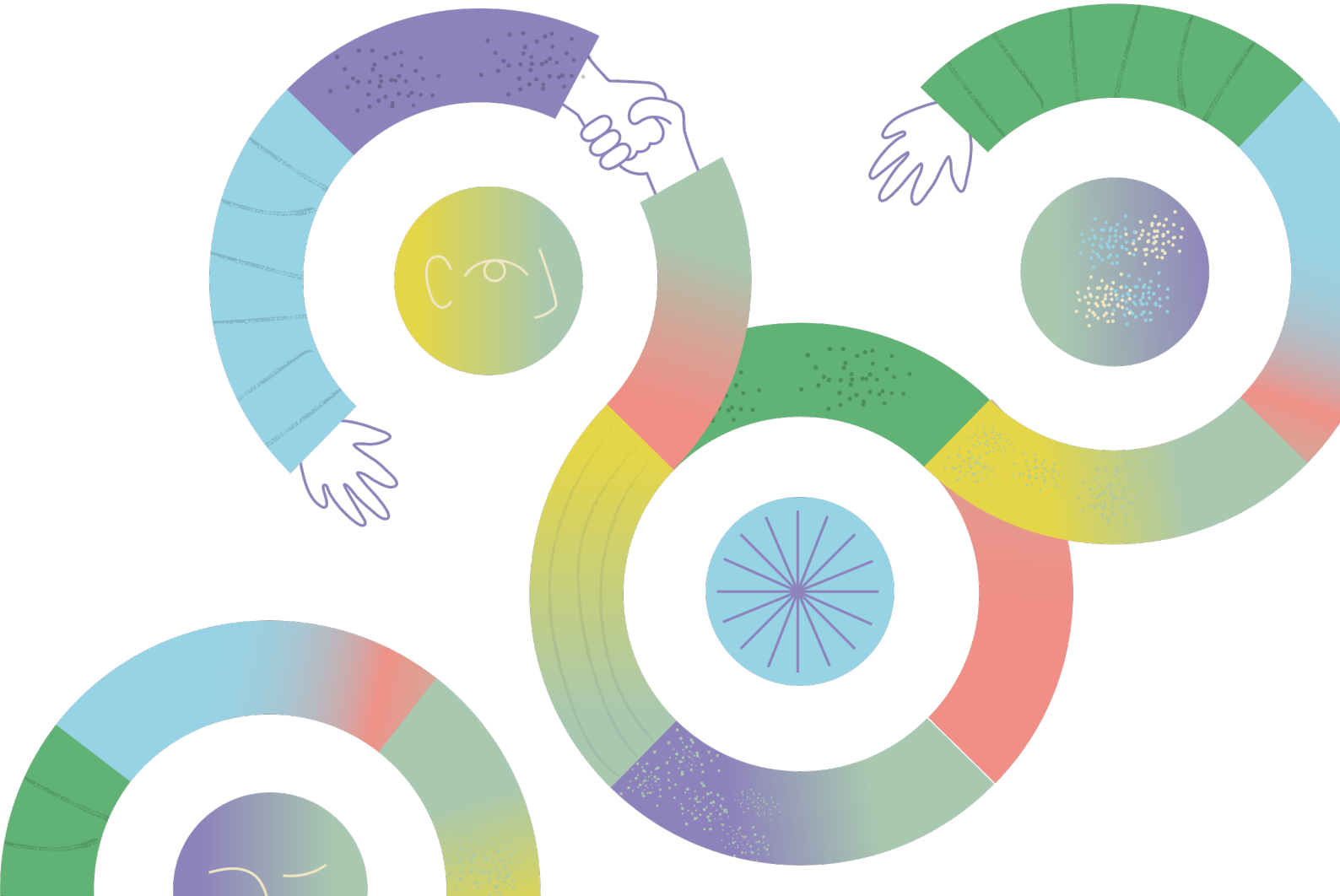
Introducción 04

Discapacidad: nociones clave y contexto 05

Principales hallazgos 09

Conclusiones 19

Recursero 21



Introducción

Este documento presenta los resultados de una investigación cualitativa realizada por el Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) que indagó en la situación de familias con integrantes con discapacidad de distintas localidades de la Argentina.

Sus objetivos fueron explorar las experiencias de estas familias a través de sus relatos, conocer las barreras que enfrentan para realizar sus tareas cotidianas, y dar cuenta de las estrategias que emplean para afrontarlas, junto con los cuidados y apoyos que necesitan para garantizar su calidad de vida. De esta manera, se busca informar, sensibilizar y generar conocimiento que contribuya al diseño de políticas públicas basadas en evidencia.

Para lograrlo, entre mayo y junio de 2025 se realizaron entrevistas en profundidad a:

- 12 integrantes de familias en situación de discapacidad (madres y padres con y sin discapacidad, y dos adolescentes con discapacidad).
- 5 informantes clave a nivel nacional e internacional.

La muestra incluyó personas de diversas edades, género, tipos de discapacidad, niveles socioeconómicos y lugares de residencia: Buenos Aires, Santa Fe, Salta, Entre Ríos y CABA.

A lo largo del presente informe se garantizó el anonimato de las familias mediante la utilización de nombres ficticios. Vale destacar que el documento fue validado por organizaciones de la sociedad civil.

Discapacidad: nociones clave y contexto

Prácticas que hacen posible la vida

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". Lejos de ser un asunto privado, implican siempre relaciones sociales con dimensiones materiales, morales y afectivas (ACNUDH, 2025:2; Faur, 2014). Estas acciones incluyen la asistencia directa en las actividades cotidianas (alimentarse, vestirse, etc.), la gestión de las condiciones necesarias para que esas actividades se lleven a cabo (trabajo doméstico, pagos, compras, etc.) y una cuota importante de trabajo emocional.

El cuidado se reconoce como un derecho humano que comprende "el derecho a cuidar, a ser cuidado y al autocuidado" (Pautassi, 2023). Sin embargo, existe una fuerte tendencia a que sean las familias y, dentro de ellas, las mujeres, las principales responsables de esta labor.

Los apoyos son aquellos medios de asistencia que pueden requerir las personas con discapacidad para la vida cotidiana: asistencia humana o animal, dispositivos técnicos y tecnológicos, entre otros. Estos apoyos contribuyen a que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones, comunicarse, movilizarse y acceder a servicios con autonomía e independencia. Si bien conceptualmente cuidados y apoyos refieren a cuestiones diferentes, en la práctica se superponen, y cada vez más organismos hablan de "cuidados y apoyos" de manera conjunta (ONU, 2016).

En la infancia y en la adultez

Los niños, niñas y adolescentes (NNyA), especialmente en su primera infancia, son uno de los grupos que más requieren cuidados y apoyos (ELA y UNICEF, 2022). La presencia de **una discapacidad en la familia** profundiza esta experiencia: en general, se traduce en mayores desafíos que condicionan las posibilidades de autocuidado de quienes cuidan. Estos desafíos varían según la edad, el nivel socioeconómico, el género, el lugar de residencia y el tipo de discapacidad.

Cuando hay niños y niñas pequeños en una familia en la que uno o más integrantes tiene una discapacidad, la demanda de cuidados se incrementa significativamente. Por un lado, los NNyA con discapacidad requieren cuidados específicos que se suman a los cuidados que necesitan por su edad. Por otro lado, cuando son los padres o madres quienes tienen una discapacidad, deben ejercer sus tareas de cuidado enfrentando barreras de accesibilidad y prejuicios sociales. En ambos escenarios, las políticas públicas juegan un rol central: su presencia puede aliviar la carga sobre las familias, mientras que su ausencia la multiplica.

Una definición

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) 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” (art. 1).

Un modelo que llegó para entender la discapacidad

El Modelo Social de la Discapacidad cuestiona la reducción de la discapacidad a una tragedia médica personal y se centra en la eliminación de las barreras para lograr una efectiva inclusión. Promueve la autonomía de la persona y la educación inclusiva, que comprende los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad puedan asistir al sistema educativo común (Palacios, 2008). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en 2006 en la ONU y ratificada por la Argentina en 2008 (Ley 26.378) y con jerarquía constitucional desde 2014 (Ley 27.044), consolidó este cambio de paradigma.

Clave. La discapacidad se considera una construcción social porque no son las condiciones físicas o mentales de una persona las que generan la discapacidad, sino **la falta de adaptación del entorno y la persistencia de barreras (físicas, actitudinales o comunicacionales).**

> 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.

Los cuidados en la agenda pública

En los últimos años, la temática de los cuidados fue adquiriendo volumen en la agenda pública. En varios países de Latinoamérica se encuentran en discusión o en marcha sistemas de cuidado. Más recientemente, la Corte Interamericana de Derechos Humanos reconoció al derecho al cuidado como un derecho de todas las personas, planteando la necesidad de que los Estados adopten medidas para disminuir las inequidades mediante sistemas públicos que reconozcan, valoren y redistribuyan estas tareas (Corte IDH, 2025).

Desde la sociedad civil se han realizado esfuerzos por visibilizar las desventajas que enfrentan las familias en situación de discapacidad. Se ha impulsado este tema desde una perspectiva de derechos, haciéndose eco del consenso normativo internacional plasmado en la CDPD.

Clave. La CDPD consolidó un cambio de paradigma gracias al proceso participativo inédito que implicó su elaboración: las propias personas con discapacidad tuvieron un rol protagónico en la redacción de su texto, en línea con el lema “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Los apoyos en la legislación Argentina

A pesar de estar reconocido en la CDPD, el derecho a contar con apoyos no se encuentra regulado completamente en la legislación argentina. Algunas leyes 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 art.39 inc.d por la Ley 26.480) y establece que se deberá otorgar "por indicación exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas" a fin de "favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación".
- El Código Civil y Comercial de la Nación (art. 43) y algunas leyes nacionales como la Ley 27.610 garantizan el derecho a solicitar apoyos para la toma de decisiones en algunos casos particulares (art.9).

Escenario local y el desafío de los datos

La información estadística sobre discapacidad es limitada en la Argentina, pero los datos disponibles permiten dimensionar su incidencia y las brechas en la participación social:

10%
de las personas de 6 años o más tiene alguna discapacidad (INDEC, 2018).

25%
de los hogares cuenta con una persona con discapacidad (INDEC, 2018).

+1M
de NNyA con discapacidad en el país. En el grupo de 5 a 17 años, la prevalencia es mayor en hogares de menores ingresos: 17% vs. 10% (MICS, 2019-20).

57%
de NNyA con discapacidad de 3 y 4 años asiste a educación/cuidado en primera infancia, frente al 64% general (MICS, 2019-20).

72%
de NNyA con discapacidad experimentó alguna práctica violenta de crianza, frente al 61% sin discapacidad (MICS, 2019-20).

32%
es la tasa de empleo de la población con discapacidad, frente al 58,4% de la población general (INDEC, 2018-2019).

12%
de NNyA con discapacidad menores de 5 años fue dejado solo o al cuidado de otro niño/a menor de 10 años, frente al 4% sin discapacidad (MICS, 2019-20).

Las cifras son un reflejo de la estigmatización e invisibilización en las políticas públicas y en la sociedad en general. Estos procesos cuestionan la plena humanidad de las personas con discapacidad y limitan su participación social en múltiples aspectos. Por ejemplo, experimentan 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 trabajo (OIT, 2023**).** Los antecedentes elaborados por la sociedad civil y la investigación académica advierten sobre fuertes desafíos en la materia (OIT, 2023).

Desafíos pendientes: tres nudos críticos

1. **Sobrecarga de los cuidados en las mujeres.** La responsabilidad principal de los cuidados de NNyA con discapacidad es asumida por las familias y, dentro de ellas, por las mujeres, con particular precariedad en los sectores populares (Angelino, 2014; Danel, 2021; ELA, 2025). En ese marco, se destaca la vulnerabilidad de las madres con discapacidad en el ejercicio de su parentalidad (Amorín ***et al***., 2021; Spampinato y Testa, 2022; Ferrante y Tiseyra, 2024).
2. **Falta de apoyos estatales suficientes.** La falta de políticas de apoyo a la parentalidad ha sido destacada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su última evaluación sobre la Argentina, en 2023 (CRPD, 2023; Maza, 2022; Venturiello, 2023).
3. **Vacíos de información.** Los datos sociodemográficos sobre la población con discapacidad son limitados o desactualizados (ELA, 2025).

En cuanto a los apoyos, si bien están reconocidos en la CDPD, no se encuentran regulados completamente por la legislación argentina. Algunas leyes contemplan la provisión de ciertos apoyos en circunstancias específicas: la Ley 24.901 reconoce la figura de asistencia domiciliaria para favorecer la vida autónoma; el Código Civil y Comercial (art. 43) garantiza el derecho a solicitar apoyos para la toma de decisiones; y en algunas jurisdicciones, como CABA, existen programas que brindan apoyo a través de la figura de asistente personal para actividades de la vida diaria.

Clave. Persisten importantes vacíos normativos y, sobre todo, una distancia significativa entre las previsiones legales y los recursos y servicios efectivamente disponibles (Spampinato y Testa, 2022; Hichins-Arismendi ***et al***., 2025).

Principales hallazgos

El pulso de la crianza en el contexto de la discapacidad

Las historias reunidas en este informe comparten dos elementos: transcurren en hogares donde se desarrollan tareas de cuidados y apoyos de NNyA y están atravesados por la discapacidad de alguno de sus integrantes. Al abarcar tanto las experiencias de madres y padres de NNyA con discapacidad como las de madres y padres con discapacidad, emergen vivencias asociadas a procesos muy diferentes.

Convertirse en madre o padre de un/a hijo/a con discapacidad

La llegada de un hijo o 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 discapacidad. A esto se suman mayores demandas de organización, tiempo y apoyos. En muchos casos, las familias se embarcan en un extenso proceso de búsqueda diagnóstica marcado por múltiples consultas médicas y controles. Este peregrinaje implica una reorganización total de los cuidados y la necesidad de movilizarse para acceder a recursos especializados, muchas veces fuera de sus localidades, poniendo de manifiesto las **desigualdades territoriales y socioeconómicas** en el acceso a la atención médica.

> "Tuvimos un embarazo totalmente normal y en la última ecografía nos dicen que Lili tenía un derrame cerebral del grado más grave. Nos dijo: 'Yo les recomiendo que no la tengan acá, váyanse a Buenos Aires'. Así que a las 11 de la mañana salimos de la ecografía y a las 17 de la tarde estábamos viajando. (...) Después, al año más o menos, me enteré de que yo tendría que haberle exigido a la obra social que lo cubra".
>
> **Pedro y Julieta, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, sector medio, Entre Ríos.**

Los relatos evidencian cómo vivir en grandes centros urbanos habilita un mayor acceso a recursos de salud de alta complejidad. La amplia mayoría de las discapacidades de NNyA son adquiridas en el curso de la vida, lo que muchas veces implica un diagnóstico que se manifiesta durante la niñez. Las experiencias incluyen tanto el trato deshumanizante como la atención humanizada en la interacción con profesionales de la salud. En algunos ámbitos de salud, persisten perspectivas que contemplan la discapacidad como una desgracia personal, una perspectiva que el Modelo Social cuestiona por su carácter patologizante.

"En el parto viene una médica y así con miedo de encararnos nos dice: 'Su hijo presenta estigmas (sic) de síndrome de Down'. 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, madre de un niño con discapacidad intelectual, sector medio, Provincia de Buenos Aires.

Ser madre o padre con discapacidad: el derecho a la parentalidad plena

Cuando es la maternidad o paternidad la que llega a la vida de personas con discapacidad, los prejuicios sociales juegan un papel determinante. **Históricamente, las personas con discapacidad fueron excluidas del proyecto de la parentalidad,** partiendo del supuesto de un padre o madre ideal portador de un "cuerpo/mente capaz" (Malacrida, 2009). Esa negación de la maternidad y la paternidad se ha asociado a dos argumentos principales: el cuestionamiento a sus capacidades parentales y los discursos que esgrimen que las personas con discapacidad tendrán hijos con discapacidad.

Estas ideas no se imprimen por igual sobre varones y mujeres. La sociedad asume que la madre debe tener una capacidad de cuidar "plena", y la discapacidad femenina es leída como sinónimo de pasividad e incapacidad (ELA, 2025). Los estereotipos asociados a las mujeres sobre la capacidad "natural" e indelegable de cuidar se enfrentan directamente con la discapacidad, exacerbando los cuestionamientos a las madres con discapacidad.

El artículo 23 de la CDPD establece que...

Nadie puede ser separado de sus hijos 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. Sin embargo, los prejuicios persisten. Distintos actores de la sociedad civil denuncian una "sistemática separación de madres con discapacidad, en situación de pobreza, de sus hijos e hijas" (REDI, 2023).

"Cuando mi hija tenía un 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'. La madrina de mi hija es trabajadora social y dio fe que yo era una excelente mamá y solo después de escucharla desistieron".

Abigail, madre con discapacidad visual, Jujuy.

"Cuando llevaba a los chicos al pediatra, los médicos le hablaban siempre a mi suegra y me decían a mí como que yo no sabía cuidar a mi hija, que tenía que dejar que la cuiden los demás. Yo les decía: 'No, soy yo la madre'".

Eugenia, madre con discapacidad visual, sector medio, AMBA.

Flujo de cuidados y apoyos desde y hacia la discapacidad

Tanto al brindar cuidados siendo una persona con discapacidad como al cuidar a un NNyA con discapacidad, las familias se ven enfrentadas con la necesidad de reorganizar sus vidas, roles y proyectos para sortear las barreras de accesibilidad, institucionales, burocráticas y económicas. Las complejas tramas de cuidados y apoyos que construyen son, con frecuencia, invisibles para la ciudadanía general.

La vigilia constante

Las necesidades de cuidado y apoyo varían según la condición de discapacidad y se modifican a lo largo del tiempo. **Las agendas se cargan de turnos con profesionales** (kinesiología, terapia ocupacional, fonoaudiología, etc.) **y de trámites burocráticos** para acceder a las prestaciones. Todos los casos implican un alto involucramiento de las familias, que incluso en muchos casos deben adquirir conocimientos técnicos para realizar prácticas terapéuticas en el domicilio.

Así, los sistemas de salud requieren y se apoyan en el constante trabajo no remunerado de estas familias, un trabajo que se encuentra en gran medida invisibilizado.

Clave. El cuidado experto que brindan los servicios de salud constituye "solo la punta de un iceberg en el que el cuidado no remunerado se configura como un verdadero sistema invisible de atención a la salud" (Durán, en Batthyány, 2015).

> Los cuidados y apoyos vinculados a la salud y a la rehabilitación implican el desarrollo de nuevas habilidades para poder interpretar signos, administrar medicaciones y llevar adelante procedimientos terapéuticos, lo cual añade complejidad a la actividad.

> “Nos levantamos a las 6. A las 7, le pasamos por bomba una leche. Después hacemos la rutina de limpieza de pulmones con un asistente de tos. Va al jardín con su acompañante. A las 5 tiene kinesióloga respiratoria. A las 6 la preparamos para las terapias. Después la paramos en el bipedestador una hora. Cena a las 20:30, a la cama a las 21:30. A medianoche le programamos otra leche. En una buena noche, la damos vuelta dos o tres veces”.
>
> **Pedro y Julieta, padre y madre de una niña con discapacidad motriz, sector medio, Entre Ríos.**

> “Siempre estoy leyendo, buscando información. Hice cursos sobre cómo manejar conductas, herramientas para desafíos lingüísticos, control de esfínteres, trayectorias educativas de estudiantes con discapacidad. Para mí, el mayor desafío de las familias es entender todo lo que hay disponible para los pibes”.
>
> **Camila, madre de un niño con discapacidad intelectual, sector medio, Provincia de Buenos Aires.**

La sobrecarga materna

En la mayoría de las familias entrevistadas, la carga principal del cuidado —tareas domésticas y gestión de rutinas— **recae mayoritariamente sobre las mujeres**. Esta sobrecarga tiene efectos en la salud física y mental de las madres. No es una particularidad inherente a la discapacidad sino que responde a patrones culturales y desafíos en el acceso a servicios y apoyos. Esta problemática **se exacerba en contextos alejados de grandes centros urbanos**.

Según datos de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (INDEC, 2022), en hogares donde viven personas demandantes de cuidados, el promedio de horas diarias de las mujeres asciende a 8:59 hs, mientras que los varones dedican 4:36 horas.

> “Todo es yo, porque todo todo soy yo. Me está costando bastante, pero sigo ahí. Sigo de pie porque si no… A veces siento que ya no puedo más, pero después pienso que yo sí tengo que poder”.
>
> **Marcela, madre de una niña con discapacidad múltiple, sector popular, AMBA.**

> Pocas familias implementan una división de tareas, explícita o implícita, entre madre y padre, más tendiente a la equidad y, en general, es el resultado de discusiones y negociaciones.

Discriminación por asociación

Las familias con discapacidad enfrentan una forma de discriminación invisibilizada llamada "discriminación por asociación con una persona con discapacidad", que se manifiesta cuando los empleadores evitan contratar o promover a estas personas, en su mayoría madres, por presunción de ausentismo (OHCHR, 2025).

Dinero y tiempo para cuidar: el problema del trabajo

La articulación entre el rol de cuidador/a y el de proveedor/a es una cuestión central. Las condiciones del mercado de trabajo, la existencia de licencias, transferencias monetarias y servicios para el cuidado infantil influyen en las posibilidades de conciliar ambos roles.

En relación con los costos económicos adicionales, **las familias enfrentan gastos extraordinarios asociados a tratamientos, terapias, traslados, implementos y adaptaciones.** Estos costos adicionales, ampliamente documentados a nivel internacional bajo el concepto de "costos extraordinarios de la discapacidad", no son contemplados adecuadamente por los sistemas de protección social vigentes. La intersección entre pobreza y discapacidad configura así un círculo vicioso: la discapacidad incrementa la probabilidad de empobrecimiento y la pobreza limita el acceso a los apoyos necesarios.

> "Durante 7 años viajamos todas las semanas a la fonoaudióloga, 250 km, para que la atiendan una hora y 20 minutos. Al principio lo hacíamos dos veces por semana y lo suspendimos porque no dábamos más. Y eso que nosotros tenemos auto; en nuestra ciudad no hay colectivos urbanos como en CABA".
>
> **Noelia, madre de una niña con discapacidad auditiva, sector medio, Santa Fe.**

Fronteras invisibles (e invisibilizadas)

El Certificado Único de Discapacidad (CUD) y el laberinto burocrático

El CUD es un documento público, gratuito y de validez nacional que permite acceder a derechos como la cobertura total de salud en relación con lo certificado, acceso a la escolaridad con sistemas de apoyo, transporte público gratuito, asignaciones familiares con mayores montos y exenciones impositivas. Sin embargo, una vez obtenido el CUD, las familias con obra social o prepaga describen una lucha constante por el acceso a prestaciones: demoras en autorizaciones, exigencia de trámites excesivos y la necesidad de recurrir a asistencia legal. El desgaste emocional y la burocracia devienen en una forma de vida que impacta fuertemente sobre la salud física y mental, y atenta contra las posibilidades de autocuidado de quienes cuidan.

Por otro lado, aunque se trata de una herramienta fundamental, el CUD plantea un desafío: **fija una demarcación estigmatizante asociada a adquirir una identidad oficial como persona con discapacidad** (Levin, 2025).

Clave. Si bien 1,9 millones de personas tenían el CUD a abril de 2025, se estima que la población con discapacidad es de 4,7 millones: solo 4 de cada 10 personas con discapacidad cuentan con él (Estimación propia en base a Dirección de Articulación y Seguimiento de Políticas Públicas, UNICEF e INDEC).

> "Mi obra social está tardando un montón en hacerme los reintegros y eso también te desgasta. La vida se vuelve una burocracia".
>
> **Camila, madre de un niño con discapacidad intelectual, sector medio, Provincia de Buenos Aires.**

> "¿Quién regula el tema de las obras sociales? ¿Cómo puede ser que esté tan naturalizado que todo tenga que ser hasta el nivel del cansancio? Al nivel del amparo, al nivel de llegar a abogados. Se naturalizó que el afiliado tiene que agotar todos sus recursos físicos, psíquicos, emocionales en luchar por todo".
>
> **Noelia, madre de una niña con discapacidad auditiva, sector medio, Santa Fe.**

Por otro lado, la gestión de los cuidados y apoyos implica combinar los recursos propios de las familias con aquellos que brindan diversas instituciones. 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 (Venturiello, 2016). Las experiencias son heterogéneas, siendo una dimensión clave el sector socioeconómico al que pertenecen y la cobertura de salud que poseen.

Si la experiencia de las familias de sectores medios puede parecer una odisea burocrática, la de las familias de sectores populares se parece más a peregrinar por un páramo.

> "Él tiene que ir a fonoaudiología. Esas sesiones no las puede hacer en el hospital, no las tienen. Tengo que fijarme en un lugar privado. Me las rebusco vendiendo ropa, tupper, cosas de bazar. Nos habían dicho si intercambiábamos leche por ropa y dije que sí… Era la manera de rebuscarme para que no le falte la leche".
>
> **Marianela, madre de un niño con discapacidad múltiple, sector popular, AMBA.**

Obstáculos en el entorno educativo y urbano

En el ámbito escolar, las barreras se evidencian en la dificultad del sistema para asegurar la educación inclusiva. Si bien el acceso a vacantes en escuelas comunes no ha sido un obstáculo

generalizado, las barreras sutiles emergen una vez que los NNyA acceden a esos 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 profesionales.
- También se destaca la escasez de oferta de educación bilingüe (Lengua de Señas Argentina y español oral) para NNyA con discapacidad auditiva.
- En el entorno urbano, las barreras arquitectónicas socavan la autonomía y seguridad de las personas con discapacidad y sus familias.
- El transporte público inaccesible y las conductas discriminatorias dificultan el ejercicio de derechos básicos.
- 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 (Coriat, 2002).

> "Para poder sortear la ausencia de una escuela bilingüe en nuestro barrio, costeamos del bolsillo familiar un transporte particular para atravesar la ciudad".
>
> **Agustina, madre con discapacidad auditiva, sector medio, CABA.**

> "Uso más la SUBE que el Pase porque a veces los colectiveros te miran con mala cara. Me da cosa sacar el Pase".
>
> **Norma, discapacidad psicosocial, sector popular, AMBA.**

Prejuicios y apoyos ausentes: desafíos de madres y padres con discapacidad

Para las madres y los padres con discapacidad, su experiencia está atravesada por la necesidad de enfrentar barreras en entornos que no están diseñados para personas con discapacidad. Esta situación **se agrava por la falta de políticas públicas suficientes que brinden apoyo** a la parentalidad (REDI, 2023) en todos los niveles de gobierno.

Un hallazgo significativo de la investigación es que la totalidad de las madres y padres con discapacidad entrevistados desconocía que los Estados tienen la obligación de proveer apoyos, como la asistencia personal, **para que puedan cuidar a sus hijos**. Esto muestra desafíos también en el acceso a la información en esta materia.

> “Yo tuve mucho terror de andar con mi hijo solo al principio. Llevarlo a la plaza cuando era chiquito me daba pánico. Digo: ‘Si se me suelta y se me va, ¿qué hago?’. Y lo lamento realmente, porque no he compartido tantas llevadas a la plaza con él solo”.
>
> **Pablo, padre con discapacidad visual, sector medio, CABA.**

El mapa de lo posible

Complejidad y matices del cuidado

Los significados atribuidos al cuidado son múltiples. Emergen sentidos positivos asociados al cuidar como un acto de amor, algo placentero, y también el orgullo de advertir cómo los niños y niñas han alcanzado hitos importantes en su desarrollo. Pero simultáneamente aparece una sombra: 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**.

Entre madres y padres de NNyA con altas necesidades de apoyo emerge también el temor frente a la propia muerte y la preocupación por el futuro de sus hijos. Al mismo tiempo, el brindar cuidados y apoyos es visto como una práctica a través de la cual las familias construyen el futuro de sus hijos e hijas, promoviendo sus derechos y su autonomía.

> “A mí no me cuesta que Simón tenga una discapacidad; me cuesta la sociedad, me cuesta el trámite”.
>
> **Camila, madre de un niño con discapacidad intelectual, sector medio, Provincia de Buenos Aires.**

> “¿Qué significa cuidarlos a mis hijos? Es amarlos. Yo lo que quiero es poder darles una infancia feliz, que sientan que viven una infancia libre sin preocuparse por las barreras. Quiero acompañar ese camino, para que después puedan hacer su vida”.
>
> **Agustina, madre con discapacidad auditiva, sector medio, CABA.**

Estrategias y demandas

Las familias no permanecen pasivas ante las barreras. Despliegan múltiples estrategias para afrontar los obstáculos sociales asociados a la discapacidad:

- **Capacitación individual.** Como herramienta para entender la condición de discapacidad, confrontar criterios médicos e investigar alternativas.

- **Estrategias ante barreras de accesibilidad.** Soluciones prácticas para sortear obstáculos en el entorno, que pueden implicar incluso mudanzas.
- **Búsqueda de apoyo en la familia.** La relevancia de la familia ampliada y las amistades como fuentes de apoyo para resolver cuestiones del cuidado diario.
- **Tejido de redes de apoyo.** La creación de lazos con otras personas que han transitado experiencias similares, la apelación a la solidaridad comunitaria y el uso de plataformas digitales.
- **Lucha por los derechos.** Desde la confrontación de prejuicios sociales hasta el activismo organizado, pasando por la insistencia ante la burocratización y la búsqueda de asesoramiento jurídico.
- **Sobreadaptación o resignación.** La multiplicación de barreras lleva a que, en ocasiones, las familias se sobreadapten 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:

- **Accesibilidad.** Instalación de rampas y mayor accesibilidad en espacios públicos y privados, incluyendo materiales adaptados y capacitación del personal.
- **Simplificación burocrática.** Reducción de trámites con obras sociales, prepagas y el CUD. Información clara y accesible sobre derechos y servicios.
- **Servicios.** Más especialistas en la salud pública y fuera del AMBA. Mejor articulación entre servicios de salud, educación y desarrollo social.
- **Transporte.** Mayor frecuencia del transporte público accesible y optimización del sistema de pasajes gratuitos.
- **Apoyo económico.** Mayor compensación monetaria para cubrir gastos adicionales. Incluso han resaltado la necesidad de contemplar la jubilación anticipada para quienes cuidan hijos/as con discapacidad.
- **Apoyo a la parentalidad.** Asistencia y acompañamiento desde el embarazo. Dispositivos de apoyo desde las políticas públicas para evitar la separación de madres/padres de sus hijos/as por discapacidad.
- **Concientización.** Educación de la sociedad para combatir prejuicios. Capacitación de profesionales de salud, educación, justicia y servicios sociales en discapacidad.

La voz de los y las adolescentes

La inclusión de la voz de adolescentes con discapacidad resulta clave para entender mejor estas situaciones.

Felipa, de 16 años, con discapacidad visual, resalta que lo que más valora de su familia es la libertad que le dieron en su cotidianidad, en contraste con la sobreprotección que recibió su hermano, también con discapacidad visual, que hoy tiene dificultades para la vida autónoma.

Salvador, también de 16 años, con discapacidad intelectual, asiste a una escuela que adoptó la modalidad de educación inclusiva, y se proyecta en un futuro laboral junto a su padre.

Los **impactos negativos de sobreproteger a los NNyA con discapacidad** constituyen una cuestión clave de cara al desarrollo progresivo de capacidades y a poder imaginar una vida autónoma. El relato de Felipa se alza como un imperativo social: ***es fundamental escuchar a las personas con discapacidad y permitirles construir un proyecto de vida autónomo***.

Clave. A nivel global no existen estudios que recuperen especialmente el punto de vista de NNyA con discapacidad en relación a sus necesidades de cuidados y apoyos.

"Generalmente está todo el mundo acostumbrado a que los chicos con discapacidad no pueden hacer nada. Esa es la visión que se tiene. Y esa es la forma que hizo que a mi hermano lo eduquen de cierta manera, haciéndole todo. Yo en cambio aprendí a colgar la ropa, limpiar, pintarme las uñas, peinarme, viajar".

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

"Yo voy a terminar en el colegio. Y vender las computadoras. Con papá".

Salvador, 16 años, adolescente con discapacidad intelectual, Provincia de Buenos Aires.

Conclusiones

A través de entrevistas a familias con integrantes con discapacidad de diversas provincias argentinas, este estudio indagó de manera explotaria las barreras que enfrentan en el ejercicio de los cuidados y apoyos, así como las complejas tramas que construyen para afrontarlas. Al analizar las experiencias de madres y padres con discapacidad y las de familias de NNyA 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 incertidumbre**, desde los pronósticos tempranos en el embarazo hasta la prolongada búsqueda de diagnósticos precisos.

El panorama de barreras 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. Entre las más frecuentes se encuentran: la falta de información clara y oportuna al momento del diagnóstico; la escasez de profesionales y servicios especializados fuera de las grandes ciudades; la inaccesibilidad del transporte y los entornos físicos; la burocracia de los sistemas de salud y educativos; y los prejuicios sociales persistentes.

Al interior de los hogares, **la carga principal del cuidado recae de manera desproporcionada en las mujeres**, tengan o no una discapacidad. En el caso de las familias con integrantes con discapacidad, la falta de accesibilidad, la escasez de servicios de cuidado y asistencia personal, y la limitada cobertura de terapias obligan a las familias a armar un “rompecabezas” altamente personalizado y, en ocasiones, precario. Esto se traduce en una significativa reorganización de sus vidas laborales y personales, en particular de las madres.

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. Cerrar la brecha entre las previsiones legales y la realidad de las personas es una deuda pendiente.

Acciones para cuidar

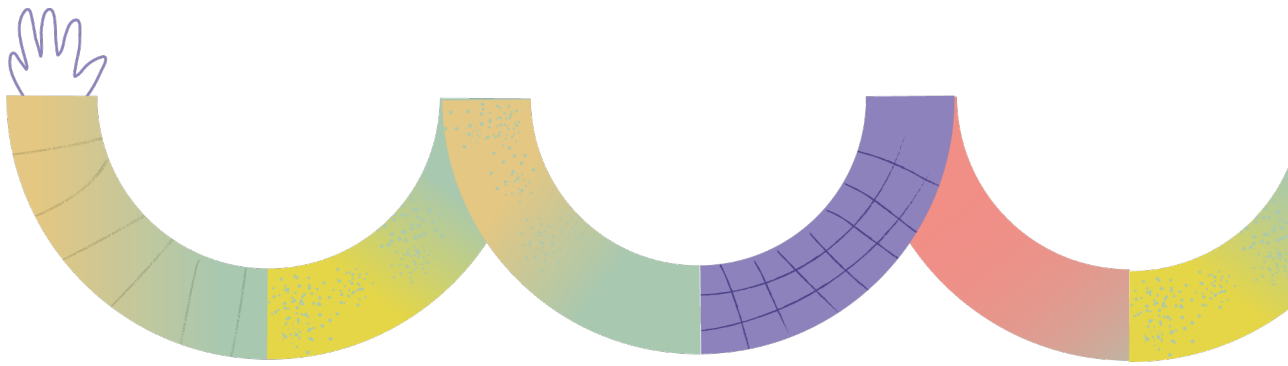
¿Qué acciones pueden implementarse para garantizar el derecho al cuidado y los apoyos de las familias con discapacidad? Las voces de las familias, junto con los hallazgos de la investigación, permiten delinear algunas ideas para seguir profundizando:

- Garantizar el acceso equitativo a servicios de salud, implementos, apoyos especializados, espacios accesibles y actividades inclusivas en todo el país, priorizando el cierre de brechas en localidades más alejadas de los grandes centros urbanos.
- Desarrollar servicios de apoyo a la parentalidad para personas con discapacidad, reconociendo su capacidad de cuidado. Ofrecer esquemas laborales flexibles, licencias

especiales y protecciones contra la discriminación laboral por asociación.

- Promover la concientización, el acceso a la información y la eliminación de prejuicios sobre la discapacidad, fomentando un cambio cultural hacia el Modelo Social en todos los ámbitos.
- Partir de una mirada integral e interseccional en el diseño de políticas, considerando cómo la discapacidad, la edad, el género, el nivel socioeconómico y el lugar de residencia configuran experiencias diversas. Incorporar la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias.
- Fortalecer los sistemas de información sobre discapacidad con datos actualizados, desagregados y confiables.
- Simplificar los circuitos burocráticos para el acceso a prestaciones, al CUD y a los servicios de salud. Crear ventanillas únicas y sistemas de información accesibles.

> **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.**



Recursero

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

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)

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 garantizar.

Artículo 19
Garantiza el derecho a la vida autónoma e independiente y reconoce expresamente la obligación de prestar apoyo.

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.

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 Art. 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.

¿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. Evaluación de la Junta Interdisciplinaria:

- Si el trámite es aprobado, se informará la fecha y el lugar donde retirar el CUD o la denegatoria. A partir de la Ley N° 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".

Bibliografía

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. www.ohchr.org/es/documents/thematic-reports/ahrc5843-human-rights-dimension-care-and-support-report-united-nations

Amorín, E.; Buceta, C.; Dones, A.; González, V.; Grassia, A.; Lemura, L. y Minieri, S. (2021). Desear es mi derecho. Sexualidad y autonomía en mujeres con discapacidad. REDI, FUSA AC.

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

Batthyány, K.; Genta, N. y Perrotta, V. (2015). El aporte de las familias y las mujeres al cuidado no remunerado de la salud en Uruguay. CEPAL.

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

Coriat, S. (2002). Lo urbano y lo humano. Hábitat y discapacidad. Universidad de Palermo y Fundación Rumbos.

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, N.° 31.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) (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

Danel, P. M. (2021). Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata. Cátedra Paralela, 18, 57-79.

ELA (2020). Cuidados, asistencia y discapacidad en América Latina. Percepciones desde la sociedad civil y avances legislativos.

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

ELA y UNICEF (2022). ¿Por qué Argentina necesita un Sistema Nacional Integral de Cuidados?

ELA y UNICEF (2024). Adolescentes que cuidan. Un trabajo invisible que moldea el presente y condiciona el futuro.

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

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

Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D. y Obilinovic-Rivera, J. P. (2025). Parentalidad inclusiva y terapia ocupacional: experiencias y desafíos desde el Sur. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 33, 1-11.

INDEC (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad. Resultados definitivos 2018.

INDEC (2022). Encuesta Nacional de Uso del Tiempo 2021: Resultados definitivos.

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.

Levin, A. (2025). Estrategias y prácticas profesionales en el hospital monovalente de salud mental Carolina Tobar García. Cuadernos De antropología Social, 61, 167-170.

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.

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

MIDES - Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad (2021). Apoyo a la crianza a mujeres con discapacidad.

OHCHR (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).

OIT (2023, 8 de diciembre). Más allá de las cifras: ¿cómo es el mercado de trabajo para personas con discapacidad en Argentina?

ONU (2016). Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (A/HRC/34/58).

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.

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

REDI (2023). Informe Alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina (2018-2022).

Shakespeare, T. (2024). Entendiendo la discapacidad. En F. Herrera & P. Marshall (Ed.). Discapacidad en Chile: una introducción. Ediciones Universidad Diego Portales.

Spampinato, S. y Testa, D. (2022). "La decisión de Ofelia. Maternidades tensionadas y padecimientos mentales". En De amuletos y artificios. Reflexiones situadas en clave feminista desde Terapia Ocupacional. La Hendija.

UNICEF, MICS, Consejo Nacional de Coordinación de Políticas Sociales, ***et al***. (2021). Encuesta Nacional de Niñas, Niños y Adolescentes. Encuesta sobre condiciones de vida de Niñez y Adolescencia ECOVNA II. Encuesta de indicadores múltiples por conglomerados 2019-2020.

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

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

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

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

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. Editorial Prometeo.

Ville, I., Fillion, E. y Ravaud, J. F. (2024). Una introducción a la sociología de la discapacidad. Historia, política y experiencia. ESE Editora.



ela
Promoviendo derechos
para la igualdad de género

unicef
para cada infancia

