

Desde Acá.

**CIMIENTOS PARA
UNA SALUD SITUADA**

Revista del Instituto
de Ciencias de la Salud UNAJ

Volumen 6 | 2026

Autoridades

Universidad Nacional Arturo Jauretche

Rector Arnaldo Medina
Vicerrectora Lorena Baum

Instituto de Ciencias de la Salud

Director Martín Silberman
Vicedirectora Verónica Rodal

Cuerpo Editorial

Editores responsables Arnaldo Medina y Martín Silberman

Comité editorial

Directora María Cecilia Scaglia

Editores Adjuntos

María Pozzio, Diego de Zavalía Dujovne, Ignacio Ezequiel Fernández, Lucas Agüero, Nadia Percovich.

Coordinadores editoriales del dossier

Daniela Testa

Comité Asesor Académico

Alejandra Barcala – Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
Mariela Bellotti - Universidad Nacional de Río Negro, Argentina.
Tamara Ferrero - Departamento de Salud Comunitaria - Universidad Nacional de Lanús, Argentina.
Verónica González, Escuela de Gobierno en Salud "Florencia Ferrara", Ministerio de Salud, Provincia de Buenos Aires, Argentina.
Graciela Jacobs – Investigadora independiente, Argentina.
Silvia Kochen – Universidad Nacional Arturo Jauretche, Argentina.
Susana Margulies – Instituto de Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires, Argentina.
Gustavo Marín – Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de la Plata, Argentina - Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina.
Hugo Mercer – Universidad Nacional de San Martín, Argentina.
Laura Moreno Altamirano – Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México.



Alejandra Roca - Instituto de Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Patricia Rosenberg, Universidad Nacional de Moreno, Argentina.

Manuel Wolfson - Centro de Estudios Farmacológicos y Botánicos, Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas - Universidad de Buenos Aires, Argentina.

Editora Ejecutiva

Lía Silberman

Revista *Desde Acá: Cimientos para una salud situada*

ISSN 3008-7627

Instituto de Ciencias de la Salud

Universidad Nacional Arturo Jauretche

Av. Calchaquí 6200, B1888 Florencio Varela, Provincia de Buenos Aires, Argentina.

Mail de contacto: revistadesdeaca@unaj.edu.ar



Indice

Dossier “Discapacidad y Salud”	6
Presentación del dossier “Pensar la salud y la discapacidad”	7
<i>Daniela Testa.</i>	
Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009 - 2017)	16
<i>Marina Ayelén Zanetti</i>	
Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina	37
<i>Ana Clara Rucci, Natalia Porto, Cecilia Velazquez y Laura Carella</i>	
Trayectorias de cuidado de niños con discapacidad y desafíos en el desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)	59
<i>Laura Elisa Álvarez, María Daniela Cormick y Romina Maricel España</i>	
Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires	80
<i>Irene Ortiz Espinosa y María Florencia Incauragarat</i>	
Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico	101
<i>Micaela Arias Mendoza, Melina Chindi y Pedro Silberman</i>	
Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires	110
<i>Brenda Yohena Tanoni y María Ximena Romero García</i>	
Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ	128
<i>Laura Karina González</i>	



Resumen Ampliado	142
Territorio y discapacidad motora	143
<i>Sandra Tortosa</i>	
La Antena	145
Salud mental y trabajo. Un análisis desde el entorno familiar	146
<i>Romina Berman</i>	
Espacio de Divulgación	160
Cuando la oficina es la sala de espera. Entrevista a Karina Ramacciotti	161
<i>María Pozzio y Daniela Testa</i>	

Lo público, lo común y lo diverso. Pensar la salud y la discapacidad



Daniela Testa

Articular salud y discapacidad en un mismo espacio de reflexión supone asumir una apuesta epistemológica que va más allá de la simple yuxtaposición de dos campos disciplinares. Implica, en cambio, interrogar las condiciones bajo las cuales ciertas corporalidades, trayectorias y modos de habitar el mundo quedan enmarcados dentro de las categorías del déficit, la carencia o la anormalidad, y reconocer que esas operaciones clasificatorias tienen efectos materiales, subjetivos e institucionales concretos. La ideología de la normalidad, concebida como esa construcción histórica que establece un parámetro implícito de cuerpo, funcionalidad y conducta frente al cual los sujetos son evaluados y jerarquizados, opera como matriz que estructura simultáneamente el campo sanitario y el campo de la discapacidad. Como consecuencia produce formas específicas de visibilidad e invisibilidad sobre ciertos cuerpos y ciertas vidas^{1, 2} presentes en los dispositivos del sistema de salud (sus instrumentos epidemiológicos, sus actos diagnósticos, sus circuitos de atención y derivación) que participan activamente en la producción y reproducción de esa matriz, antes que describirla desde una posición externa.

En ese marco, los procesos de medicalización de la discapacidad organizan relaciones asimétricas que posicionan a las personas con discapacidad y a sus familias como receptores pasivos de un saber técnicamente legitimado. Así pues, el saber médico configura un dispositivo de normalización que excede el espacio de la clínica y se inscribe en la vida cotidiana de las instituciones, en los cuerpos y en las subjetividades. El diagnóstico puede constituirse en una práctica social que produce sentidos, organiza trayectorias de atención, delimita expectativas sobre la vida posible y habilita o clausura el acceso a apoyos y derechos. Lo que queda al margen de esa racionalidad, como los saberes experienciales y/o las tramas comunitarias, tienden a ser deslegitimadas o invisibilizadas por los dispositivos institucionales.

Frente a estas perspectivas, la salud colectiva y la epidemiología crítica latinoamericana han construido herramientas conceptuales para pensar de otro modo estas relaciones.



La categoría de determinación social de la salud permite restituir la dimensión estructural e histórica de los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado, mostrando cómo la distribución de la discapacidad en una población está entramada con las condiciones sociales, económicas y territoriales que la generan, y cómo las posibilidades de acceso a apoyos, servicios y derechos dependen de esas mismas condiciones. Este enfoque desplaza además el concepto epidemiológico clásico de riesgo -que reduce la relación entre condiciones de salud y eventos a una probabilidad individual- hacia la categoría de vulnerabilidad, entendida como una relación entre sujetos, contextos institucionales y estructuras sociales. La vulnerabilidad remite a la interacción entre las condiciones de vida de las personas y los modos en que las instituciones -el sistema de salud, el mercado de trabajo, el Estado- responden o dejan de responder a esas condiciones³. Este horizonte teórico complejiza las preguntas del campo, pone en tensión los modos de clasificar los cuerpos, las lógicas que organizan la atención, los sistemas de información que vuelven visible o invisible a ciertas poblaciones, y las formas en que el Estado asume o delega la responsabilidad sobre el cuidado.

Este dossier se inscribe en esa tensión, descubre dislocaciones, brechas y contradicciones. Reúne trabajos que piensan la salud y la discapacidad desde escalas, metodologías y posicionamientos disciplinares distintos, pero que comparten un desplazamiento epistemológico común, orientado de la lógica del déficit a la del derecho, de la medicalización a la politización, de la normalidad como condición implícita a la diversidad como rasgo constitutivo de lo social y de lo público. Ese desplazamiento ocurre en las prácticas, en los modos de investigar, en las decisiones sobre qué preguntas merece formularse -por ejemplo, desde una revista de salud universitaria- y quiénes son interlocutores legítimos en esa producción. En el contexto actual, marcado por el desfinanciamiento del sistema de salud, el descrédito de las ciencias sociales en el campo sanitario y el recorte de prestaciones para personas con discapacidad -que motivó acciones de lucha y resistencia de militantes y activistas del sector a lo largo de 2024 hasta el presente-, habilitar estas preguntas define una posición política.

Dislocación, brecha, contradicción

Con independencia de sus objetos empíricos, disciplinas y sus escalas, los trabajos que componen este dossier pueden leerse a partir de tres claves de lectura: dislocación, brecha y contradicción.

La primera clave -*la dislocación*- se despliega entre los dispositivos institucionales y las experiencias de quienes los atraviesan. En el campo de la salud, los sistemas de información, los instrumentos diagnósticos y los circuitos de atención producen categorías que ordenan la experiencia antes de que esta pueda ser narrada. Interrogar esos dispositivos -desde la epidemiología, la etnografía o la investigación participativa- permite reponer las dimensiones que esas categorías suprimen, entre ellas las



trayectorias migratorias, la organización social del cuidado, las asimetrías de clase, género y etnia que modulan el acceso diferencial a derechos formalmente reconocidos. La noción de itinerario terapéutico resulta productiva en este punto, al reconstruir los recorridos que efectivamente realizan las personas y sus familias -por centros de atención primaria, instancias de derivación, organismos de certificación, dispositivos comunitarios- y al visualizar así las racionalidades con que los sujetos negocian, resignifican y eluden las barreras institucionales. Esa dimensión activa distingue el análisis de las condiciones de acceso de la mera descripción de sus obstáculos.

La segunda clave es *la brecha* que se instala entre el derecho como marco normativo y el derecho como práctica efectiva. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴ y el conjunto de legislaciones nacionales que de ella se derivan configuran un horizonte de reconocimiento que las condiciones materiales de ejercicio transforman, reducen o bloquean. La brecha entre el derecho proclamado y el derecho accesible se manifiesta en múltiples registros, entre ellos la distribución territorial desigual de los servicios de rehabilitación, los diseños tecnológicos que excluyen a quienes pretenden servir, y los sistemas de cuidado que continúan feminizando y privatizando responsabilidades que la Convención define como estatales. Esta brecha expresa la tensión irresuelta entre un modelo de reconocimiento de derechos construido sobre la figura del sujeto autónomo e individual y las condiciones de interdependencia que caracterizan la experiencia de la discapacidad y, en rigor, de la experiencia humana en general. Situar la interdependencia como punto de partida de las políticas públicas y los dispositivos de atención reconfigura los términos en que esas políticas se piensan y se evalúan⁵.

La tercera clave -*la contradicción*- se sitúa entre la reproducción de las lógicas biomédicas y los saberes que las disputan desde adentro. Los trabajos incluidos en este dossier fueron producidos, en su mayoría, por profesionales que trabajan dentro del sistema de salud, entre ellos investigadoras, trabajadoras de centros de atención primaria, docentes universitarios y kinesiólogas. Esta posición de enunciación porta un dato en sí misma, al mostrar que la crítica al modelo hegemónico emerge también del campo sanitario, desde quienes lo habitan cotidianamente y producen desde allí conocimiento situado. Esa producción supone tensiones específicas, dado que la investigación cualitativa y participativa opera en estos contextos como una práctica invisibilizada y cuestionada, y dado que la incorporación de las perspectivas de los sujetos que atraviesan los sistemas de salud -familias, personas con discapacidad, cuidadoras comunitarias- desafía las jerarquías epistémicas que el propio campo reproduce.

En la historia latinoamericana de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, estas disputas epistémicas han ido siempre de la mano de las disputas políticas. El historiador Gildas Brégain^{5, 6} ha reconstruido con precisión ese proceso para el Cono Sur, mostrando cómo desde los años cincuenta y con mayor fuerza en los setenta, colectivos de personas con discapacidad en Argentina, Chile y Uruguay impugnaron

públicamente la lógica de la caridad y demandaron al Estado una respuesta política a su situación. Esas organizaciones, que articulaban la experiencia del padecimiento con un lenguaje de derechos y ciudadanía, fueron reprimidas por las dictaduras que desde 1973 en adelante instalaron en la región un orden social neoliberal que trasladó al mercado y a la filantropía las responsabilidades que esos colectivos reclamaban al Estado. La historia transnacional de la discapacidad que Brégain⁶ reconstruye permite comprender el presente como sedimentación de esas luchas interrumpidas, y el campo académico crítico como uno de los espacios donde esa interrupción se interroga y se disputa. Reconocer esas tensiones como parte del análisis produce conocimiento sobre el campo antes que señalar obstáculos metodológicos que resolver, y ese gesto es uno de los más consecuentes que estos trabajos realizan.

Breve recorrido por las contribuciones

Los trabajos que componen este dossier se organizan en torno a un movimiento que va desde la escala macro (los sistemas de información, las políticas públicas y las estructuras institucionales) hacia la escala de la experiencia singular, sin que ninguna se agote en sí misma ni pierda de vista las demás.

El artículo de Marina Zanetti, “Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009-2017)”, abre esa perspectiva estructural al construir un perfil de morbilidad de la población con Certificado Único de Discapacidad (CUD) en Argentina entre 2009 y 2017, cruzando los datos del Registro Nacional con indicadores socioeconómicos y sanitarios provinciales. La investigación adopta los marcos de la vulnerabilidad y la determinación social para mostrar que las condiciones de salud de las personas con discapacidad no distribuyen al azar sino que se concentran en las regiones con menor cobertura sanitaria, mayor precariedad laboral y acceso más restringido a servicios públicos. El estudio revela además una limitación estructural de los sistemas de certificación en virtud de que la población que accede al CUD no es la más vulnerable en términos socioeconómicos, lo que obliga a reconocer la brecha entre los instrumentos de registro y la población que efectivamente requiere apoyos. Esta advertencia metodológica y política resuena a lo largo de todo el dossier.

En el artículo “Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina”, Ana Clara Rucci, Natalia Porto, Cecilia Velázquez y Laura Carrella desplazan la mirada hacia la organización social del cuidado, poniendo en el centro a las madres de niños y niñas con discapacidad como sujetos específicos de política pública. El trabajo articula evidencia cuantitativa sobre el impacto de la discapacidad infantil en la inserción laboral femenina con relatos que demuestran la sobrecarga, el desgaste psicosocial y las reorganizaciones biográficas que ese cuidado implica. El argumento central es que el amplio y sostenido reconocimiento jurídico de derechos en Argentina no resuelve por sí solo la distribución desigual del trabajo de cuidado, que si-



que recayendo sobre las mujeres en tanto el Estado no desarrolle un sistema integral que desplace la responsabilidad desde los hogares hacia lo común. La propuesta de la “dupla del cuidado” como criterio de política pública amplía el sujeto de las políticas más allá de la persona con discapacidad, hacia quienes la cuidan, propiciando un movimiento conceptual y político que conecta directamente con los debates sobre interdependencia, justicia de género y salud colectiva.

Laura **Álvarez**, María Daniela Cormick y Romina España presentan una investigación desarrollada en un centro de salud del barrio porteño de la Villa 21-24, con familias de niños y niñas con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo. El trabajo se titula “Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)” y es, al mismo tiempo, una reflexión sobre el campo y sobre las condiciones de posibilidad de investigar desde ese campo. La investigación recupera narrativas de cuidadoras que articulan experiencias de acceso fragmentado a los sistemas de diagnóstico y tratamiento, itinerarios terapéuticos condicionados por la informalidad laboral, y estrategias comunitarias de sostén que el sistema institucional no reconoce ni sostiene. El texto instala, desde la atención primaria, una pregunta sobre los límites del paradigma preventivo-curativo-asistencial y sobre la necesidad de reorientar las prácticas desde una perspectiva que recupere el potencial colectivo del trabajo en salud.

Irene Ortiz Espinosa y Florencia Incaugarat abordan la intersección entre migración, discapacidad y salud pública desde un enfoque etnográfico situado en un centro de rehabilitación infantil comunitario del Bajo Flores. Las experiencias de mujeres migrantes bolivianas, madres de niños y niñas con discapacidad, iluminan las formas en que la informalidad laboral, la irregularidad migratoria y la etnicidad se articulan para producir trayectorias de acceso diferencial al sistema público de salud. El trabajo, titulado “Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires”, evidencia cómo los prejuicios étnicos se inscriben en las prácticas de atención -en los diagnósticos, en las orientaciones profesionales, en los modos de evaluar la adherencia a los tratamientos- y refuerzan las asimetrías entre el saber biomédico y los saberes de cuidado de las familias. La temporalidad institucional del dispositivo estudiado (que garantiza atención por un período máximo de tres años con el objetivo de que las familias accedan luego a cobertura de obra social) choca con las condiciones estructurales de quienes difícilmente accederán a esa cobertura, revelando cómo las lógicas institucionales pueden reproducir las desigualdades que declaran atender.

En el trabajo “Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico”, Micaela Arias Mendoza, Melina Chindi y Pedro Silberman se concentran en el acto diagnóstico como práctica social, ética y política. A partir de entrevistas con madres y padres de niños y niñas con diagnósticos complejos en el período perinatal, el trabajo muestra cómo la comunicación diagnóstica se produce en espacios



físicamente inapropiados, sin lugar para la pregunta ni la elaboración emocional, desde una posición de autoridad que tiende a clausurar la posibilidad del duelo antes de que pueda comenzar. La Ley Nacional de Diagnóstico Humanizado, que el artículo analiza articulada con el modelo social de la discapacidad, se lee como una intervención institucional que hace visible la persistencia de esas prácticas, pero también sus límites, en tanto no alcanza para reformularlas o transformar los currículos que las reproducen.

Brenda Yohena Tanoni y María Ximena Romero García, en el artículo “Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires”, focalizan en la accesibilidad digital de las plataformas sanitarias. La auditoría de 34 sitios web de instituciones de salud de la Ciudad de Buenos Aires (que incluye hospitales públicos, privados, obras sociales, prepagas e institutos especializados) revela un incumplimiento sistémico de la normativa vigente que las lleva a afirmar que ninguna institución alcanzó los criterios mínimos de adecuación, y varias registraron un cumplimiento nulo. Las autoras señalan como una paradoja el hecho de que los institutos especializados en discapacidad presentan plataformas que excluyen a las mismas personas que atienden. Concluyen que la tecnología, lejos de ser un espacio neutro de democratización del acceso, reproduce y amplifica las exclusiones del mundo físico cuando su diseño parte del supuesto de un “usuario estándar” que no existe.

Sandra Tortosa aporta un análisis del sistema público de salud del municipio de Florencio Varela orientado a describir la infraestructura disponible para la rehabilitación motriz. El estudio pone en evidencia una escasez estructural de recursos ya que de 39 Centros de Atención Primaria de la Salud, solo dos cuentan con consultorio de kinesiología; los hospitales de referencia priorizan la atención en etapas agudas sin ofrecer rehabilitación post-alta, y las derivaciones a centros especializados generan barreras geográficas que interrumpen la continuidad de los tratamientos. El trabajo ubicado en la sección de la revista destinada a resúmenes ampliados, fue producido en el marco de una tesina de grado, denominada “Territorio y Discapacidad motora”. Constituye un ejercicio de sistematización de datos que articula la producción de conocimiento localizado con preguntas sobre las condiciones de acceso a derechos en clave territorial.

Finalmente, en la sección Relatos de Experiencia, Laura González presenta un relato de experiencia pedagógica situado en la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte de la UNAJ, en el que deportistas con discapacidad y equipos interdisciplinarios actuaron como co-diseñadores de una intervención formativa. El texto titulado “Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ”, pone en tensión los modelos de formación que conciben la discapacidad como un tema de contenido curricular, frente a propuestas que la incorporan como perspectiva estructurante del proceso de aprendizaje. La participación directa de deportistas paralímpicos de boccia y paravoleibol en la enseñanza excede la ilustración práctica de contenidos teóricos. Por el contrario, la autora considera que transforma las



relaciones epistémicas al interior del aula y desplaza la autoridad del saber hacia formas de conocimiento que la academia tiende a subordinar.

El horizonte que abre este dossier

Como expusimos brevemente, los trabajos reunidos aquí producen un diagnóstico heterogéneo y esa heterogeneidad forma parte de una apuesta ya que cada contribución parte de condiciones de producción distintas. Sin embargo, lo que sí comparten estas contribuciones es un modo de sostener la mirada porque cada texto se detiene ante las condiciones que producen desigualdad antes que en el amplio abanico de sus efectos. Pensar la discapacidad desde la salud pública exige revisar las clasificaciones que organizan el campo como categorías históricamente construidas que nombran relaciones de poder al mismo tiempo que las naturalizan. Las personas, familias y comunidades que atraviesan esas categorías producen saberes sobre la salud, los cuidados y los modos de habitarlos; saberes que este dossier torna visibles y que el campo sanitario tiende a subordinar o a absorber sin reconocimiento.

La articulación entre discapacidad y cuidados constituye una de las tramas que recorre el dossier con mayor densidad política y teórica. Venturiello y Brovelli⁷ han mostrado que, desde hace décadas, ambos campos de investigación transitan caminos paralelos y que sus encuentros, cuando ocurren, están atravesados por “fricciones” que merecen ser consideradas como potenciales diálogos antes que ser suprimidas. Lo que este dossier permite constatar es que esas tensiones ya estaban siendo procesadas en el trabajo de campo, en los centros de atención primaria, en los centros de rehabilitación comunitaria, en los datos sobre inserción laboral femenina, tal vez antes de que la teoría las nombrara. Las nociones de vulnerabilidad e interdependencia que la ética del cuidado coloca en el centro de lo humano tienen, en los textos aquí reunidos, consecuencias desiguales según quién las encarna y en qué condiciones las sostenga. Esa asimetría es, al mismo tiempo, un hallazgo empírico y una pregunta política que este dossier indaga.

La universidad pública forma parte de este dossier de un modo que sus textos ponen de manifiesto desde distintos ángulos. En algunos, aparece como institución que forma profesionales cuyas disposiciones hacia la discapacidad se construyen -o se dejan sin construir- en el transcurso de la formación; en otros, como espacio de producción de sistemas de información cuya cobertura define qué poblaciones existen para las políticas; en otros más, como territorio desde el cual ensayar otras relaciones entre el saber disciplinar y los saberes de quienes viven y cuidan desde la discapacidad. La pregunta sobre qué conocimiento produce la universidad pública, para quiénes y desde dónde, atraviesa las contribuciones y dio origen a este dossier. Que se publique en la revista del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional Arturo Jauretche -una institución pública, de creación reciente, ubicada en uno de los partidos del conurbano bonaerense con mayor densidad de población y con estructuras sanitarias históricamente postergadas- forma parte de los argumentos que algunos de los textos desarrollan.



Las tres claves de lectura con que abrimos este recorrido -dislocación, brecha y contradicción- describen lo que los dispositivos suprimen, lo que el derecho proclama sin garantizar, lo que el campo biomédico reproduce mientras algunos de sus propios actores lo interpelan.

Lo público, lo común y lo diverso, ejes que inspiraron esta convocatoria, organizan el horizonte hacia el que apuntan los textos reunidos. Lo público remite al Estado, al sistema de salud, a los dispositivos de certificación y a las plataformas digitales como espacios donde se define, en la práctica y cotidianamente, quiénes tienen derecho a qué. Desde ángulos distintos, varios de los trabajos muestran que lo público sanitario llega de manera fragmentada a quienes más lo necesitan, y que su fortalecimiento es una condición para que la Convención deje de ser un horizonte declarativo y se convierta en una práctica efectiva.

Lo común remite a las formas de vida compartida que el sistema de salud produce o destruye cuando interviene sobre los cuerpos, las familias y los territorios. En ese sentido, varias contribuciones muestran que el cuidado de las personas con discapacidad se sostiene, en gran medida, en tramas comunitarias, redes de madres, saberes experienciales y estrategias colectivas que el sistema formal sostiene sin reconocer ni financiar. Lo diverso interpela los supuestos de normalidad que estructuran el campo sanitario desde sus clasificaciones hasta sus interfaces digitales. Confluyen en ese punto otros trabajos que muestran que la diversidad corporal, sensorial y cognitiva es excluida por los formatos que presuponen un sujeto estándar en la clínica, en la formación y en la tecnología.

Así pues, lo público, lo común y lo diverso se articulan, en este dossier, como dimensiones diferentes de una misma apuesta para pensar la salud desde la discapacidad, desde la universidad pública, desde el trabajo vivo en los territorios, y con la convicción de que ese pensamiento produce efectos sobre las prácticas. Todas ellas ponen en el centro qué tipo de sociedad se construye cuando se define quiénes merecen salud, bajo qué condiciones y con qué apoyos. Los textos que siguen son el lugar donde esas preguntas encuentran materialidad, argumento y forma. Invitamos a su lectura.

Referencias

1. Yarza de los Ríos A, Angelino A, Ferrante C, Almeida ME, Míguez Passada ME. Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos A, Sosa LM, Pérez Ramírez B, coordinadores. Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina. Buenos Aires: CLACSO; 2019. p. 21–45.
2. Ferrante C. Renguear el estigma. Cuerpo, deporte y discapacidad (Buenos Aires 1950–2010). Buenos Aires: Editorial Biblos; 2014.

3. Ayres JR, Paiva V, França I. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En: Paiva V, Ayres JR, Capriati A, compiladores. Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos. Temperley: Alejandro José Capriati; 2018. p. 21–54.
4. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: ONU; 2006. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>
5. Brégain G. Historia y memorias de las manifestaciones callejeras de los “lisiados” a principios de los años 70 en el Cono Sur (Argentina, Chile, Uruguay). Pasado Abierto. 2021;(13):56–95.
6. Brégain G. Para una historia transnacional de la discapacidad: Argentina, Brasil y España Siglo XX. Buenos Aires: CLACSO; 2022.
7. Venturiello MP, Brovelli K. ¿Quién le teme al cuidado? Fricciones y diálogos entre los estudios sociales en discapacidad y los estudios sociales del cuidado. Palimpsesto. 2025;15(27):120-134. doi: 10.35588/jmkbpv98

Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009 - 2017)

Disability in Argentina: a study on morbidity (2009 - 2017)

Deficiência na Argentina: um estudo sobre morbidade (2009 - 2017)



Marina Ayelen Zanetti¹ (ORCID: 0009-0009-7069-5462)

Contacto

Marina Ayelen Zanetti -Email: mazanetti@gmail.com

Filiaciones

1. Universidad Nacional de Lanús, Lanús, Argentina

Fecha de recepción: 31-03-2026

Fecha de aceptación: 09-06-2026

Citar como

Zanetti MA. *Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009 - 2017)*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 16-36

Resumen

El presente artículo analiza el perfil de morbilidad de la población con Certificado Único de Discapacidad (CUD) en Argentina entre 2009 y 2017, considerando su relación con determinantes socioeconómicos y de acceso a la salud, por regiones y provincias. Se desarrolló un estudio ecológico basado en fuentes secundarias (Censo 2010, estadísticas de salud y Registro Nacional de Personas con Discapacidad). Los resultados muestran un predominio de enfermedades no transmisibles, así como diferencias regionales asociadas a la estructura demográfica y, en menor medida, a condiciones socioeconómicas. El Noreste (NEA) y Noroeste (NOA) presentan mayor peso de enfermedades transmisibles y peores indicadores socioeconómicos y de salud. Asimismo, se identifica una brecha significativa entre la población con discapacidad y aquella que accede al CUD, lo que plantea limitaciones para la interpretación de los resultados.

Palabras clave: Estudios de la Discapacidad; Personas con Discapacidad; morbilidad; CIE-10; Perfil Epidemiológico; Análisis de Situación de Salud.



Abstract

This article analyzes the morbidity profile of the population with a Disability Certificate (CUD) in Argentina between 2009 and 2017, considering its relationship with socioeconomic determinants and access to health, by region and province. An ecological study was conducted based on secondary sources (2010 Census, health statistics, and the National Registry of Persons with Disabilities). The results show a predominance of non-communicable diseases, as well as regional differences associated with demographic structure and, to a lesser extent, socioeconomic conditions. The Northeast (NEA) and Northwest (NOA) regions have a higher prevalence of communicable diseases and worse socioeconomic and health indicators. Furthermore, a significant gap is identified between the population with disabilities and those who access the CUD, which poses limitations for the interpretation of the results.

Keywords: Disability Studies; People with Disabilities; Morbidity; ICD-10; Health Profile; Diagnosis of Health Situation.

Resumo

Este artigo analisa o perfil de morbidade da população com Certificado Único de Deficiência (CUD) na Argentina entre 2009 e 2017, considerando sua relação com determinantes socioeconômicos e acesso à saúde, por região e província. Foi realizado um estudo ecológico com base em fontes secundárias (Censo de 2010, estatísticas de saúde e Cadastro Nacional de Pessoas com Deficiência). Os resultados mostram uma predominância de doenças não transmissíveis, bem como diferenças regionais associadas à estrutura demográfica e, em menor grau, às condições socioeconômicas. As regiões Nordeste (NEA) e Noroeste (NOA) apresentam maior prevalência de doenças transmissíveis e piores indicadores socioeconômicos e de saúde. Além disso, identifica-se uma lacuna significativa entre a população com deficiência e aqueles que acessam o CUD, o que impõe limitações à interpretação dos resultados.

Palavras-chave: Estudos sobre Deficiência; Pessoas com Deficiência; Morbidade; CID-10; Perfil Epidemiológico; Análise da Situação da Saúde.



Discapacidad en Argentina: un estudio sobre la morbilidad (2009 – 2017)



Marina Ayelen Zanetti

Introducción

En las últimas décadas se ha dado una menor incidencia de enfermedades infecciosas/parasitarias, y un crecimiento de las enfermedades crónico-degenerativas o causas externas, que acompaña al envejecimiento de la población¹(p.1). Esta transición epidemiológica necesariamente impacta en el perfil de morbilidad asociada a las personas con discapacidad (en adelante PcD).

El artículo surge a partir de una tesis de investigación desarrollada en el contexto de la Maestría de Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud del Instituto de Salud colectiva (Isco – Unla) presentada en 2025, en la que se elaboró un perfil de morbilidad para la población con discapacidad en Argentina. Se trató de una primera exploración académica a partir del uso de distintas fuentes secundarias, entre ellas el Registro Nacional de Personas con Discapacidad (RNPcD), constituido a partir del CUD^a.

Este estudio muestra que el perfil de morbilidad de la población con discapacidad presenta una distribución desigual entre regiones y provincias. Logramos encontrar diferencias que responderían a interacciones entre la prevalencia de determinadas condiciones de salud y su evolución en el tiempo, la disponibilidad y accesibilidad de los servicios de salud, así como con las condiciones socioeconómicas de cada región; aunque no fuera posible establecer relaciones causales por las propias características de la investigación.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, los mayores niveles de prevalencia de la discapacidad se observan en grupos vulnerables² (p.31). El vínculo discapacidad-po-

a En mayo de 2009, el Ministerio de Salud de la Nación oficializó un nuevo modelo de Certificado Único de Discapacidad (CUD), instituyendo el uso de la CIF como el marco conceptual vigente para definir las normativas de certificación; se instituyen Juntas Evaluadoras interdisciplinarias y se conforma el Registro Nacional de Personas con Discapacidad.



breza es bidireccional: las PcD y sus familias tienen más probabilidades de sufrir dificultades materiales como inseguridad alimentaria, vivienda precaria, y atención médica inadecuada². Asimismo, tienen más posibilidades de vivir en la pobreza comparado con personas sin discapacidad de ingresos equivalentes² (p.11). Por otro lado, la pobreza puede contribuir al desarrollo de condiciones de salud^b asociadas a la discapacidad y puede incrementar las posibilidades de que una condición de salud derive en una limitación, por falta de atención médica y rehabilitación² (p.12).

Por la compleja interacción entre ciertas deficiencias^c de origen físico, factores ambientales y características individuales, la discapacidad requiere una perspectiva integral que contemple los determinantes sociales que influyen en la calidad de vida y evolución de la salud. Para construir los perfiles de morbilidad, tomamos la información disponible en el RNPcD^d.

Este estudio mostró que las condiciones de salud de la población con discapacidad en Argentina presentan diferencias regionales que se vinculan con la estructura demográfica y con condiciones socioeconómicas y de acceso a la salud.

Perspectivas conceptuales

Discapacidad

La CIF (marco teórico detrás del CUD) define a la discapacidad como:

[...] un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)³.

La discapacidad hoy se comprende desde un modelo universal, como hecho transversal a toda la población. El funcionamiento y discapacidad resultan de una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas) y los factores contextuales (personales y ambientales). “El ‘constructo’ básico de los factores ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal³ (p.9)”.

b Por **condición de salud** entendemos cualquier estado que influye en la salud de una persona, incluyendo enfermedades, trastornos, lesiones y otros factores que afectan el funcionamiento de las personas.

c Por deficiencia nos referimos a la anormalidad o pérdida de una estructura o de una función fisiológica, siguiendo lo definido por la normativa del CUD.

d En la certificación de la discapacidad se consignan hasta seis condiciones de salud para cada persona evaluada, utilizando CIE 10.

Vulnerabilidad

La discapacidad como problema de salud pública necesita un enfoque epidemiológico que contemple la compleja interacción de factores que operan de manera particular en cada persona. Por ello, se adopta el marco de la vulnerabilidad, en consonancia con el enfoque biopsicosocial y el modelo universal de la discapacidad, que entiende que las interacciones entre agente, huésped y medio son recíprocas y “[...] no se limitan a las condiciones de génesis del daño, sino que lo determinan a lo largo de todo el curso del proceso patológico, inclusive en sus desenlaces”⁵ (p.44). Así, un mismo proceso patológico puede o no derivar en limitaciones funcionales según interactúe con el contexto cultural, sociopolítico e intersubjetivo, en línea con la CIF, que reconoce el rol de los factores contextuales en el funcionamiento y la discapacidad.

Desde esta perspectiva, la intervención como parte de la determinación de los procesos de salud, enfermedad, atención y cuidado es también objeto de análisis⁵ (p.44). La distribución y el acceso a servicios y profesionales de salud son clave, ya que pueden evitar limitaciones funcionales. Para el enfoque de vulnerabilidad, el principio de integralidad resulta clave, abarcando prevención, asistencia, rehabilitación e inclusión, en un conjunto dinámico de acciones y recursos ajustados a las necesidades de las personas con discapacidad⁶ (p.29). Donde existe menos acceso al cumplimiento de derechos, se incrementa la vulnerabilidad⁵ (p.49), lo que puede marcar la diferencia entre una evolución favorable y una limitación permanente.

Espacio social y determinación social de la salud

El espacio social es una construcción histórica; no es algo dado ni estático, sino que se transforma continuamente⁷ (p.323). El espacio no puede entenderse separado del tiempo ni de las personas, ni el cuerpo como algo ajeno a ese entramado espacio-temporal: ambos se co-constituyen en procesos históricos y sociales⁸. Así, el concepto epidemiológico de riesgo^e resulta limitado para estudiar este fenómeno, ya que reduce la relación entre eventos a una probabilidad y deja de lado los procesos que vinculan al cuerpo con su entorno⁸. En este marco, cobra relevancia la categoría de determinación social de la salud, central para comprender cómo estas dinámicas configuran los procesos de salud-enfermedad.

“La determinación social va y viene dialécticamente [...]: se reproduce de lo general a lo particular, y se genera de lo particular a lo general”⁹ (p.20). No son inequidades aisladas.

e La epidemiología del riesgo asume la centralidad del discurso epidemiológico entre 1946 y 1965. El riesgo en esta etapa posee un marcado orden especulativo: si se encuentra una relación causal entre determinado factor y determinada ocurrencia, se toma como válida la hipótesis. “El concepto [de riesgo] pasa a designar probabilidades de ser atacado, atribuible a un individuo cualquiera de grupos poblacionales particularizados, delimitados en función de la exposición a agentes (agresores o protectores) de interés técnico o científico”¹¹.

La desigualdad es una de las principales causas de mala salud y, en consecuencia, de discapacidad² (p.4). Ocuparse de los factores ambientales puede reducir la incidencia de las condiciones de salud discapacitantes² (p.9).

La prevención debería ser multidimensional. Prevención primaria que tienda a evitar o eliminar la causa de un problema de salud (a nivel individual o colectivo) antes de que surja; secundaria, que apunte a detectar un problema en etapas tempranas, impidiendo sus efectos a largo plazo; y terciaria, que disminuya el impacto de una enfermedad restaurando la función. Debe incluir la prevención de las barreras discapacitantes; y la prevención y tratamiento de las condiciones de salud subyacentes² (p.9).

Objetivos, hipótesis y metodología

El objetivo de esta investigación fue describir y comparar el perfil de morbilidad de la población con discapacidad con Certificado Único de Discapacidad (CUD) en Argentina entre 2009 y 2017, considerando su distribución por sexo y edad, y su relación con indicadores socioeconómicos y de salud a nivel provincial y regional. Se partió del supuesto de que las condiciones de salud se vinculan con la estructura demográfica, las condiciones socioeconómicas y el acceso a los servicios de salud en cada jurisdicción.

Se desarrolló un estudio cuantitativo, ecológico, agregado, observacional y de corte transversal, basado en fuentes secundarias. La principal fuente de información fue el Registro Nacional de Personas con Discapacidad, construido a partir del CUD. La certificación implica una evaluación interdisciplinaria y utiliza como marco la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para consignar condiciones de salud y la CIF para evaluar el funcionamiento, incorporando además variables sociodemográficas.

Se complementó el análisis con datos de Indicadores Básicos (DEIS, 2017) y del Censo Nacional 2010, a fin de caracterizar las condiciones demográficas, socioeconómicas y de salud de las regiones y provincias. En una primera etapa, se compararon las estructuras poblacionales del total país y por región (ver Tabla 1 para conocer el agrupamiento regional realizado), la población con dificultad o limitación permanente y la población con CUD. Luego, se analizaron indicadores socioeconómicos, de acceso a servicios de salud y otros determinantes sociales.



Tabla 1. Listado de provincias y regiones^f

Región	Provincia
Región Centro	CABA, Buenos Aires, Córdoba, Entre Ríos, Santa Fe
Región Cuyo	La Rioja, Mendoza, San Juan, San Luis
Región Noroeste	Catamarca, Jujuy, Salta, Santiago del Estero, Tucumán
Región Noreste	Corrientes, Chaco, Formosa, Misiones
Región Patagónica	Chubut, La Pampa, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz, Tierra del Fuego

Fuente: elaboración propia en base a DEIS 2017

Para la construcción del perfil de morbilidad, se clasificaron los diagnósticos registrados en el CUD a partir de una adaptación de la lista 6/67 de la Organización Panamericana de la Salud^g, complementada con la lista de tabulación para morbilidad de la CIE-10. Se definieron 19 categorías agrupadas en tres grandes conjuntos: (i) enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales; (ii) enfermedades no transmisibles; y (iii) lesiones y envenenamientos (ver Tabla 2).

Tabla 2. Agrupamiento de listado de afecciones codificadas con CIE 10. Nivel 1 de agrupamiento.

Descripción	Códigos CIE-10
ENFERMEDADES TRANSMISIBLES, MATERNAS, PERINATALES, METABÓLICAS Y NUTRICIONALES	
Enfermedades transmisibles	A00-B99, G00-G03, J00-J22
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	P00-P96
Trastornos metabólicos	E70 – E90
Otras enfermedades	E00-E07, E15-19, E20 – E35, E40-E64, O00-O99
ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES	
Neoplasias (Tumores)	C00-D48
Enfermedades del sistema circulatorio	I00-I99
Diabetes mellitus	E10-E14
Trastornos mentales y del comportamiento	F00-F99

^f Se utiliza el agrupamiento de los Indicadores Básicos de la DEIS.

^g La lista 6/67 fue elaborada por la OPS para tabular mortalidad. Ofrece seis grandes grupos de causas (Enfermedades transmisibles, Neoplasias [tumores], Enfermedades del sistema circulatorio, Ciertas afecciones originadas en el período perinatal, Causas externas y Todas las demás enfermedades) <https://iris.paho.org/server/api/core/bitstreams/6b31bcb7-c010-4e02-9727-2ddbc6f9bda9/content>

Enfermedades del sistema nervioso, excepto meningitis	G04-G99
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q99
Enfermedades del ojo y sus anexos	H00-H59
Enfermedades del oído	H60-H95
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	L00 - L99
Trastornos de las articulaciones	M00 - M25
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M30 - M99
Enfermedades del sistema urinario	N00-N39
Enfermedades del sistema digestivo	K00 - K93
Otras enfermedades	D50-D53, D55-D77, D80-D89, E65-E69, J40-J47, J30-J39, J60-J99, N40-N51, N60-N64, N70-N77, N80-N83, N85-N88, N91-N95, N97- N99
LESIONES Y ENVENENAMIENTOS	
Causas externas	V01-Y89
Lesiones y traumatismos	S00 - T98

Fuente: elaboración propia

No se buscó encontrar una “causa básica”, sino analizar todas las condiciones de salud consignadas, dado que la discapacidad no responde necesariamente a una linealidad de eventos.

El análisis se realizó a nivel nacional y se desagregó por tipo de deficiencia, región y provincia, finalizando con una comparación entre los perfiles de morbilidad, la estructura demográfica y los determinantes sociales y de salud considerados.

Resultados

A partir del trabajo, se construyeron perfiles de morbilidad de la población con CUD por región y provincia, identificando condiciones de salud frecuentes. Si bien no se hallaron relaciones contundentes, efectivamente hay un peso de la estructura demográfica y los determinantes sociales en la distribución de los tipos de deficiencia y en las condiciones de salud.

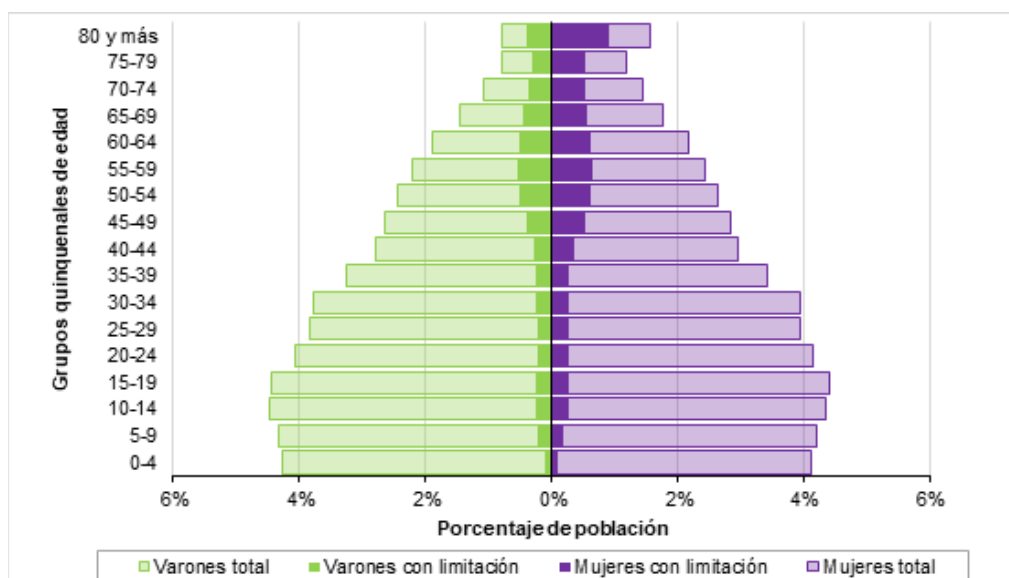
Se confirmó que las enfermedades no transmisibles tienen un peso mucho mayor también en la población con CUD, tal como sucede en la población general. Incluso en regiones con población (total y con CUD) más joven, como el noreste y noroeste. Aun-

que en ambos hay una mayor prevalencia de enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales que en el resto de las regiones, las enfermedades no transmisibles las superan ampliamente. Asimismo, al interior de este gran grupo, las específicamente transmisibles tienen un peso muy bajo.

Estructuras demográficas

A nivel país, la población total, ha seguido un patrón similar al de los países desarrollados, caracterizándose por una disminución sostenida de la natalidad y la mortalidad, lo que ha llevado a un envejecimiento progresivo de la población. Muestra una estructura poblacional con una proporción creciente de adultos mayores, en la que la proporción de mujeres aumenta a partir de los 50 años, y hay una disminución relativa de la población joven. Por su parte, la población con dificultad o limitación permanente (PDL) muestra una pirámide invertida (fenómeno que se sostendrá en todas las regiones), que se va engrosando a partir de los 45 años. La prevalencia de la dificultad o limitación aumenta sostenidamente acompañando la edad, esperable por la aparición de enfermedades crónicas y limitaciones propias del envejecimiento, y la forma de detección de la limitación o dificultad en el censo, que no permite indagar de forma correcta la discapacidad en los menores.

Figura 1. Distribución porcentual de la población total y población con dificultad o limitación permanente del total país, por sexo y grupos quinquenales de edad. Año 2010

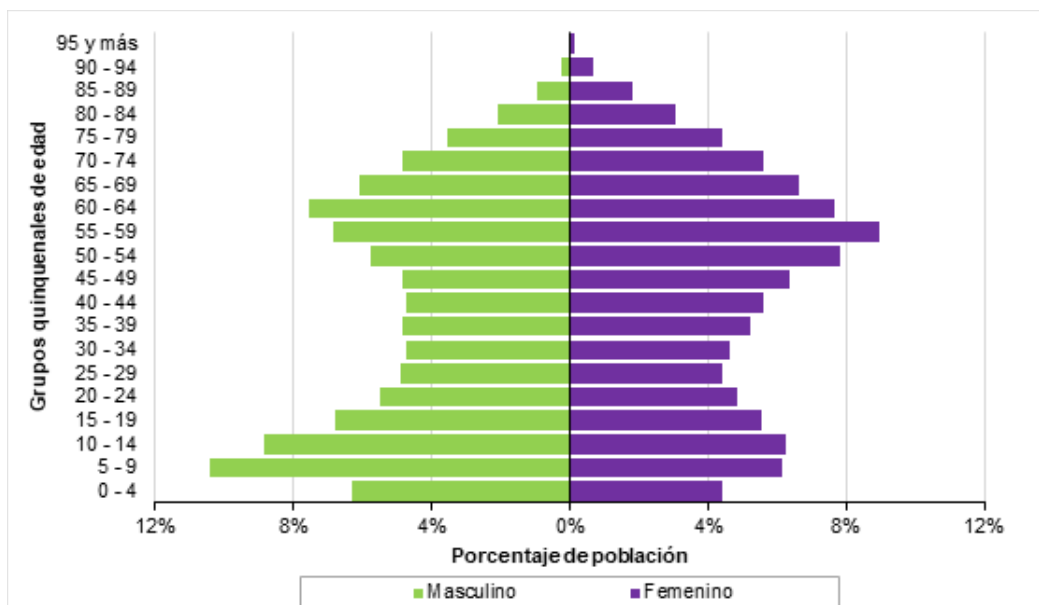


Fuente: elaboración propia en base a CENSO 2010. INDEC.

La población con CUD, por su parte, muestra una distribución por sexo y edad particular, disímil a las anteriores, con dos momentos de alta concentración, en los menores

de 19 años^h y en los mayores de 50, aunque a partir de los 64 comienza a decaer drásticamente en comparación con la PDL, probablemente influenciado por una menor demanda del CUD y no por una menor existencia real de deficiencias en las edades mayores.

Figura 2. Distribución porcentual de la población total del país con certificado único de discapacidad, por sexo y grupos quinquenales de edad. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base al RNPCD 2017.

Las regiones han mostrado diferencias en todas las poblaciones analizadas. NOA y NEA presentan poblaciones más jóvenes con alta prevalencia de PDL, mientras que las regiones Centro, Cuyo y Patagonia muestran un envejecimiento progresivo (aunque en la Patagonia con predominio de personas en edad productiva frente a adultos mayores). El Centro tiene una baja prevalencia de PDL (destaca CABA a nivel nacional, a pesar de ser una de las zonas más envejecidas), mientras que Cuyo, muestra un porcentaje más elevado y La Patagonia una prevalencia mayor en todas sus provincias excepto Tierra del Fuego y La Pampa.

En cuanto a la población con CUD, en el Noreste y Noroeste se presenta una base particularmente ensanchada, con predominio marcado respecto a las otras regiones de menores de 19 años (con predominio masculino). Centro y Cuyo son las que tienen población con CUD más envejecida, con una base más estrecha que el resto de las regiones, y en líneas generales, un crecimiento en las edades medias hasta los 65 años.

^h Al indagar la estructura de la población con CUD hemos descubierto un índice de masculinidad extremadamente elevado comparado con la población total.



Indicadores socioeconómicos y de salud

Entre las principales dificultades de acceso a la salud de las PcD destacan los factores económicos, la lejanía de centros urbanos y las barreras para acceder a tratamientos y profesionales. Para contextualizar las regiones según su población total, se utilizaron variables como Necesidades Básicas Insatisfechas, Índice de Desarrollo Humano, empleo y alfabetización, observándose que las provincias del NOA y NEA exhiben los indicadores más desfavorables.

Para caracterizar a la población con CUD, se incorporaron variables del RNPCD (alfabetismo, condiciones de vivienda, hacinamiento, actividad y situación previsional), evidenciando marcadas desigualdades regionales. En términos generales, existe una correspondencia entre la población total y la población con CUD: el NOA y el NEA concentran los indicadores socioeconómicos más desfavorables, lo que también se refleja en los indicadores de salud (esperanza de vida, mortalidad infantil y materna, mortalidad perinatal y años de vida potencialmente perdidos).

La mortalidad infantil resulta un indicador clave, ya que sintetiza factores demográficos, socioeconómicos, culturales, ambientales y de acceso a la salud. Mientras que la mortalidad neonatal se vincula principalmente con condiciones congénitas y la atención sanitaria, la post-neonatal refleja en mayor medida condiciones ambientales y socioeconómicas. Por ello, valores elevados en estos indicadores dan cuenta de situaciones de mayor vulnerabilidad poblacional.

En cuanto al acceso a la salud, los resultados fueron más heterogéneos. Se analizaron variables como urbanización, nacimientos en establecimientos asistenciales, cobertura de vacunas, disponibilidad de profesionales y establecimientos, cobertura de salud y ruralidad. El Centro y la Patagonia presentan más del 90% de población urbana, mientras que el NOA y NEA concentran mayores niveles de ruralidad. La región Centro se destaca por la alta disponibilidad de profesionales (impulsada por CABA), aunque con menor proporción de establecimientos por habitante; en contraste, la Patagonia presenta mejores ratios de establecimientos. En el NOA y NEA hay mayor presencia de establecimientos, pero menor disponibilidad de personal y de servicios con internación. Esto sugiere que las áreas rurales enfrentan mayores barreras de acceso, mientras que las urbanas concentran recursos humanos.

Respecto de la cobertura de salud, el 36,1% de la población total carece de cobertura, frente al 31% entre personas con dificultades. Sin embargo, el NOA y NEA registran los niveles más altos de población sin cobertura. En la población con CUD, la cobertura es mucho mayor: 8 de cada 10 a nivel nacionalⁱ. A nivel regional, las diferencias en la población con CUD son moderadas, aunque persisten disparidades entre provincias.

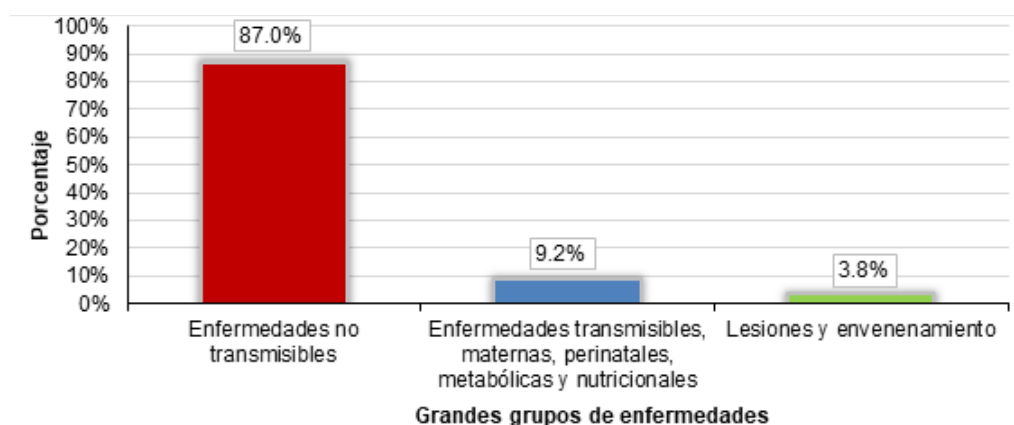
i En la población con CUD, el acceso a cobertura de salud es mayor, por el propio recorrido de su tramitación; que implica una persona inserta en el sistema de salud y que por necesidad de su cobertura muchas veces llega al CUD.

Perfiles de morbilidad y hallazgos

Integramos la información referente a las condiciones de salud de la población con CUD en tres grandes grupos: enfermedades transmisibles, maternas perinatales, metabólicas y nutricionales; enfermedades no transmisibles; y lesiones y envenenamiento; y la analizamos en primer lugar a nivel país, por tipo de deficiencia, y finalmente por región y provincia.

En todo el país, casi 9 de cada 10 condiciones de salud certificadas corresponden a enfermedades no transmisibles; sólo el 9,2% están vinculadas a enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales (en adelante “enfermedades transmisibles y otras”); mientras que lesiones y envenenamientos sólo representan el 3,8% (Figura 3).

Figura 3. Distribución porcentual de grandes categorías de condiciones de salud de personas con CUD. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017.

Dentro de las no transmisibles el mayor peso lo tienen los trastornos mentales y del comportamiento vinculados a los porcentajes elevados de deficiencia mental / intelectual de la población con CUD (que representan el 32,9% a nivel país – ver Figura 7); seguido por las enfermedades del sistema nervioso; trastornos de las articulaciones, enfermedades del ojo y anexos, enfermedades del oído, del sistema circulatorio y del sistema osteomuscular y tejido conjuntivo son las más frecuentes (Figura 4).

Figura 4. Distribución porcentual para el total país de condiciones de salud de Enfermedades no transmisibles de la población con CUD, por agrupamiento de segundo nivel de condiciones de salud.

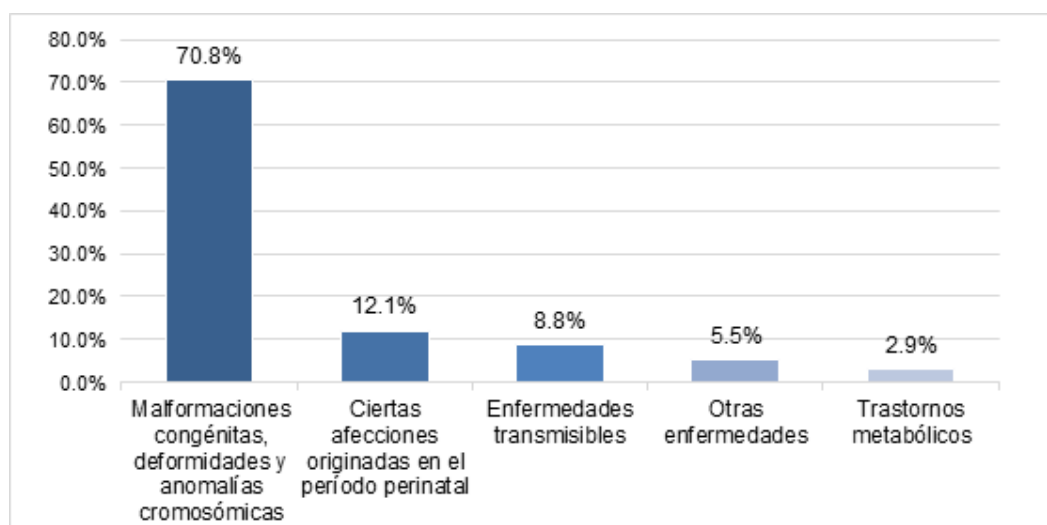
Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017.

Al interior de las enfermedades transmisibles y otras, destacan ampliamente las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas frente al resto de las condiciones. De hecho, las enfermedades transmisibles sólo representan 8,8% (Figura 5).

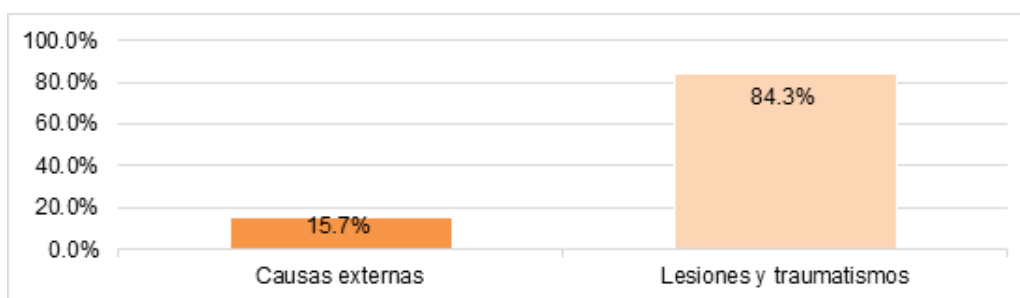
Figura 5. Distribución porcentual para el total país de condiciones de salud de enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales de la población con CUD, por agrupamiento de segundo nivel de condiciones de salud. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017.

Por último, las lesiones y envenenamientos (Figura 6) se dividen en dos grandes grupos: 8 de cada 10 son lesiones y traumatismos y sólo un 15% causas externas.

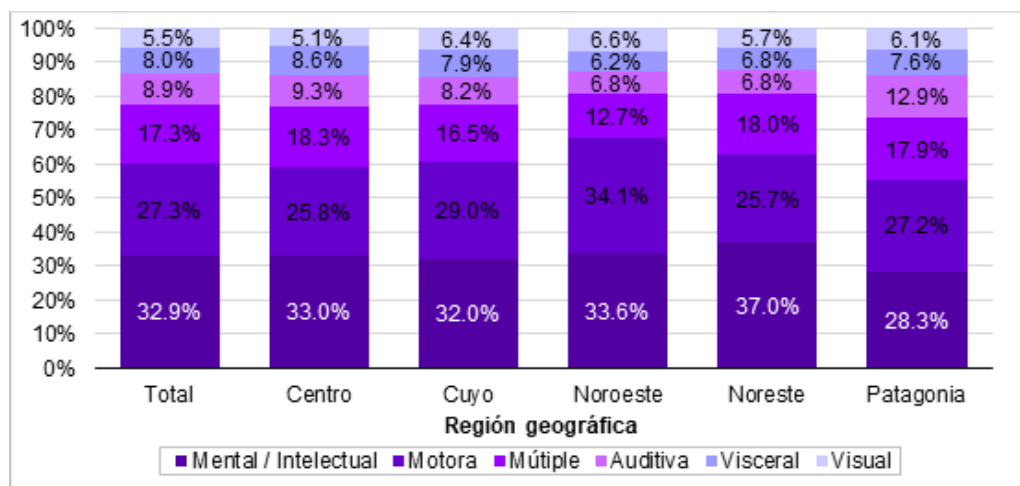
Figura 6. Distribución porcentual para el total país de condiciones de salud de Lesiones y envenenamiento de la población con CUD, por agrupamiento de segundo nivel de condiciones de salud. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017

En relación a los tipos de deficiencia, predominan ampliamente las de origen mental o intelectual y motora. En tercer lugar, se encuentra la deficiencia múltiple, que incluye a quienes han sido certificados con dos o más deficiencias; mientras que las otras tienen una prevalencia considerablemente menor (Figura 7).

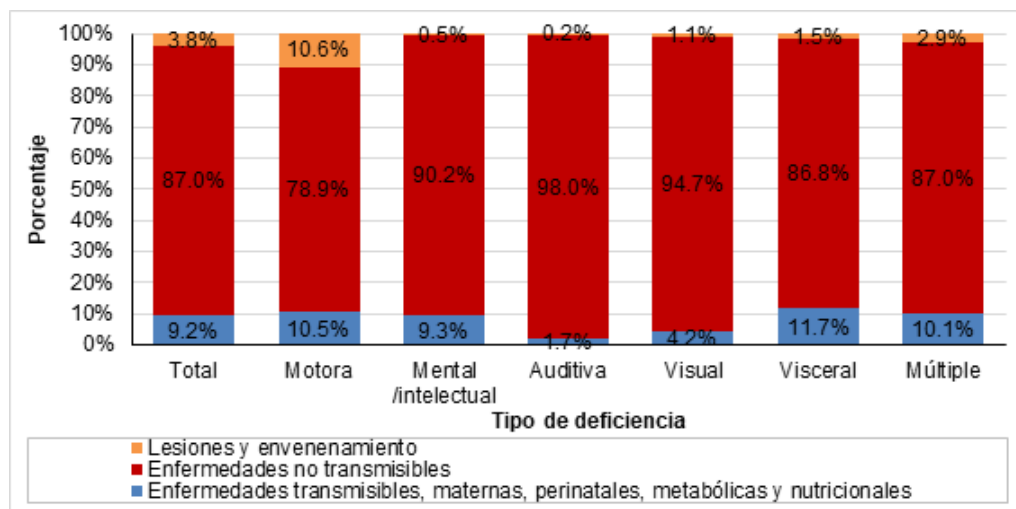
Figura 7. Distribución porcentual de población con CUD según tipo de deficiencia certificada, por región y total país. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base al RNPcD 2017.

El peso relativo de los grandes grupos de condiciones de salud en los tipos de deficiencia es diferente: las transmisibles y afines muestran un mayor peso proporcional en la deficiencia visceral y ostensiblemente menor en la auditiva y visual. Por su parte, las enfermedades no transmisibles, tienen un marcado peso en estos dos tipos de deficiencia y en la mental / intelectual. Finalmente, las lesiones y envenenamiento tienen un peso muy bajo en todos los tipos de deficiencia, excepto en la motora, que representa más del 10%.

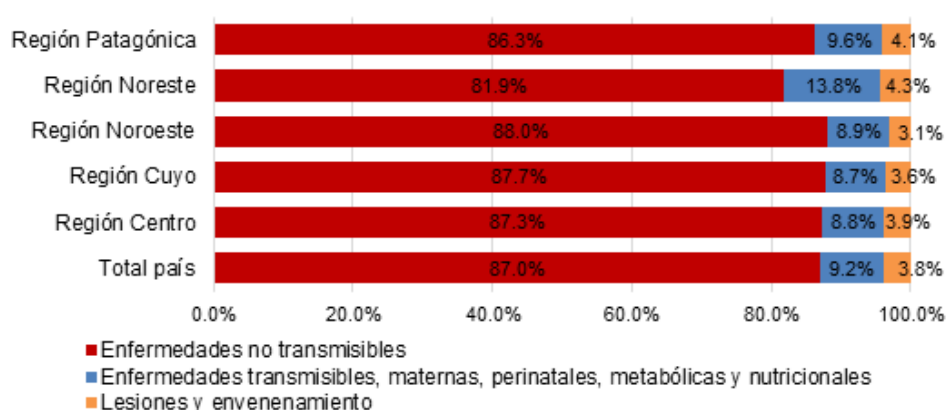
Figura 8. Distribución porcentual de grandes categorías de condiciones de salud de personas con CUD, según tipo de deficiencia certificada. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017.

Entre las regiones (Figura 9), los grandes grupos de condiciones de salud presentan diferencias relevantes. Las enfermedades no transmisibles mantienen un peso relativamente homogéneo, con valores levemente superiores en el NOA y Cuyo. En contraste, el NEA se distingue por una menor proporción de enfermedades no transmisibles y una mayor presencia de enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales, así como de lesiones y envenenamientos. Este último grupo también muestra valores elevados en la Patagonia.

Figura 9. Distribución porcentual de grandes categorías de condiciones de salud de personas con CUD, según tipo de deficiencia certificada. Año 2017



Fuente: elaboración propia en base a RNPcD, 2017.

Al analizar el interior de las regiones, emergen heterogeneidades significativas. En la región Centro, CABA presenta el menor porcentaje de enfermedades transmisibles y afines, pero el mayor de lesiones y envenenamientos, mientras que Córdoba y Entre Ríos superan el promedio nacional en enfermedades transmisibles. En Cuyo, la distribución es similar al promedio del país, sin grandes diferencias internas. El NOA, aunque en conjunto se asemeja al total nacional, presenta disparidades: todas sus provincias, excepto Salta^j, exhiben valores elevados de enfermedades transmisibles y afines, por lo cual, exceptuando esta provincia, la región tiene un perfil similar al NEA.

Por su parte, el NEA muestra una mayor homogeneidad interna, con todas sus provincias por encima del promedio nacional en enfermedades transmisibles y afines, destacándose Chaco y Misiones, donde también son elevadas las lesiones y envenenamientos. Finalmente, la Patagonia presenta valores regionales cercanos al promedio nacional, pero con provincias que, en su mayoría (excepto Neuquén), superan dicho promedio en enfermedades transmisibles y afines, y registran además altos porcentajes de lesiones y envenenamientos.

En conjunto, estos resultados evidencian un patrón regional diferenciado: mientras algunas regiones mantienen perfiles más cercanos al promedio nacional, el NEA y, el NOA (excepto Salta) concentran mayores cargas de enfermedades transmisibles y condiciones asociadas a contextos de mayor vulnerabilidad socioeconómica, lo que refuerza la relación entre perfil epidemiológico y desigualdades estructurales.

Breve análisis de perfiles de morbilidad regionales e indicadores socioeconómicos y de salud

NOA^k y NEA presentan a nivel general indicadores socioeconómicos, de salud y de acceso desfavorables en comparación con el resto de las regiones, así como poblaciones más jóvenes en comparación con el resto del país. En estas regiones hay una mayor aparición de enfermedades transmisibles, maternas, perinatales, metabólicas y nutricionales. Asimismo, ambas regiones presentan un porcentaje mucho más bajo respecto del total país de enfermedades no transmisibles.

Respecto al NEA, se presenta un punto relevante para traer a la discusión y pensar posibilidades que ayuden a explicar o contextualizar esta diferencia del noreste respecto del resto de las regiones. Por un lado, la región presenta dentro de este grupo un elevado peso de afecciones del período perinatal, afecciones que se encuentran fuertemente vin-

j El caso de Salta constituye una excepción, creemos que influenciada en gran medida por la estructura demográfica de la población con CUD, que representa una población envejecida con una gran proporción de mayores de 66 años y, en los que probablemente prevalezcan condiciones vinculadas a enfermedades crónicas y degenerativas.

k Excepto Salta. De ahora en adelante cuando mencionemos al NOA estaremos exceptuando el caso particular de esta provincia.

culadas con el acceso a la salud y la atención recibida durante el embarazo y nacimiento. A nivel regional, tanto la disponibilidad de personal de salud como de establecimientos es baja, y además hay un porcentaje mayor de nacimientos que no suceden en establecimientos de salud. Asimismo, este dato podría constituir la otra cara de las tasas de mortalidad perinatal y posneonatal: aquellos nacimientos con problemas de salud originados en este período que no terminan con la muerte, es posible que presenten alteraciones en el funcionamiento y una deficiencia.

Por su parte, en el NOA, si bien no es alto el porcentaje de afecciones perinatales, sí hay un elevado porcentaje de malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, el más elevado del país, con altos porcentajes de malformaciones del sistema nervioso y fisura alveolopalatina, que podrían estar vinculados con un déficit en la atención en el embarazo.

Asimismo, ambas regiones presentan mayores porcentajes de enfermedades transmisibles por vectores, inmunoprevenibles y tuberculosis lo que indica una situación de salud de mayor precariedad.

Por último, a NOA y NEA pertenecen las provincias que tienen los porcentajes más altos de causas externas, con predominancia de accidentes de transporte terrestre y disparos de armas de fuego.

En relación al supuesto con el que comenzamos la investigación, creemos que se comprueba parcialmente, al menos al nivel de los grandes grupos de condiciones de salud. Son las regiones que presentan a nivel global los indicadores más desfavorables tanto al nivel de su población total como en la población con CUD, y a su vez, presentan las estructuras demográficas menos envejecidas en promedio (tanto en la población total como en la población con CUD) las que presentan en proporción mayores porcentajes de enfermedades transmisibles, perinatales, metabólicas y nutricionales.

Si bien estas tendencias se observan en los grandes grupos de condiciones de salud, no se replican con claridad en niveles más desagregados. Los hallazgos identifican problemas relevantes que requieren atención, pero responden a una combinación compleja de factores socioeconómicos y sanitarios que demandan análisis más profundos. Esto sugiere posibles fallas del sistema de salud en distintos niveles de prevención, que exigen abordajes diferenciados. En este sentido, no es posible plantear acciones lineales, aunque estos resultados pueden servir como puntos de partida para futuras intervenciones.

Para algunas provincias encontramos posibles vinculaciones entre indicadores socioeconómicos y algunos resultados de salud; pero en otras, valores similares no producen los mismos resultados en términos de discapacidad. Por ejemplo, en relación a las enfermedades inmunoprevenibles, si bien en buena parte de las provincias que tienen baja cobertura de vacunas tenemos un porcentaje relativamente más elevado de enfermedades inmunoprevenibles que afectan a la población con CUD, hay otras en las que esta



regla no se aplica. Es por esto mismo que sólo pueden abrirse camino nuevas hipótesis en torno al vínculo entre los perfiles de morbilidad y los indicadores analizados, y plantear algunas nuevas preguntas de investigación.

La cantidad de establecimientos de salud disponibles no pareciera ser un indicador muy relevante que impacte en el perfil de morbilidad, en cambio sí podría tener una mayor incidencia en los resultados de salud la disponibilidad de profesionales.

La cobertura de salud también podría ser un indicador a explorar en futuras investigaciones, en general en las regiones y provincias con una mayor cobertura de salud de la población certificada, hemos encontrado menor aparición de enfermedades o trastornos prevenibles.

Otro dato llamativo, es que, en líneas generales, las provincias con mayor porcentaje de enfermedades transmisibles por vectores son las que presentan porcentajes más elevados de deficiencia visceral.

Es importante mencionar las limitaciones con las que nos hemos encontrado a lo largo de este trabajo para encontrar patrones comunes entre las variables propuestas. Una de las limitaciones posibles puede vincularse a las características propias de la población con discapacidad con la que hemos trabajado. Es importante destacar que la población con discapacidad que nosotros hemos analizado no pertenece al conjunto más vulnerable en términos socioeconómicos, dado que el acceso al CUD implica un recorrido por un sistema de salud y un conocimiento que muchas veces no llega a los sectores más vulnerables, que ni siquiera acceden a esta certificación. La población con CUD en una gran proporción posee acceso a una obra social o prepaga, o plan estatal, a través de las cuales toma conocimiento de este instrumento. De todas maneras, también es necesario destacar que incluso contando con cobertura de salud prepaga se dan situaciones que demoran el acceso a la asistencia que requiere la persona con discapacidad.

Y ahí aparece la necesidad de resaltar esta brecha entre la gente identificada con discapacidad por estudios poblacionales que barren el total de la población y las personas que efectivamente tramitan el CUD. Según el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad realizado por el INDEC en 2018, de las personas que fueron identificadas con discapacidad, solamente un 33,4% posee CUD vigente.

Creemos que hemos realizado un valioso aporte en términos de definir un perfil de morbilidad detallado para cada una de las regiones y del país, y se han producido hallazgos relevantes, que, por las limitaciones propias de un artículo de estas características, no hemos podido profundizar. Para ello, invitamos a leer la tesis de forma completa. Esperamos que sea un puntapié inicial para futuras construcciones del conocimiento.

Un posible abordaje más adecuado, por las características del fenómeno en estudio, podría ser trabajar con trayectorias de salud de grupos de sujetos certificados con disca-

pacidad, armando cohortes vinculadas por ejemplo, a determinados tipos de deficiencia condiciones de salud, ya que no en todas las personas interviene el sistema de salud en el mismo momento ni de la misma manera; y si bien el fenómeno está ligado a factores estructurales como la pobreza, problemas en la educación y acceso a la salud, es difícil establecer correlaciones que se apliquen a toda la población, por su diversidad funcional.

Podrían también realizarse a futuro estudios longitudinales que permitan analizar la evolución de la morbilidad en esta población y el impacto de las intervenciones implementadas.

Asimismo, por la complejidad del fenómeno, serían deseables investigaciones que trabajen sobre los determinantes sociales en grupos pequeños de personas con discapacidad o que evalúen la efectividad de los programas públicos y políticas de salud vigentes en la actualidad, en pos de mejorar la calidad de vida de esta población.

Consideraciones finales

Desde una perspectiva teórica, el estudio contribuye a la comprensión del perfil epidemiológico de la población con discapacidad, proporcionando datos actualizados sobre sus principales condiciones de salud y las barreras que enfrentan.

Como idea central, concluimos que el perfil de morbilidad está fuertemente mediado por la estructura demográfica y reproduce desigualdades regionales. Creemos que, si bien no hemos encontrado resultados concluyentes, la propia elaboración de este perfil y el hallazgo de los diferenciales en relación a la distribución de las condiciones de salud por región y por provincia, revisten de un marcado interés para poder explorar a futuro asociaciones entre variables.

En la práctica, estos hallazgos pueden orientar el diseño y la implementación de estrategias más efectivas en políticas públicas y programas de salud. Específicamente, se destaca la necesidad de fortalecer la atención primaria en regiones con menor cobertura sanitaria y mejorar la capacitación del personal de salud en la atención de personas con discapacidad.

Resulta necesario diseñar programas específicos para mejorar el acceso a la salud de la población con discapacidad, considerando sus necesidades particulares e implementar estrategias para reducir desigualdades regionales, incluyendo la ampliación de infraestructura y recursos en zonas con menor acceso a servicios sanitarios. Asimismo, consideramos necesario y deseable la capacitación de profesionales de la salud que promuevan una atención más inclusiva y adecuada, pudiendo acompañar longitudinalmente la trayectoria de las PcD a través del sistema de salud.





Bibliografía:

1. Curto S, Verhasselt Y, Boffi R. *La transición epidemiológica en la Argentina*. [Internet]. GÆA Sociedad Argentina de Estudios Geográficos; 2001 [citado 13 mar 2026]. Disponible en: https://sphemoterapia.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/08/transicic3b3n-epidemiolc3b3gica-en-argentina_curto-2001.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. *Informe mundial sobre la Discapacidad*. [Internet] Malta: OMS; 2011^a [citado 10 mar 2026]. Disponible en: www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf
3. Servicio Nacional de Rehabilitación. *Anuario Estadístico Nacional sobre Discapacidad 2013* [Internet]. CABA; SNR, 2013. [citado 13 mar 2026]. Disponible en: <http://www.argentina.gob.ar/andis/anuarios-estadisticos-nacionales>
4. Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS; 2001.
5. Ayres JR, Paiva V, França I. De la historia natural de la enfermedad a la vulnerabilidad. Conceptos y prácticas en transformación en la salud pública contemporánea. En: Paiva et al. *Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos* [Internet]. Temperley: Alejandro José Capriati; 2018b [citado 14 feb 2026]. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/160906>
6. Ayres JR, Paiva V, Cássia M. Derechos humanos y vulnerabilidad en la prevención y promoción de la salud. En: Paiva et al. *Prevención, promoción y cuidado: enfoques de vulnerabilidad y derechos humanos* [Internet]. Temperley: Alejandro José Capriati; 2018 [citado 20 feb 2026]. Disponible en: <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/160906>
7. Alazraqui M, Mota E, Spinelli H. *El abordaje epidemiológico de las desigualdades en salud a nivel local*. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2007 [citado 5 mar 2026]; 23(2):321-330. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/csp/a/n7tcpdK3kztVWDYg-GY8sB3m/?lang=es>
8. Czeresnia D y Ribeiro A M. *O conceito de espaço em epidemiologia: uma interpretação histórica e epistemológica*. *Saúde Pública* [Internet]. 2000 [citado 20 mar 2026] 16(3):595-617. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/csp/a/nWtDN3D3rTd87bHn-wX55fSK/abstract/?lang=pt>
9. Breilh J. *La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)*. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* [Internet]. 2013 [citado 10 mar 2026]; 31(1): 13-27. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000400002

10. DEIS. *Indicadores básicos Argentina 2017* [Internet] Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación; 2018 [citado 10 mar 2026]. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/indicadoresbasicos2017.pdf>
11. Ayres JRCM. *Acerca del riesgo: para comprender la epidemiología*. Buenos Aires: Lugar; 2005. 341 p. (Salud colectiva). ISBN 950-892-215-X.



Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina

Caring for Caregivers: Health, Disability and the Social Organization of Care in Argentina

Cuidar de Quem Cuida: Saúde, Deficiência e Organização Social do Cuidado na Argentina



Ana Clara Rucci¹ (ORCID: 0000-0002-5094-8460)

Natalia Porto² (ORCID: 0000-0002-5725-1068)

Cecilia Velázquez³ (ORCID: 0000-0002-5226-410X)

Laura Carella² (ORCID: 0000-0002-2393-6157)

Contacto

Ana Clara Rucci -Email: anaclara.rucci@econo.unlp.edu.ar

Filiaciones

1. Instituto de Investigaciones en Turismo, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Argentina.
2. Instituto de Investigaciones Económicas, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Argentina.
3. Centro de Estudios Distributivos, Laborales y Sociales – Instituto de Investigaciones Económicas, Facultad de Ciencias Económicas, Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Argentina.

Fecha de recepción: 17-03-2026

Fecha de aceptación: 17-06-2026

Citar como

Rucci AC, Porto N, Velázquez C, Carella L. *Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 37-58

Resumen

Este artículo analiza la situación de madres de niños y niñas con discapacidad en Argentina desde una perspectiva de salud colectiva, utilizando una metodología mixta

que articula evidencia cuantitativa, relatos cualitativos y análisis institucional. La evidencia cuantitativa sugiere efectos tanto negativos como positivos sobre la inserción laboral de las madres dependiendo del tipo de discapacidad del hijo o hija, que sin embargo desaparecen entre las mujeres de mayor nivel educativo. La evidencia cualitativa, a través de relatos recuperados, muestra sobrecarga, desgaste psicosocial y reorganización de trayectorias vitales. El análisis normativo muestra un amplio reconocimiento jurídico de derechos, pero una organización del cuidado fragmentada y familiarizada. La comparación con experiencias internacionales permite proponer la “dupla del cuidado” como criterio para ampliar el sujeto de la política pública y garantizar bienestar, corresponsabilidad y derechos.

Palabras clave: Niños con discapacidades, cuidado del niño, mercado laboral, mujeres trabajadoras, determinantes sociales de la salud.

Abstract

This article analyzes the situation of mothers of children with disabilities in Argentina from a collective health perspective, employing a mixed methodology that combines quantitative evidence, qualitative accounts, and institutional analysis. Quantitative findings suggest both negative and positive effects on mothers' labor supply, depending on the type of child disability. However, these effects disappear among women with higher levels of education. Qualitative evidence, drawn from personal narratives, reveals overload, psychosocial strain, and the reorganization of life trajectories. The normative analysis shows broad legal recognition of rights but a fragmented and family-based organization of care. Drawing on international experiences, the article proposes the “care dyad” as a policy criterion to broaden the subject of public policy and promote well-being, shared responsibility, and rights protection.

Keywords: Children with disabilities, child care, labour market, working women, social determinants of health.

Resumo

Este artigo analisa a situação de mães de crianças com deficiência na Argentina a partir de uma perspectiva de saúde coletiva, utilizando uma metodologia mista que articula evidência quantitativa, relatos qualitativos e análise institucional. As evidências quantitativas sugerem tanto efeitos negativos quanto positivos sobre a inserção profissional das mães, dependendo do tipo de deficiência do filho ou da filha. No entanto, esses efeitos desaparecem entre as mulheres com maior nível de escolaridade. A evidência qualitativa, baseada em relatos, revela sobrecarga, desgaste psicossocial e reorganização



das trajetórias de vida. A análise normativa demonstra amplo reconhecimento jurídico de direitos, mas uma organização do cuidado fragmentada e fortemente familiarizada. A partir da comparação com experiências internacionais, propõe-se a “dupla do cuidado” como critério de política pública para ampliar o sujeito das políticas e promover bem-estar, corresponsabilidade e garantia de direitos.

Palavras-chave: Crianças com deficiências, cuidado da criança, mercado de trabalho, mulheres trabalhadoras, determinantes sociais da saúde.



Cuidar a quienes cuidan: salud, discapacidad y organización social del cuidado en Argentina



Ana Clara Rucci, Natalia Porto, Cecilia Velázquez y Laura Carella

Introducción y marco conceptual: discapacidad, cuidados y salud colectiva

La discapacidad, la maternidad y la participación laboral femenina constituyen dimensiones entrelazadas de un mismo problema social: la organización social del cuidado y sus efectos sobre el bienestar, la autonomía y las desigualdades de género. Estos temas forman parte de prioridades globales expresadas en la Agenda 2030 y en marcos normativos internacionales, en particular la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹, que reconoce la obligación estatal de brindar “protección y asistencia necesarias” tanto a las personas con discapacidad como a sus familias para garantizar el goce efectivo de derechos en igualdad de condiciones. En esta línea, pensar la discapacidad desde la salud colectiva implica desplazar el enfoque desde el déficit individual hacia las condiciones sociales, institucionales y territoriales que estructuran el acceso a cuidados, servicios, apoyos y protección social, y que inciden en la vida cotidiana de los hogares.

Desde una perspectiva amplia, la discapacidad puede aparecer —de modo temporal o permanente— a lo largo del curso de vida, ya sea como condición propia o como situación que requiere brindar cuidados a terceros^{2, 3}. En particular, los niños y niñas con discapacidad suelen requerir cuidados intensivos y apoyos adicionales para el autocuidado y la movilidad, lo cual incrementa de manera sustantiva las necesidades de cuidado al interior de los hogares^{4, 5} generando demandas de tiempo y/o recursos económicos. Cuando estas necesidades son cubiertas por las familias, no se distribuyen de forma neutral: diversos estudios muestran que, debido a normas culturales y arreglos institucionales persistentes, el cuidado recae mayoritariamente sobre mujeres y, especialmente, sobre las madres^{6 7 4}. En este marco, la discapacidad infantil refuerza la división sexual del trabajo: profundiza la carga doméstica y de cuidado, restringe la participación laboral y reorganiza trayectorias vitales. La literatura sobre cuidados ha



demostrado que el trabajo doméstico y de cuidado no remunerado constituye un componente estructural de la reproducción social, aunque suele permanecer invisibilizado en la medición económica y subestimado en el diseño de políticas^{8, 9}.

La cuestión del cuidado y la igualdad de género se consolidó progresivamente como agenda pública internacional a partir de la Conferencia de El Cairo 1994, la Plataforma de Acción de Beijing 1995, los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2015 y la Agenda Regional de Género. Sin embargo, cuando se analiza desde la experiencia cotidiana del cuidado intensivo en hogares con niños y niñas con discapacidad, esta agenda adquiere una dimensión adicional: se redefine también como un problema de salud colectiva y de bienestar social, en tanto las condiciones en que se organiza el cuidado impactan directamente en la salud física, mental y socioeconómica de quienes lo sostienen. Así, lo que históricamente fue formulado como un asunto de igualdad y derechos se presenta hoy también como una cuestión sanitaria y estructural que interpela a lo público (responsabilidad estatal), a lo común (redes comunitarias y arreglos colectivos) y a lo diverso (necesidades diferenciadas según discapacidad, género, clase y ciclo de vida).

Desde la perspectiva de la salud colectiva, el cuidado no puede entenderse únicamente como una práctica interpersonal, sino como un determinante social de la salud. Las condiciones en las que se cuida —la intensidad, la duración, la disponibilidad de apoyos formales, la corresponsabilidad familiar y estatal— configuran procesos de desgaste físico, emocional y social que afectan diferencialmente a quienes asumen el rol de cuidadores o cuidadoras principales. Esta perspectiva permite conceptualizar un proceso frecuentemente narrado por madres cuidadoras: el “descuido de sí” como efecto de una sobrecarga sostenida. Como han señalado investigaciones previas, la exigencia cotidiana del cuidado puede conducir a que las mujeres posterguen su propio bienestar, reduzcan redes sociales, limiten su tiempo de descanso y enfrenten estrés crónico^{10, 11}. La implementación de políticas de asistencia o acompañamiento debe aliviar tareas concretas y también actuar sobre la matriz cultural que sitúa el cuidado como responsabilidad “natural” y casi exclusiva de la madre. En este marco, es posible interpretar la discapacidad infantil como un evento que reconfigura trayectorias y produce desigualdades acumulativas.

En este contexto, cobra fuerza el enfoque de la “dupla del cuidado”, que propone ampliar el sujeto de la política pública: no solo la persona que requiere cuidados, sino también quien los brinda¹². No alcanza con garantizar prestaciones para el niño o niña con discapacidad si el cuidado continúa sosteniéndose mediante la fragilización de la vida de las cuidadoras. La dupla del cuidado implica reconocer la necesidad de servicios de relevo y respiro, apoyos económicos, protección social y profesionalización de las actividades de cuidado como componentes que impactan en salud, participación laboral y ciudadanía.





En Argentina, esta problemática adquiere particular relevancia por la coexistencia de un marco normativo amplio y una estructura de apoyos todavía insuficiente para redistribuir efectivamente las responsabilidades de cuidado. La prevalencia de la niñez y adolescencia entre 5 y 17 años con dificultades es del 13,9% según la Encuesta Nacional de Niñas, Niños y Adolescentes de Argentina (IPUMS-MICS Argentina 2019-20, versión armonizada¹³).^a

La evidencia encuentra que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad tienen menor probabilidad de asistir a la escuela que sus pares sin discapacidad. La brecha estimada para el grupo de 5 a 17 años es de 1,9 puntos porcentuales (p.p.)¹⁴, pudiendo limitar las posibilidades de participación laboral de las madres. En este sentido, Carella et al.¹⁵ encuentran que la oferta laboral de las madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad disminuye en el caso de dificultades para ver, oír o caminar. Sin embargo, también encuentran un efecto positivo sobre la participación laboral de las madres de niños, niñas y adolescentes con dificultades en otros dominios funcionales (autocuidado, comunicación, aprendizaje, recuerdo, concentración, aceptación del cambio, control de la conducta, hacer amigos, ansiedad, y depresión). Esto sugiere que en esos casos predomina la necesidad de generar ingresos, lo que las impulsa a buscar empleo para cubrir los mayores costos asociados con la discapacidad, como tratamientos médicos, terapias o adaptaciones específicas. Estos resultados coinciden con parte de la literatura internacional que identifica, para distintos contextos, correlaciones negativas entre discapacidad infantil y oferta laboral materna asociadas al incremento del tiempo de cuidado requerido y a las barreras institucionales de conciliación^{15, 16, 17, 18, 19}. Otros estudios, en cambio, documentan una asociación positiva entre la discapacidad del hijo o hija y la oferta laboral materna, vinculada a la necesidad de afrontar los mayores costos económicos del cuidado^{24, 20, 21}.

Este trabajo explora cuestiones relacionadas con la discapacidad, género y cuidados para analizar, en Argentina, cómo se organiza el cuidado de niños y niñas con discapacidad, cuáles son sus efectos sobre la participación laboral y la vida cotidiana de las madres. Para dar voz a estas mujeres, se recogen relatos que permiten visibilizar sus experiencias. En línea con el enfoque de salud colectiva, se propone cuidar a quienes cuidan como un horizonte de política pública: ampliar el sujeto de la política, fortalecer apoyos y servicios, y reconocer que la salud —en sentido integral— también se vincula con la trama cotidiana del cuidado.

a Mediciones anteriores arrojaban una prevalencia menor: 5,5% para los niños, niñas y adolescentes de 5 a 19 años (Censo de Población 2010) y 5% para aquellos entre 6 y 14 años (Encuesta Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad [ENDI], INDEC, 2018). La discrepancia responde a que la MICS se basa en una comprensión más significativa e inclusiva de las discapacidades que tiene en cuenta las dificultades en varios ámbitos de la funcionalidad.



Metodología

Este trabajo adopta un diseño de metodología mixta de carácter *exploratorio*, que articula tres fuentes de evidencia complementarias: (i) evidencia cuantitativa derivada del estudio de Carella et al.¹⁵, basado en la MICS Argentina 2019-20, (ii) evidencia cualitativa derivada de relatos de madres cuidadoras y (iii) análisis normativo e institucional. La integración de aproximaciones cuantitativas y cualitativas resulta especialmente adecuada para abordar fenómenos complejos como la organización social del cuidado, en los que las regularidades estadísticas requieren ser interpretadas a la luz de las experiencias situadas de quienes sostienen el cuidado cotidiano²².

El componente cuantitativo se apoya en la explotación de la Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) de UNICEF para Argentina (2019-20) y en los resultados del estudio de Carella et al.¹⁵, que estima el efecto de la discapacidad del hijo o hija sobre la participación laboral materna mediante modelos multivariados. Estos resultados se sintetizan en la Figura 1, la Tabla 1 y el Recuadro, y ofrecen el marco poblacional sobre el cual se inscriben las experiencias relevadas en el componente cualitativo.

El componente cualitativo se construye a partir de dos fuentes. En primer lugar, un cuestionario en línea autoadministrado, implementado en noviembre de 2023 por un equipo de investigadoras del Instituto de Investigaciones Económicas y del Instituto de Investigaciones en Turismo de la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de La Plata. El instrumento estuvo dirigido a mujeres madres de niñas y niños con discapacidad residentes de la ciudad de La Plata, provincia de Buenos Aires, Argentina, con el objetivo declarado de indagar sobre su participación laboral y conocer la situación de cuidado. Se trató de un relevamiento de alcance exploratorio, no probabilístico y por conveniencia (bola de nieve), orientado a captar la diversidad de experiencias antes que a producir estimaciones representativas. El cuestionario combinó preguntas cerradas y abiertas que indagaron sobre el perfil sociodemográfico del hogar, la caracterización de la discapacidad y el acceso a derechos, la situación laboral, la organización del cuidado, las redes de apoyo de la cuidadora y las demandas de política pública. La participación fue voluntaria y se realizó con consentimiento informado, garantizándose la confidencialidad y el anonimato en la presentación de los resultados.

En segundo lugar, se incorporan testimonios provenientes de entrevistas complementarias realizadas a madres cuidadoras, así como relatos documentados por investigaciones previas sobre la experiencia del cuidado en contextos de discapacidad^{10, 23}. El análisis del material cualitativo se realizó de manera temática, identificando núcleos de sentido recurrentes —la organización del cuidado, el desgaste físico y emocional, la disponibilidad permanente y las demandas de política— que se pusieron en diálogo con la evidencia cuantitativa y normativa. Dado el carácter exploratorio del relevamiento y el reducido número de respuestas obtenidas, los testimonios no pretenden generalización estadística: se utilizan de manera ilustrativa, para dar voz a las experiencias y enrique-

cer la interpretación de las regularidades observadas en la evidencia cuantitativa²⁴. Esta combinación permite que los relatos operen como complemento interpretativo de la evidencia cuantitativa, y no como su sustituto.

Finalmente, el componente normativo-institucional se basa en la revisión y sistematización de instrumentos jurídicos nacionales e internacionales (convenciones, leyes y proyectos de ley) y de la literatura sobre sistemas de cuidado, con el fin de caracterizar el grado de reconocimiento de derechos y la arquitectura institucional disponible para redistribuir el cuidado. Este análisis se complementa con una breve comparación de experiencias internacionales que funciona como marco de referencia para el caso argentino.

En esta misma dirección, los lineamientos regionales más recientes proponen abordar el cuidado desde una perspectiva de género, territorial e interseccional, reconociéndolo como necesidad, derecho y trabajo, y subrayando la heterogeneidad de los territorios y de las poblaciones que requieren apoyos²⁵. Esta mirada resulta especialmente pertinente para el caso de los hogares con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, donde las necesidades de cuidado son diferenciadas y persistentes.

Argentina: reconocimiento normativo, fragilidad institucional y persistencia de la familiarización del cuidado

Desde la incorporación con jerarquía constitucional de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979; incorporación constitucional en 1994), el Estado argentino asumió el compromiso de promover políticas orientadas a la igualdad sustantiva, incluyendo la provisión de servicios sociales que permitan compatibilizar responsabilidades familiares y laborales (art. 11). En la misma línea, la Convención sobre los Derechos del Niño (1994), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006; ratificada en 2008) y la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (2022) establecen obligaciones estatales en materia de apoyos y servicios de cuidado.

En el plano interno, la Ley 26.485 de Protección Integral contra la Violencia hacia las Mujeres y la Ley 27.532, que institucionaliza la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo, incorporaron herramientas para visibilizar la desigual distribución del trabajo no remunerado.^b

^b Otras iniciativas, que luego fueron reestructuradas a partir del año 2023, fueron la creación del Ministerio de las Mujeres, Género y Diversidad (2019) y de la Mesa Interministerial de Políticas de Cuidado (2020) que constituyeron intentos de articular una estrategia integral de organización social del cuidado con perspectiva de género.

En materia de discapacidad, las Leyes 22.431 y 24.901 continúan estructurando el sistema de prestaciones básicas, garantizando a través del Certificado Único de Discapacidad (CUD) el acceso a cobertura médica, rehabilitación, transporte y otros beneficios. El régimen de asignaciones familiares prevé montos diferenciados y disposiciones específicas cuando se trata de hijos o hijas con discapacidad. En los últimos años se implementaron procesos de revisión y auditoría de algunas prestaciones no contributivas vinculadas a la discapacidad, en el marco de una reorganización del gasto público.

Si bien hubo intentos concretos de institucionalizar la política de cuidados, como por ejemplo el Proyecto de Ley del Sistema Integral de Cuidados con Perspectiva de Género “Cuidar en Igualdad” (2021), que proponía ampliar licencias, fortalecer servicios e infraestructura y reconocer el trabajo comunitario de cuidados, en la práctica las políticas vigentes combinan transferencias monetarias diferenciadas, extensiones de licencia y prestaciones específicas vinculadas al CUD. Este sistema integral de cuidados con marco legal y financiamiento propio a nivel nacional no ha podido ser instaurado. Asimismo, la figura del asistente personal para la vida autónoma no ha sido incorporada formalmente al esquema general de prestaciones.

Aprender de quienes ya entendieron que hay que cuidar a quienes cuidan

Durante las últimas décadas se consolidó una agenda internacional orientada a la promoción de la igualdad de género y al reconocimiento de los derechos de las mujeres. Desde la Primera Conferencia Mundial sobre la Mujer (ONU, 1975) y sus encuentros posteriores —en particular la Conferencia de Beijing de 1995— hasta la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de El Cairo (1994), se establecieron marcos normativos que impulsaron la igualdad de género y el reconocimiento de los derechos de las mujeres y niñas como prioridad global. Actualmente, estos compromisos se reflejan en los Objetivos de Desarrollo Sostenible, especialmente en las metas vinculadas con la igualdad de género, el trabajo decente y la reducción de la pobreza^{26, 27}.

En Europa, la Directiva (UE) 2019/1158 relativa a la conciliación de la vida familiar y profesional introdujo medidas para facilitar el equilibrio entre empleo y responsabilidades de cuidado. Este enfoque se profundizó con la Estrategia Europea de Cuidados presentada en 2022, que promueve servicios de cuidado accesibles y de calidad y reconoce tanto a las personas receptoras de cuidados como a quienes los brindan. Estas políticas se articulan con la Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021–2030 y con la *European Child Guarantee*, que destacan la inversión en cuidados como una herramienta para reducir brechas de género y prevenir desventajas desde la infancia²⁸.



En América Latina y el Caribe, el informe “Los sistemas de cuidado y apoyo en “América Latina y el Caribe: un marco para la acción de UNICEF” evidencia un desarrollo heterogéneo de los sistemas de cuidado en la región²⁹. Mientras algunos países avanzan hacia arquitecturas institucionales más integrales, otros mantienen esquemas fragmentados o sectoriales. El marco regional propone las “5R” del cuidado —reconocer, reducir, redistribuir, recompensar y representar— como principios orientadores de política pública. En este contexto, algunos países priorizan transferencias monetarias o programas focalizados, mientras que otros desarrollan servicios universales o esquemas mixtos que combinan prestaciones económicas con provisión directa de cuidados. Esta diversidad refleja una transición regional desde modelos familiaristas hacia intentos de corresponsabilidad social del cuidado.

Entre las experiencias más consolidadas se destaca Uruguay, que en 2015 creó el Sistema Nacional Integrado de Cuidados (Ley 19.353), incorporando explícitamente a las personas cuidadoras como población prioritaria junto con niños, personas mayores y personas con discapacidad. Su Programa de Asistencia Personal combina autonomía y redistribución del cuidado bajo principios de corresponsabilidad social. En Costa Rica, la Ley 9379 (2016) para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad introdujo la figura de la asistencia personal humana, desplazando el paradigma médico-asistencial y generando efectos indirectos en la reorganización del cuidado familiar²⁹.

En conjunto, la evidencia comparada muestra que el cuidado puede constituirse en una infraestructura social cuando deja de concebirse como responsabilidad privada femenina y se organiza como política pública estructural, basada en financiamiento estable, articulación intersectorial y reconocimiento simultáneo de quienes requieren y de quienes brindan cuidados.



La situación en Argentina: participación laboral, discapacidad y relatos

La segunda mitad del siglo XX fue testigo de transformaciones socioeconómicas profundas, entre ellas el sostenido crecimiento de la participación laboral femenina. Este fenómeno global también tuvo lugar en América Latina³⁰. A comienzos de la década de 1980 apenas el 35% de las mujeres de 15 años y más trabajaban o buscaban empleo activamente en la región, mientras que este porcentaje escaló por encima de 54% en el año 2024. Sin embargo, la brecha de participación laboral entre varones y mujeres es todavía muy elevada, alcanzando más de 24 puntos porcentuales en favor de los primeros. La situación en Argentina es bastante similar: 74,3% versus 54,1%³¹. A la vez, las mediciones de uso del tiempo disponibles para el país muestran una mayor participación de las mujeres en el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, así como una mayor

dedicación horaria a estas tareas en comparación con los varones³². Además de la brecha de género, la tasa de actividad de las mujeres argentinas entre 25 y 54 años sin hijos o hijas supera a la de aquellas con hijos o hijas mayores de 5 años (88,6% versus 77,0%), que a su vez supera a las madres de niños y niñas de hasta 5 años (que alcanza 69,6%)³³.

Discapacidad infantil y participación laboral materna

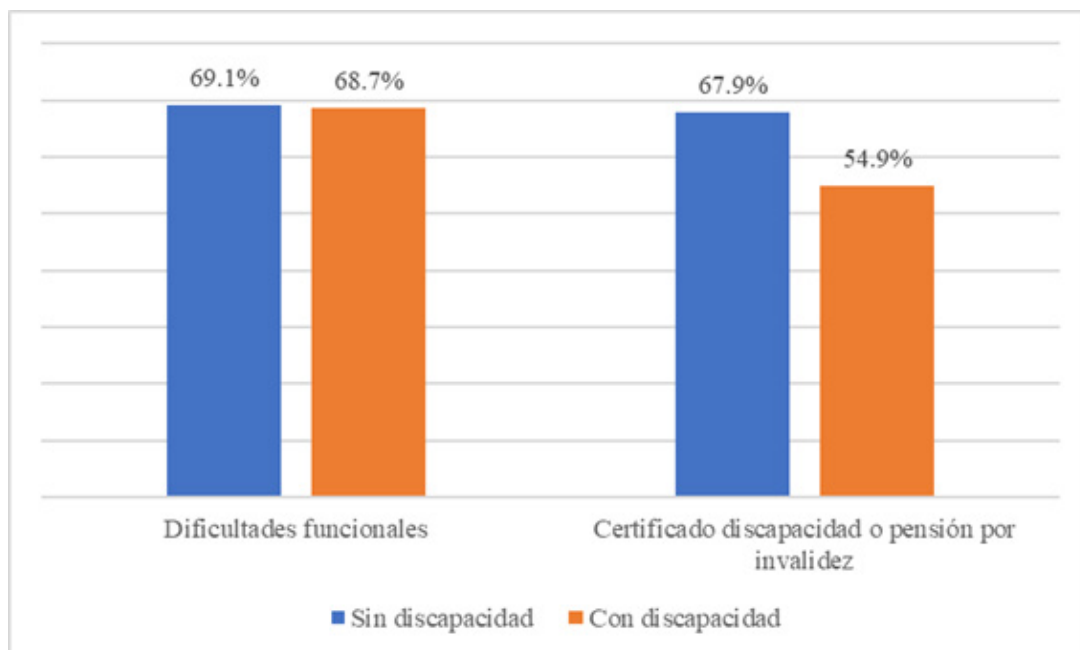
La literatura regional ha señalado que una de las principales explicaciones de esta brecha estructural se vincula con la sobrecarga de tareas de cuidado que asumen las mujeres³⁴. Desde la perspectiva de la salud colectiva, esta desigual distribución del cuidado no sólo impacta en la inserción laboral, sino que constituye un determinante estructural de desigualdades en ingresos, autonomía económica, acceso a protección social y bienestar psicosocial.

Las brechas de género se profundizan cuando se analiza la situación de madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Este dato adquiere mayor relevancia si se considera que, según UNICEF³⁵, uno de cada diez (240 millones) niños y niñas en el mundo vive con alguna dificultad funcional. Esta cifra es superior a la de años anteriores y se basa en una comprensión más profunda e inclusiva de la discapacidad que tiene en cuenta distintos ámbitos funcionales (siguiendo las prácticas recomendadas por el Grupo de Washington, alineadas con el modelo social de discapacidad).^c La proporción de niños, niñas y adolescentes con discapacidad asciende a 10% en América Latina y el Caribe, y a 11% en Argentina (cifra que se eleva a 13,9% entre la población de 5 a 17 años). La situación es en general similar en el resto del mundo, destacándose una mayor prevalencia en países de África y Oriente Medio (entre 13% y 15%), y una menor en Europa y Asia (entre 6% y 8%).

En Argentina, los datos de la MICS-UNICEF 2019-20 muestran que la tasa de actividad es menor entre madres de hijos/as con discapacidad respecto de aquellas cuyos hijos/as no presentan dificultades (Figura 1). En el Recuadro 1 se detallan algunos resultados de acuerdo con el tipo de discapacidad funcional, que presentan efectos opuestos sobre la participación laboral generando una compensación y efecto neutro al considerar el total.

c La discapacidad funcional se define en relación a la capacidad de realizar algunas funciones en comparación con la media de la población. Se considera que el niño o niña menor de cinco años presenta dificultad funcional cuando tiene mucha dificultad o le resulta imposible realizar actividades relacionadas con la visión, audición, movilidad, motricidad fina, comunicación, aprendizaje, juego y control de la conducta. Para el niño, niña o adolescente mayor de cinco años se considera que presenta dificultad funcional cuando tiene mucha dificultad o le resulta imposible realizar actividades relacionadas con la visión, audición, movilidad, autocuidado, comunicación, aprendizaje, recuerdo, concentración, aceptación del cambio, control de la conducta o hacer amigos, o presenta episodios de ansiedad o depresión en forma diaria³⁶.

Figura 1. Tasa de participación en el mercado de trabajo de las madres según condición de discapacidad del/a(s) hijo(s)/a(s) (%).



Fuente: elaboración propia en base a MICS-UNICEF Argentina 2019-20.

Nota: se considera a las mujeres de 15 a 49 años con al menos un hijo/a en la encuesta.

Tabla 1. Características de las madres de hijo(s)/a(s) con y sin discapacidad. Argentina, 2019-20.

	Madres de hijo(s)/a(s) con discapacidad (definición funcional)	Madres de hijo(s)/a(s) sin discapacidad
Edad (años)	35,9	35,2
Educación terciaria incompleta o más (%)	20,1%	27,9%
Casada o unida (%)	68%	72,2%
Porcentaje de mujeres que viven en un hogar donde:		
Al menos un miembro recibe una transferencia condicionada de ingresos (denominada asignación universal por hijo, AUH)	41,7%	37,9%
Hay al menos un varón adulto que trabaja	73,7%	76%
Hay otras mujeres adultas que no trabajan	31,8%	32,5%

Fuente: elaboración propia en base a 2019-20 MICS-UNICEF Argentina

**Recuadro 1 - Niños, niñas y adolescentes con discapacidad y participación laboral de la madre en un país en desarrollo: evidencia para Argentina¹⁵**

A partir de datos de la Encuesta de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) de UNICEF para Argentina, relevada en el país en 2019-20, este trabajo estima el efecto de la discapacidad de un hijo o hija en la participación laboral de las madres. Se utilizan cuatro definiciones alternativas de discapacidad: i) niños, niñas y adolescentes con discapacidad funcional (según criterios del Grupo de Washington) (denominada definición funcional) -distinguiendo ii) discapacidad física (dificultades para ver, oír o caminar) de iii) otros tipos de discapacidad funcional (no física)- y iv) niños, niñas y adolescentes con certificado de discapacidad o pensión (denominada definición legal).

Se estima la brecha en la participación laboral de las madres según discapacidad del/a(s) hijo(s)/a(s) desde una perspectiva multivariada y se tienen en cuenta múltiples factores que afectan la participación laboral como la edad de estas madres, su nivel educativo, su estado civil, el número de hijos/as (distinguiendo diferentes intervalos de edad), la región de residencia, el número de varones adultos del hogar que trabajan, el número de mujeres adultas del hogar que no trabajan, si algún miembro del hogar percibe la transferencia monetaria condicionada Asignación Universal por Hijo (AUH) y si se trata de un hogar perteneciente al segmento socioeconómico más bajo (a los dos quintiles de ingreso más pobres).

Los principales resultados muestran que:

- Tener un hijo o hija con dificultades para ver, oír o caminar reduce en 8,3 puntos porcentuales la probabilidad de que la madre trabaje o esté buscando trabajo.
- Cuando el hijo o hija tiene un certificado de discapacidad o percibe una pensión por invalidez, la probabilidad de que una madre participe en el mercado laboral se reduce en 13,5 puntos porcentuales.
- No se encuentra ningún efecto significativo para las madres de niños o niñas con una discapacidad funcional. Esto se debe a dos efectos contrapuestos: un efecto negativo (8,3 puntos porcentuales) en la oferta laboral de las madres de niños con dificultades para ver, oír o caminar y un efecto positivo (3,1 puntos porcentuales) en las madres de niños con dificultades en los demás ámbitos funcionales.
- Se encuentran efectos heterogéneos en función de la educación de la madre. Tanto el efecto positivo como el efecto negativo hallado están presentes en el caso de las madres con nivel educativo bajo, mientras que ningún efecto es estadísticamente significativo en el caso de las madres con educación terciaria.

Estos resultados son consistentes con parte de la literatura internacional que identifica asociaciones negativas entre discapacidad infantil y oferta laboral materna cuando au-

mentan los requerimientos de tiempo de cuidado^{16, 17, 18, d}. Todas estas cuestiones están condicionadas por el tipo y duración de los cuidados, pero también por las condiciones económicas y personales previas de los individuos³. Es importante señalar que ese cuidado recae principalmente en las mujeres del hogar y se refleja en los niños y niñas objeto de cuidado materno perpetuando el papel de “mujeres-madres-responsables-del-cuidado”¹⁰. Asimismo, aquellas mujeres que pueden delegar las tareas de cuidado de personas con discapacidad, lo hacen en otras mujeres de su familia y/o de otras mujeres que obtienen una remuneración, lo cual también pone en evidencia aquellas situaciones de mayor desamparo en familias más pobres¹⁰.

Los sistemas de cuidados entonces pueden ser un factor determinante fundamental en la vida de las mujeres, las mujeres con hijo(s)/a(s) con discapacidad y su núcleo familiar, de manera de asegurar autonomía y bienestar a todos los integrantes de la familia^{9, 38}. Desde el enfoque de determinantes sociales, no se trata de decisiones individuales aisladas, sino de una organización del cuidado que redistribuye de manera desigual las oportunidades laborales.

Relatos: el tiempo del cuidado y el desgaste cotidiano

Para integrar la dimensión estructural del cuidado con la experiencia cotidiana de quienes lo sostienen, este trabajo recupera relatos provenientes tanto de investigaciones previas^{10, 23} **como de testimonios recogidos mediante un cuestionario en línea realizado en noviembre de 2023 a mujeres residentes en Argentina que son madres de niños y niñas con discapacidad.**^e Las participantes son mujeres adultas —principalmente entre 40 y 55 años— que combinan o intentan combinar responsabilidades laborales con el cuidado cotidiano de hijos e hijas con discapacidad, que requieren apoyos terapéuticos y médicos continuos. Algunas trabajan, mientras que otras han visto reducida o interrumpida su participación laboral a partir de las demandas de cuidado.

Dado su carácter exploratorio y el reducido número de respuestas, los testimonios se presentan de manera ilustrativa, con el propósito de dar voz a las experiencias y enriquecer la interpretación de las regularidades observadas en la evidencia cuantitativa, sin pretensión de representatividad estadística.

Los testimonios permiten observar que el cuidado cotidiano no se limita a la asistencia directa, sino que involucra una compleja organización de tiempos, gestiones y responsabilidades que inciden directamente en la estabilidad laboral. Una mujer de 43 años, empleada del sector público y madre de una niña menor de cinco años con síndrome de Down —consultada en el marco de las entrevistas complementarias mencionadas

d La literatura también muestra efectos positivos y mixtos^{15, 37}.

e Los testimonios incorporados en este artículo provienen de entrevistas y cuestionarios en línea realizados con consentimiento informado de las participantes, garantizando confidencialidad y anonimato en la presentación de los resultados. Véase la sección Metodología para más detalles sobre su recolección.



en la Metodología—, describió las dificultades para sostener su actividad laboral en los siguientes términos: “Se dificulta por el tiempo dedicado a consultas médicas, pedidos de órdenes, conseguir turnos y asistir a terapias”. En su relato, el cuidado aparece atravesado por una dimensión administrativa frecuentemente invisibilizada: la gestión permanente de autorizaciones médicas, trámites y turnos necesarios para sostener tratamientos y apoyos.

Esta dimensión organizativa del cuidado ha sido señalada también por investigaciones previas. Caillet-Bois²³ documenta que las madres de niños y niñas con discapacidad describen el cuidado como una experiencia que “reorganiza la vida entera”, afectando la disponibilidad de tiempo personal, la continuidad laboral y la planificación de proyectos de vida. En su estudio, las entrevistadas relatan la imprevisibilidad de las demandas médicas, la necesidad de coordinar múltiples servicios terapéuticos y la sensación de responsabilidad casi exclusiva frente al bienestar de sus hijos o hijas.

En los relatos recogidos para este trabajo aparece además una dimensión emocional vinculada con la sensación de disponibilidad permanente que exige el cuidado. Una madre de 54 años, trabajadora independiente y madre de un adolescente con síndrome de Down, respondió a la pregunta sobre quién la cuidaría a ella en caso de enfermarse con una palabra contundente: “Nadie”. Otra entrevistada sintetizó esta preocupación de forma aún más explícita: “Ruego no enfermarme”. Estas respuestas revelan que, en muchos casos, la organización del cuidado depende casi exclusivamente de la presencia y disponibilidad de la madre, sin que existan redes formales o informales que permitan relevar temporalmente esa responsabilidad.

La literatura sobre cuidados ha descrito este proceso como una forma de sobrecarga estructural que afecta el bienestar físico y emocional de las cuidadoras. Angelino¹⁰ lo conceptualiza como un proceso de “descuido de sí”, cuando la exigencia cotidiana del cuidado conduce a la postergación del propio bienestar. En palabras de la autora, “el cuidado de otros lleva al descuido de sí mismas: ‘recién ahora tengo tiempo para mí’, reconoce Lola; ‘cuando me cubren mis hermanas puedo salir un poco’, señala Mara; ‘no me enfermo nunca, no puedo hacerlo’, dice Bárbara”¹⁰ (p. 179). Este conjunto de testimonios pone de manifiesto cómo el cuidado intensivo reorganiza la vida cotidiana de las mujeres, desplazando su tiempo personal, su descanso y sus redes sociales.

Otros estudios sobre cuidados han señalado que esta sobrecarga no sólo se expresa en términos de tiempo, sino también en procesos de desgaste físico y emocional asociados a la responsabilidad constante de cuidado. Del Río¹¹ advierte que las crisis contemporáneas de los cuidados se caracterizan precisamente por esta tensión entre la intensificación de las necesidades de cuidado y la persistencia de arreglos sociales que continúan asignando esa responsabilidad principalmente a las mujeres.

Los testimonios recogidos en este estudio también permiten identificar demandas concretas de política pública. Ante la pregunta sobre qué medidas facilitarían una mayor

participación laboral, una entrevistada señaló la necesidad de simplificar los procesos administrativos asociados a la discapacidad: “Facilidad en los trámites requeridos para prácticas que nuestra niña necesitará toda la vida, y no solicitar constantemente informes o pedidos de renovación”. En el mismo sentido, mencionó la importancia de contar con apoyos que permitan compartir el cuidado cotidiano: “Apoyos económicos en la asistencia o acompañamiento de personas que puedan dedicarse a la estimulación que muchas veces en casa no podemos brindarle porque trabajamos”.

En conjunto, estos relatos muestran que el cuidado cotidiano de niños y niñas con discapacidad no sólo implica una mayor dedicación temporal, sino también una reorganización profunda de la vida laboral, social y emocional de las madres. Como muestran estudios sobre salud de quienes ejercen tareas de cuidados^{39, 40}, estas condiciones pueden afectar el bienestar físico y psicológico de quienes asumen el rol principal de cuidado, mientras que investigaciones sobre dinámica familiar indican que las tensiones asociadas al cuidado intensivo pueden incidir también en la estabilidad de las relaciones familiares^{41, 42, 43, 44, 45}.

Desde la perspectiva de la salud colectiva, estas experiencias no pueden interpretarse únicamente como situaciones individuales o familiares sino que reflejan una organización social del cuidado que continúa descansando principalmente en las mujeres y que, en ausencia de apoyos institucionales suficientes, produce desigualdades acumulativas en participación laboral, bienestar y ciudadanía. En este sentido, los relatos analizados permiten comprender el vínculo entre las tendencias observadas en los indicadores cuantitativos y las condiciones concretas en que se organiza el cuidado en los hogares con niños y niñas con discapacidad.

Consideraciones finales: de la agenda del cuidado a la efectivización de derechos y bienestar en clave de salud colectiva

Género, discapacidad y cuidados integran agendas públicas globales y regionales, pero, como se ha discutido a lo largo de este trabajo, su impacto real depende de cómo se organiza socialmente el cuidado y, especialmente, de la capacidad estatal para pasar del reconocimiento normativo a la implementación efectiva. La articulación entre evidencia cuantitativa, relatos cualitativos y análisis institucional sostiene una idea central: la discapacidad infantil intensifica y prolonga el cuidado y, cuando éste permanece familiarizado y feminizado, produce desigualdades acumulativas en ingresos, salud, tiempo disponible y ciudadanía. En este sentido, la cuestión excede la “conciliación” o la asistencia puntual: el cuidado opera como determinante social de la salud y como mecanismo estructural de reproducción de desigualdades^{3, 9, 28}.





La evidencia para Argentina acerca del efecto de la discapacidad de una hija o hijo sobre la oferta laboral de las madres no admite una lectura unívoca y depende del tipo de discapacidad, identificando tanto efectos positivos como negativos. Por un lado, es consistente con una parte de la literatura internacional que identifica una asociación negativa entre discapacidad infantil y oferta laboral materna cuando crecen los requerimientos de tiempo de cuidado y persisten barreras institucionales^{16, 17, 18, 19}. En particular, la probabilidad de participación laboral se reduce cuando el hijo o hija posee certificado de discapacidad o percibe pensión por invalidez, con efectos más intensos entre madres de menor nivel educativo¹⁵. Estos resultados no deben leerse como decisiones individuales aisladas, sino como expresión de un arreglo social del cuidado que reordena trayectorias laborales y refuerza vulnerabilidades preexistentes^{9, 34}.

Por otro lado, también identifica un efecto positivo sobre la participación laboral de las madres de niños, niñas y adolescentes con dificultades en dominios distintos de ver, oír o caminar¹⁵. En este sentido, es plausible que muchas de estas madres se incorporen o permanezcan en el mercado laboral precisamente para afrontar los mayores costos asociados a la discapacidad —terapias, tratamientos, traslados y adaptaciones—, sin que ello suponga que cuentan con apoyos suficientes para sostener el cuidado cotidiano. En otros términos, trabajar puede ser, en muchos casos, una estrategia para financiar el cuidado antes que una señal de que la carga se ha aliviado^{11, 12}.

Cabe además una precisión sobre el alcance de esta evidencia. El estudio de Carella et al.¹⁵ capta únicamente el margen extensivo de la oferta laboral —esto es, si la madre participa o no en el mercado de trabajo—, dado que la MICS no releva la cantidad de horas trabajadas. Parte de los ajustes que las madres realizan frente a las demandas de cuidado podría estar ocurriendo por el margen intensivo, es decir, mediante la reducción de la jornada, la informalidad o la búsqueda de horarios más flexibles, dimensiones que estos datos no permiten observar. Reconocer este límite matiza la contraposición entre efectos positivos y negativos: más que efectos opuestos y excluyentes, se trata de respuestas heterogéneas —en participación y, presumiblemente, en intensidad horaria— ante una misma sobrecarga de cuidado que sigue recayendo principalmente en las mujeres^{10, 15}.

Aunque su número es reducido y su alcance exploratorio, los relatos de madres ofrecen indicios —consistentes con la literatura sobre cuidados— que ayudan a iluminar los posibles mecanismos detrás de esos hallazgos: trámites, turnos, terapias y episodios de enfermedad conforman un trabajo cotidiano que limita la disponibilidad para el empleo y se asocia a desgaste físico y emocional, restricción de redes y “descuido de sí”^{10, 11}. La persistente feminización del cuidado se vincula tanto a normas culturales como a arreglos institucionales que siguen ubicando a las madres como cuidadoras “naturales”^{6, 7, 4}. Así, incluso cuando existen apoyos, el cuidado suele continuar sosteniéndose bajo lógicas de responsabilidad moral y centralidad materna, lo que dificulta su redistribución²³.

El caso argentino expresa una paradoja: un marco robusto de derechos convive con una arquitectura institucional fragmentada y apoyos insuficientes para redistribuir

efectivamente el cuidado. Las obligaciones asumidas por convenciones internacionales (CEDAW; CDN; CDPD) se traducen, en la práctica, en dispositivos mayormente compensatorios (transferencias, licencias específicas, prestaciones asociadas al CUD) que no transforman la matriz familiarista ni configuran un sistema integrado estable. A su vez, reestructuraciones institucionales recientes y revisiones de prestaciones evidencian la fragilidad de políticas cuando no se consolidan legal y presupuestariamente, aumentando incertidumbre en hogares que ya enfrentan mayores costos asociados a la discapacidad^{10, 46}.

En este punto, el análisis comparado refuerza que la integralidad no es un atributo discursivo, sino un diseño institucional: allí donde existen sistemas y figuras de apoyo estables —como estrategias europeas y algunas experiencias latinoamericanas— se avanza hacia corresponsabilidad social y mayor sostenibilidad del bienestar. Para Argentina, el aprendizaje es claro: el problema no es la ausencia de modelos, sino el desafío político e institucional de adaptarlos e implementarlos de manera sostenida.

La contribución del artículo es proponer la “dupla del cuidado” como criterio de política pública: no basta con garantizar derechos y prestaciones para el niño o niña con discapacidad si el sostén cotidiano ocurre a costa de la salud, el empleo y la vida social de quienes cuidan¹². Traducir esta perspectiva en políticas implica al menos cuatro líneas articuladas: (i) servicios de relevo y respiro; (ii) apoyos económicos y protección social que reconozcan interrupciones o reducciones de trayectorias laborales; (iii) profesionalización y condiciones decentes del trabajo de cuidados (incluido el comunitario); y (iv) apoyos para la autonomía —incluida la asistencia personal— que reduzcan la familiarización del cuidado y amplíen la ciudadanía de las personas con discapacidad.

A futuro, esta agenda requiere fortalecer la producción de evidencia sobre costos del cuidado, efectos en salud mental y física de cuidadores y cuidadoras, y trayectorias laborales en el curso de vida, así como evaluar capacidades estatales y brechas territoriales en la provisión de apoyos. En definitiva, desplazar el foco del cuidado como responsabilidad privada hacia el cuidado como derecho humano y política pública es una condición para que la inclusión no dependa de la “suerte” de cada hogar. Efectivizar derechos implica, también, cuidar a quienes cuidan.

Referencias bibliográficas

1. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Nueva York: ONU; 2006.
2. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: OMS; 2011.





3. Spijker J, Pérez Díaz J. La ocupación laboral de los convivientes con afectados por discapacidades: un análisis multivariable. *Rev Int Sociol.* 2010;68(2):311-32. doi:10.3989/ris.2008.03.14.
4. Gupta P, Das U, Singh A. Child disability and maternal work participation: new evidence from India. *Econ Discuss Pap.* 2013.
5. Bango J, Cossani P. Towards the construction of comprehensive care systems in Latin America and the Caribbean: elements for implementation. Santiago de Chile: UN Women, ECLAC; 2021.
6. Lewis CE, Lewis MA. The potential impact of sexual equality on health. *N Engl J Med.* 1977;297:863-9.
7. Carpenter ES. Children's health care and the changing role of women. *Med Care.* 1980;18:1208-18.
8. Razavi S. The political and social economy of care in a development context: conceptual issues, research questions and policy options. Geneva: United Nations Research Institute for Social Development; 2007.
9. Razavi S. Rethinking care in a development context: an introduction. *Dev Change.* 2011;42(4):873-903. doi:10.1111/j.1467-7660.2011.01722.x.
10. Angelino MA. Mujeres intensamente habitadas: ética del cuidado y discapacidad. Paraná: Fundación La Hendidja; 2014.
11. Del Río S. La crisis de los cuidados: la precariedad a flor de piel [Internet]. [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: http://caesasociacion.org/feminismo/ficheros/la_crisis_de_los_cuidados.pdf
12. Lupica CG. La dupla del cuidado: un paradigma innovador de las políticas en América Latina y el Caribe [Internet]. Buenos Aires: CIPPEC; 2025 Nov 3 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.cippec.org>
13. Bolgrien A, Boyle EH, Sobek M, King M. IPUMS MICS data harmonization code. Version 1.1 [Stata syntax]. Minneapolis: IPUMS; 2024. doi:10.18128/D082.V1.1.
14. Porto N, Rucci AC, Velázquez C. Brechas en el acceso a la educación de la niñez y adolescencia con discapacidad en Argentina. *Desarrollo Económico.* 2024;64(242):30-57.



15. Carella L, Velázquez C, Porto N, et al. Children living with disabilities and mothers' labor supply in a developing country: evidence from Argentina. *J Fam Econ Issues*. 2025;46:1002-1018. doi:10.1007/s10834-025-10064-6.
16. Breslau N, Salkever D, Staruch KS. Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: a study of families with disabled children. *J Health Soc Behav*. 1982;23(2):169-83.
17. Porterfield SL. Work choice of mothers in families with children with disabilities. *J Marriage Fam*. 2002;64(4):972-81.
18. Dunkelberg A, Spiess CK. The impact of child and maternal health indicators on female labor force participation after childbirth: evidence for Germany [Internet]. Berlin: German Institute for Economic Research; 2007 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.56548.de/dp686.pdf
19. Roddy A. Income and conversion handicaps: estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/child disability in Ireland using a standard of living approach. *Eur J Health Econ*. 2022;23:467-83. doi:10.1007/s10198-021-01371-4.
20. Gould E. Decomposing the effects of children's health on mother's labor supply: is it time or money? *Health Econ*. 2004;13(6):525-41. doi:10.1002/hec.840.
21. Amador D, Pinilla-Roncancio M. The effect of child disability on parents' labour supply: evidence from Colombia. Bogotá: Universidad de los Andes; 2017. (Documentos CEDE N° 2017-25). doi:10.2139/ssrn.2939727.
22. Hernández-Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 6a ed. México DF: McGraw-Hill; 2014.
23. Caillet-Bois C. Narrativas de madres con hijos e hijas en situación de discapacidad: repercusiones en su vida cotidiana a partir de la prestación de asistentes personales [tesis]. Montevideo: Universidad de la República; 2023.
24. Creswell JW, Plano Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. 3rd ed. Thousand Oaks (CA): SAGE; 2018.
25. Comisión Económica para América Latina y el Caribe, ONU Mujeres, PNUD, OIT. Lineamientos para políticas de cuidado desde una perspectiva de género, territorial e interseccional [Internet]. Santiago de Chile: CEPAL; 2025 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/82271-lineamientos-politicas-cuidado-perspectiva-genero-territorial-interseccional>



26. United Nations. Disability and development report: realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities [Internet]. New York: United Nations; 2019 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
27. UN Women. Making the SDGs count for women and girls with disabilities [Internet]. New York: UN Women; 2017 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2017/6/issue-brief-making-the-sdgs-count-for-women-and-girls-with-disabilities>
28. European Commission. Council adopts European Child Guarantee [Internet]. Brussels: European Commission; 2021 Jun 14 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp>
29. Galián C, Rubio M, Escaroz G, Alejandro F. Los sistemas de cuidado y apoyo en América Latina y el Caribe: un marco para la acción de UNICEF. Panamá: UNICEF; 2023.
30. Gasparini L, Marchionni M. Bridging gender gaps? The rise and deceleration of female labor force participation in Latin America. La Plata: CEDLAS, Universidad Nacional de La Plata; 2015.
31. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. CEPALSTAT: bases de datos y publicaciones estadísticas [Internet]. Santiago de Chile: CEPAL; 2026 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://statistics.cepal.org/portal/cepalstat>
32. Calero A, Velázquez C. Mediciones del Uso del Tiempo en Argentina: Guía Práctica para Usuarios. Documentos de Trabajo del CEDLAS N° 367, Febrero, 2026, CEDLAS-Universidad Nacional de La Plata. <https://www.cedlas.econo.unlp.edu.ar/wp/no-367/>
33. CEDLAS. GenLAC: Evidence for gender equity in Latin America and the Caribbean. Version 4.1 [Internet]. La Plata: CEDLAS; 2025 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://genlac.econo.unlp.edu.ar/en>
34. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Trabajo decente e igualdad de género: políticas para mejorar el acceso y la calidad del empleo de las mujeres en América Latina y el Caribe. Santiago de Chile: CEPAL; 2013.
35. UNICEF. Seen, counted, included: using data to shed light on the well-being of children with disabilities [Internet]. New York: UNICEF; 2021 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/>



36. UNICEF. MICS6 tools: tabulation plan [Internet]. New York: UNICEF; 2021 Mar 3 [citado 3 Mar 2026]. Disponible en: <https://mics.unicef.org/tools?round=mics6>
37. Fotso AS. Child disability and mothers' labour market participation in Cameroon. *J Afr Dev*. 2017;19(1):27-61. doi:10.5325/jafrideve.19.1.0027.
38. Ejiri K, Matsuzawa A. Factors associated with employment of mothers caring for children with intellectual disabilities. *Int J Dev Disabil*. 2019;65(4):239-47. doi:10.1080/20473869.2017.1407862.
39. Tennstedt S, Cafferata GL, Sullivan L. Depression among caregivers of impaired elders. *J Aging Health*. 1992;4:58-76.
40. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*. 2000;26:53-67.
41. Mauldon J. Children's risks of experiencing divorce and remarriage: do disabled children destabilize marriages? *Popul Stud*. 1992;46:349-62.
42. Corman H, Kaestner R. The effects of child health on marital status and family structure. *Demography*. 1992;29:389-408.
43. Swaminathan S, Alexander GR, Boulet S. Delivering a very low birth weight infant and the subsequent risk of divorce or separation. *Matern Child Health J*. 2006;10:473-9.
44. Reichman NE, Corman H, Noonan K. Effects of child health on parents' relationship status. *Demography*. 2004;41:569-84.
45. Hafen M, Sörensen S. Preparation for future care needs by parents providing care for their adult offspring with disabilities. *Illn Crisis Loss*. 2008;16(1).
46. Duryea S, Salazar Salamanca JP, Pinzón Caicedo M. Somos todos: inclusión de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. Washington (DC): Banco Interamericano de Desarrollo; 2019. doi:10.18235/0002010.

Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)

Care trajectories of Children with Disabilities and Developmental Challenges in Villa 21-24, Buenos Aires

Trajetórias de cuidado de crianças com deficiência e desafios no desenvolvimento na Vila 21-24 (Cidade Autônoma de Buenos Aires)



Laura Elisa Alvarez¹ (ORCID: 0009-0002-3761-5482)

Maria Daniela Cormick¹ (ORCID: 0009-0009-7575-5049)

Romina Maricel España¹ (ORCID: 0009-0003-7005-029X)

Contacto

Laura Elisa Alvarez - Email: alvarezlauraelisa.mg@gmail.com

Filiaciones

1. Centro de Salud y Acción Comunitaria N° 35, Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

Fecha de recepción: 20-01-2026

Fecha de aprobación: 15-06-2026

Citar como

Alvarez LE, Cormick MD, España RM. *Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 59-79

Resumen

Este trabajo busca analizar las trayectorias y organización del cuidado de las familias de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual y desafíos en el desarrollo (DeDes) de la Villa 21-24 (Ciudad de Buenos Aires). Entendemos que presentan particularidades por vivir en un barrio con derechos vulnerados. Trabajamos la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que es una problemática que resulta de la interacción con el entorno. Realizamos un estudio cualitativo, observacional, descriptivo-explora-



torio y transversal, con entrevistas semiestructuradas a cuidadores entre el 2023 y 2025. Analizamos las narrativas a partir de tres ejes: caracterización de la persona, hogar y situación de salud; organización del cuidado; y trayectorias de cuidado. Encontramos sobrecarga en las mujeres cuidadoras, dificultad en el acceso a recursos de salud, apoyo en redes informales, y distancias entre los discursos y recomendaciones institucionales y las posibilidades y percepciones de las familias.

Palabras clave: Personas con Discapacidad - Cuidadores - Desarrollo infantil - Proceso Salud-Enfermedad - Determinantes Sociales de la Salud.

Abstract

The purpose of this study is to analyze the care trajectories and organizational strategies of families with children up to 12 years old with intellectual disabilities and developmental challenges in Villa 21-24 (Buenos Aires, Argentina). We argue that these trajectories are shaped by systemic rights violations inherent to this urban context. Adopting a social model of disability, we define it as a phenomenon arising from the interaction between individuals and their environment. We conducted a qualitative, observational, and descriptive-exploratory cross-sectional study using semi-structured interviews with caregivers between 2023 and 2025. Data was analyzed across three axes: individual and household profiles, care organization, and care trajectories. Findings reveal a significant caregiver burden—predominantly among women—barriers to accessing public health and social security resources, the reliance on informal networks, and a disconnect between institutional discourse and the practical realities and perceptions of families.

Keywords: Persons with Disabilities - Caregivers - Child Development - Health-Disease Process - Social Determinants of Health.

Resumo

Este estudo analisa as trajetórias e a organização do cuidado em famílias de crianças de até 12 anos com deficiência intelectual e desafios de desenvolvimento (DeDes) na Villa 21-24 (Cidade de Buenos Aires). Considera-se que essas famílias enfrentam desafios particulares por viverem em um bairro onde os direitos são sistematicamente violados. Abordamos a deficiência a partir de uma perspectiva social, entendendo-a como um problema resultante da interação com o ambiente. Realizamos um estudo qualitativo observacional, descritivo-exploratório e transversal, utilizando entrevistas semiestructuradas com cuidadores familiares entre 2023 e 2025. Analisamos as narrativas com

base em três eixos: caracterização da pessoa, do lar e da situação de saúde; organização do cuidado; e trajetórias de cuidado. Constatamos sobrecarga do cuidador, especialmente entre as mulheres, dificuldade de acesso a recursos no sistema público e nos serviços sociais, dependência de redes informais de apoio e lacunas entre os discursos e recomendações institucionais e as realidades e percepções das famílias.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência - Cuidadores - Desenvolvimento Infantil - Processo Saúde-Doença - Determinantes Sociais da Saúde.



Trayectorias de Cuidado de Niños con Discapacidad y Desafíos en el Desarrollo en Villa 21-24 (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)^a



Laura Elisa Alvarez, Maria Daniela Cormick
y Romina Maricel España

Introducción

Las trayectorias y organización del cuidado de las familias de niños con discapacidad o desafíos en el desarrollo (DeDes) incluyen una multiplicidad de recursos institucionales de salud y educación, de organizaciones no gubernamentales y estrategias de cuidado doméstico y comunitario, dando cuenta de las limitaciones del sistema de salud para dar respuesta a sus problemáticas de salud integral, especialmente en una población con derechos vulnerados. Indagamos en las particularidades de estas trayectorias y organización de los cuidados desarrolladas por las familias de Villa 21-24 en el marco de los procesos de salud- enfermedad- cuidado (PSEC) de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual o DeDes. Entendemos que las desigualdades que atraviesan los PSEC de esta población podrán ser evidenciadas a partir de un abordaje local. El estudio se desarrolló durante los años 2023 a 2025. La selección de potenciales participantes se realizó al inicio del proyecto, considerando familias residentes del barrio mencionado.

El objetivo general de este trabajo es analizar las trayectorias y organización del cuidado desarrolladas por familias y grupos domésticos en el marco de los PSEC de niños de hasta 12 años con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo, que residen en Villa 21-24.

Este proyecto es parte del equipo de Epidemiología Local Comunitaria, que surge a partir de la identificación de una vacancia de datos oficiales e información local para abordar problemáticas de salud de la comunidad. Conformamos actualmente un equipo interdisciplinario, con profesionales de tres centros de salud y acción comunitaria (CeSAC) del barrio y de Epidemiología del Área Programática del Hospital Penna, que

^a En el presente trabajo optamos por el uso del lenguaje no sexista ni binario, utilizando la “e” —de modo universal— para los términos genéricamente marcados del castellano.

busca sostener el trabajo articulado a pesar de lógicas institucionales adversas, contemplando una misma población y sus problemáticas. Nos preguntamos: ¿Cómo dar cuenta sistemáticamente de lo que sabemos -o creemos saber- desde nuestra práctica diaria para convertirlo en insumo de las luchas por la salud del barrio? ¿Cómo acercarnos a conocer y describir la singularidad de las problemáticas de salud a partir de datos locales para pensar estrategias situadas?

De acuerdo con ACIJ et al.¹, la Villa 21-24, ubicada al sur de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), cuenta con una población aproximada de 80.000 personas, 40% de las cuales son niños y adolescentes. Gran parte de sus habitantes son migrantes externos e internos, y desarrollan trabajos no registrados. Existen problemáticas estructurales como déficit habitacional, falta de planificación urbana integral y de integración sociourbana efectiva, contaminación, saneamiento básico insatisfecho. El 93% de las viviendas del barrio no cuenta con instalaciones eléctricas seguras y sólo el 26% se encuentran conectadas a la red formal de agua². El 66.6% de la población tiene cobertura pública exclusiva (CPE) en salud. Según el CISUR³, mientras el promedio de edad de fallecimiento en el país es de 71 años, en los barrios relevados por el Registro Nacional de Barrios Populares, donde se incluye aquel donde trabajamos, es de 60 años.

Pantano⁴ refiere que en los hogares con personas con discapacidad existe una mayor proporción de problemas habitacionales, condiciones de alimentación deficitarias y dificultades de inserción educativa, lo que complejiza la situación de pobreza e indigencia. Estos hogares no reciben mayor ayuda, aunque la necesiten, y la discapacidad se genera más tempranamente que en hogares con otras características. La zona sur de la ciudad concentra mayor proporción de hogares con presencia de discapacidad (20,1%) superando el promedio de CABA (16,3%)⁵. Asimismo, la población con discapacidad de 6 años y más con CPE en salud en el sur es del 29.7%, mientras que el promedio en CABA es del 15.2%⁵.

El propósito de este trabajo es producir conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad para pensar estrategias de abordaje situadas desde los equipos de salud, de manera intersectorial y comunitaria. Buscamos conocer y describir, de manera sistemática, la singularidad de los problemas de salud a partir de datos locales y recuperar y valorar las experiencias y saberes de las comunidades, construyendo conocimientos propios del territorio que tiendan a generar más y mejores políticas públicas, recursos y gestiones en salud. El enfoque cualitativo nos posibilita recuperar lo particular y significativo, y situarlo en una escala social más amplia y un marco conceptual más general, y dar cuenta de los saberes que se construyen desde la práctica diaria.

Encuadre teórico:

Los padecimientos y daños a la salud, así como sus respuestas y abordajes implican procesos histórico-sociales estructurales, complejos y dinámicos en donde intervie-





nen múltiples dimensiones (biológica, económica, política, simbólica). Entendidos en términos de procesos de salud-enfermedad-atención, siguiendo a Menéndez⁶, estos se desarrollan dentro de contextos sociohistóricos específicos y generan prácticas y representaciones culturalmente diversas.

Definimos al cuidado, ampliando la idea de atención, como “un sistema de actividades destinado a promover, sostener la vida y la calidad de vida de las personas, que se caracteriza por la construcción de un lazo social” que tienda a “alojar’ al otro en acto.”⁷ (p.30). Dentro de los sistemas de cuidado de la salud pueden distinguirse dos niveles interconectados: los del sistema sanitario (cuidados médicos o profesionales) y los que realizan los sujetos de sí mismos y de las personas con las que conviven y se relacionan (autocuidados)⁸. Entendemos que los “autocuidados” son también sostenidos y provistos desde espacios comunitarios, y por otras instituciones más allá del sector salud, considerando la amplitud de este tipo de prácticas.

En relación al cuidado que requieren las personas con discapacidad para sus actividades cotidianas y desarrollo de proyectos personales, la organización social de los cuidados expone, nuevamente, las desigualdades de quienes viven en barrios con derechos vulnerados. Rodríguez Enríquez et al.⁹ refiere desde este concepto a la interrelación de 4 actores: el Estado, el mercado, los hogares y la comunidad, en donde la magnitud de la responsabilidad asumida se verá afectada por la participación de cada uno de ellos. En América Latina, esta distribución demuestra que quienes absorben mayoritariamente el trabajo de cuidado son los hogares y, al interior de éstos, las mujeres.

Según Menéndez¹⁰, los PSEC expresan fenómenos de tipo epidemiológico y clínico y también “las condiciones sociales, económicas y culturales que toda sociedad inevitablemente procesa a través de sus formas de enfermar, curar y morir” (p.10). En este sentido, la determinación social parte de comprender la articulación entre los procesos biológicos y sociales, donde lo biológico, con sus leyes y principios, está subsumido por lo social, que constituye un plano de determinación superior¹¹.

Buscamos trabajar la discapacidad desde la concepción social, entendiendo que resulta de la interacción de las personas con el entorno, frente a las barreras físicas, institucionales, sociales, culturales, que se les imponen cotidianamente. Las condiciones estructurales del espacio urbano donde trabajamos, como en otros barrios con derechos vulnerados, impactan en las posibilidades de desarrollo y autonomía de las personas y grupos, produciendo y reproduciendo condiciones y situaciones de discapacidad¹². Retomamos la concepción de “ambientes capacitistas”, donde las barreras físicas y sociales se ven agravadas por condiciones de pobreza, servicios de apoyo inadecuados, barreras en las instituciones sociales significativas y reacciones sociales negativas a la discapacidad¹³.

La mirada imperante de la discapacidad, de acuerdo con Brogna¹⁴, se centra en la “condición de discapacidad” como características individuales que se valoran, definen, diag-



nostican y clasifican en términos de “déficit”, “alteración” y “anormalidad” de funcionamiento y capacidad respecto a una “normalidad estadística” (p. 338). Brogna¹⁴ identifica esta condición como “el estado material y simbólico de la vivencia personalísima e intransferible en las trayectorias biográficas y las improntas de subjetivación”, mientras la “situación de discapacidad” refiere a “los procesos de discapacitación que emergen de las interacciones cara a cara en la vida cotidiana, de las experiencias intersubjetivas, de la co-presencia y el co-habitar” (p.333).

Entendemos por “desafíos en el desarrollo” aquellas situaciones que pueden afectar el desarrollo integral en la infancia (como en el lenguaje y el aprendizaje) y generar en el futuro una condición discapacitante¹⁵. Elegimos el término “desafíos” buscando disminuir y tensionar el peso de la mirada normalizadora de la biomedicina.

La biomedicina, como modelo médico hegemónico, desde sus funciones de control y normalización, perpetúa los mecanismos burocráticos institucionales, que requieren la certificación médica reiterada de las condiciones de discapacidad^{10, 16}. Procuramos tensionar esta lógica que tiende a la monopolización del abordaje de los procesos de enfermedad de manera curativo asistencial e individualizada. Una mirada crítica e intercultural implica la legitimación de otras formas de representar, definir y valorar la discapacidad, y de otras prácticas y saberes no profesionalizados^{10, 17}.

Entendemos por “trayectorias de cuidado” a los recorridos que realizan las personas referentes y familias acompañando a niños con discapacidad o DeDes, para acceder al diagnóstico, atención, rehabilitación, terapias, educación, recreación y otros recursos requeridos para su salud integral, incluyendo el ámbito doméstico, y las distintas instancias, actores y circuitos a los que acuden. Este concepto busca dar cuenta de la complejidad de estos recorridos, ampliando la noción de “itinerarios terapéuticos” (habitualmente centrada en recorridos, acciones y recursos frente a una enfermedad o padecimiento), sin limitarlos a lo biomédico, destacando las acciones más constantes y cotidianas desde lo doméstico y comunitario y las instancias de cuidado o promoción de salud.

Recuperamos las narrativas como resultado de la recomposición de acontecimientos vivenciados por las personas, en las que seleccionan y asocian elementos que den sentido y continuidad a sus recorridos. Alves y Rabelo¹⁸ proponen que como recurso metodológico, permiten exponer los sentidos detrás de lo que se expresa o describe en relación con el contexto.

Nos enmarcamos dentro de la epidemiología crítica, entendida como el “estudio de la distribución desigual de la salud enfermedad de la población y sus perfiles epidemiológicos en relación con el sistema social y los modos de vida, producción y consumo; es decir, su determinación social”¹¹ (p.166), que plantea superar una visión individual y clínica.

Como equipo tenemos en permanente consideración la perspectiva de género -y sus atravesamientos con otras dimensiones de opresión como clase, condición racializada, etc.- ineludible en nuestro trabajo con mujeres cuidadoras, principalmente madres, enmarcadas en las determinaciones sociales descritas.

Metodología:

Desarrollamos un estudio descriptivo-exploratorio, de corte transversal, con enfoque cualitativo, entre el año 2023 y 2025.

La población del estudio son las familias y grupos domésticos de niños con discapacidad intelectual o desafíos en el desarrollo de hasta 12 años que residen en Villa 21-24. Planteamos el recorte etario en pos de articular la información obtenida con las estadísticas oficiales, construidas por etapas de escolarización. Orientamos la indagación hacia situaciones de discapacidad intelectual o DeDes, considerando la potencial modificación del pronóstico con un diagnóstico, acompañamiento y tratamiento oportunos.

Realizamos seis entrevistas semiestructuradas a familiares a cargo de cuidados, cinco mujeres (madres) y un varón (padre). Las mismas fueron realizadas en dupla, buscando una mejor escucha y articulación interdisciplinaria.

Se utilizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, a partir de referencias de profesionales de los equipos de salud locales. El tamaño muestral fue dado por la saturación teórica, considerando que, por el carácter flexible de las investigaciones cualitativas, la selección y el tamaño de la muestra puede variar y redefinirse a lo largo del desarrollo del estudio¹⁹.

Para la interpretación de la información nos basamos en el método de interpretación de los sentidos, que propone ir “más allá de los contenidos de los textos en dirección de sus contextos”²⁰ (p. 69). Las entrevistas fueron transcritas de forma artesanal para un adecuado análisis de contenido. El procesamiento de datos incluyó su sistematización a partir de categorías temáticas y de las ideas representadas en los diferentes momentos de las entrevistas. Posteriormente, nos enfocamos en identificar los sentidos atribuidos a esas ideas, para hacerlos dialogar con el contexto, el material teórico y los objetivos del estudio.

Procuramos promover que las personas entrevistadas expresen sus puntos de vista e ideas libremente, pero al momento de analizar las respuestas tenemos en cuenta el peso de la identificación de las entrevistadoras como parte del equipo de salud.

El presente estudio fue realizado siguiendo los principios éticos que rigen la investiga-





ción relacionada con la salud con seres humanos, de acuerdo a las normativas internacionales, nacionales y locales. La participación fue voluntaria y se solicitó autorización por medio del consentimiento libre y esclarecido, documentado de forma escrita. El estudio preserva la confidencialidad de los datos e identidad de las personas participantes en el procesamiento de la información y la difusión de resultados a partir de codificación y seudónimos. En todo el proceso del estudio, el proyecto, los avances y resultados estuvieron a disposición de los participantes, de forma individual y comunitaria.

Resultados:

Partimos para el análisis de tres ejes centrales, a partir de los que construimos una guía de entrevistas. Previo a la sistematización de las narrativas, y en relación a estos ejes, planteamos algunas categorías de análisis, que se fueron ampliando y refinando con otras emergentes durante el proceso.

- **Caracterización de la persona, hogar y su situación de salud:** edad, diagnóstico y edad de diagnóstico, escolarización (nivel educativo, modalidad, presencia de apoyos), cobertura de salud, valoración de la cobertura, Certificado Único de Discapacidad (CUD) y pensión no contributiva (PNC), valoración del CUD y PNC, convivientes.
- **Organización del cuidado familiar y comunitario:** responsabilidades de le principal cuidadore y otros cuidadores cercanos/frecuentes, ingresos del grupo familiar/trabajo activo, rutina de actividades semanales de le niño. Apoyos comunitarios, organizacionales, institucionales.
- **Trayectorias de cuidado:** Temporalidad: proceso de diagnóstico. Distancia entre las recomendaciones/indicaciones desde salud/educación y lo posible. Percepciones y distancias con el discurso institucional en relación a la situación del hijo con discapacidad/ DeDES. Estrategias para el acceso al cuidado institucional. Percepción de le cuidadore principal sobre su rol (impacto en sus propios cuidados, en otros integrantes de grupo familiar, valoración en relación al hijo con discapacidad/DeDes).

Eje 1: Caracterización de la persona y su situación de salud: datos de les entrevistades y les niños a su cuidado.

Cuidadore	Vínculo	Edad de le niño al momento de la entrevista	Condición	Edad al momento de diagnóstico referido	Cobertura de salud al momento de la entrevista	CUD
D.	madre de Mi.	9	Síndrome genético	2 meses	Pública	SI
F.	padre de E.	12	DeDes	en proceso (sospecha 8-9 años)	Pública	NO
AL.	madre de Ma.	8	DeDes	entre 2 y 4 años	Obra Social + pública	SI
B.	madre de J.	5	Síndrome congénito	8 meses	Pública	SI
M.	madre de I.	11	DeDes	5-6 años	Pública	SI
C.	madre de L.	3	Síndrome congénito	nacimiento	Obra Social + pública	SI

Todas las personas entrevistadas son migrantes, internos y externos, con muchos años de residencia en el barrio. En algunos casos, esta característica de las familias representa una dificultad al momento de conformar redes de apoyo y cuidado surgidas del entorno familiar.

En cuanto a la escolarización, L. y J. se encuentran en el marco de la educación inicial, E. iniciando la secundaria, Mi. y Ma. en primaria, en todos los casos en escuelas de nivel, e I. en la modalidad especial. Solamente Ma. y E. contaban al momento de la entrevista con “maestra integradora” como apoyo.

Respecto a la tenencia de CUD, en el caso de F. se les sugirió poco antes de la entrevista su tramitación. El resto de las entrevistadas refirió haberlo obtenido sin mayores dificultades, y valorarlo exclusivamente por la posibilidad de transporte gratuito. B. refiere que este documento le permite acceso a productos de higiene y leches especiales para J., resaltando la redundancia de las instancias burocráticas.

B: Teniendo el certificado, tengo que volver a llevar una receta explicando el por qué tiene que usar pañales, el por qué toma leche, (...) tengo que volver a llevar eso sellado por la pediatra, por la farmacia.

Sobre la PNC, solamente AL. mencionó contar con ella por Ma., mientras M. refirió tener intención de tramitarla para acceder a obra social y D. refirió cobrar Asignación Universal por Hijo con discapacidad.

Surge en muchos de los relatos que no consiguen turnos y espacios en el ámbito público y/o de la obra social, para estudios o terapias.

M: Te daban 4 números y siempre prioridad el que tenía el carnet. Hacíamos desde la madrugada la fila, todo, y nunca llegamos.

Refieren la necesidad de recurrir a atención particular para diversas terapias, en distintos momentos de sus historias de cuidado, en función de necesidades puntuales o más urgentes (acceso a un informe, por ejemplo) y de la posibilidad de cubrir el costo económico.

B: Kinesiología lo pago yo. Porque (...) me daban una vez por mes. Y yo no veía avances.

D: Lista de espera en el P. [hospital general], lista de espera en el R. [hospital general], y en el G. [hospital pediátrico] lo tiene pero cada año, cuando la ve el grupo disciplinario, (...) yo le pagaba una maestra especial, o una fono, que venía a casa.

F. menciona acceso a terapias cuando tenía trabajo registrado y obra social. Por el contrario, C. y AL. mencionan muchas dificultades para acceder recursos por la obra social.

F: Yo estaba trabajando en esa época, tenía [obra social], y me dieron 15 sesiones de psicoterapia, psicopedagoga y fonoaudióloga, en el centro de salud, de salud mental.

C: La obra social casi para análisis y eso nada más sirve. Y ahora que necesito la maestra integradora no me ponen, no me ponen un jardín con la maestra.

En relación a la **Organización del cuidado familiar y comunitario**, encontramos que la mayor carga de responsabilidad es tomada por el cuidador principal, asumiendo otras tareas específicas o frente a situaciones emergentes. En su mayoría son las madres las que asumen ese rol, y un padre que comenzó a ocuparlo luego de encontrarse en una situación de discapacidad propia.

B: De toda la atención de mi nene me ocupo yo. Si tengo que salir a hacer algún trámite lo hago yo, y siempre con él porque tampoco tengo con quien dejarlo, y donde voy, voy con él.

En cuanto a las dinámicas familiares cotidianas, las fuentes de ingresos y los cambios a partir de los cuidados, encontramos en los relatos elementos significativos y cambios relevantes que impactaron en el hogar.

B: No, directamente cuando hay internaciones él no trabaja [padre de J.]. Deja de trabajar, si lo tienen que echar lo echan.

B: Todo lo hago yo sola y la silla es pesadísima. (...) yo vivo en el segundo piso: alzar y bajar la silla es una cuestión.

M: El año pasado intenté trabajar unas horas mientras que él estaba en la escuela pero no pude.

C: Ya hace 3 años que nació L y prácticamente perdí todo.

Más allá de un discurso que expresa la carga de responsabilidad sobre la cuidadora principal, identificamos redes de cuidado, con diversos grados de participación.

AL: Tengo una amiga que tiene su hija también con una discapacidad. Con ella nos ayudamos.

M: Y ayuda de mis hijas, (...) yo cuando necesito un turno le digo que me saquen un turno ellas. (...). O me enseñan ellas cómo sacar el turno.

En la mayoría de los relatos, los ingresos económicos provienen del trabajo (formal/informal) de le progenitore que no ocupa el rol de cuidador principal. Donde esto no sucedía, tanto la cuidadora principal como miembros de la familia ampliada trabajaban.

C: No, él compra todo [padre de L.], los pañales, la leche. Él se hace cargo de todo. De mi nomas, no. Pero después de todo.

Respecto a las rutinas, mencionaron pocos espacios de socialización y cuidado por fuera de las escuelas o instituciones de salud, y la falta de espacios adecuados o específicos para niños con discapacidad o DeDes.

D: Ahora estoy tratando de buscarle teatros, músicas, como para que ella esté distraída y no esté pensando en la alimentación, más que nada.

B: Muchos espacios como, yo digo, para chicos con discapacidad, no hay en el barrio muchas cosas que ellos sí tendrían que tener, no las hay.

En relación a los apoyos comunitarios, organizacionales e institucionales, aparecen mencionados los tres hospitales pediátricos de la ciudad (asistencia por guardia en todes y terapias específicas, estudios y seguimiento en los casos de diagnóstico temprano), los CeSAC del barrio, profesionales para atención particular, hospitales especializados de rehabilitación (siendo los más alejados).

Aparece la referencia a grupos cercanos, espacios religiosos y hospitalarios, y no identificamos menciones a organizaciones sociales o comunitarias como tales.

B: Los sábados en “abrazo materno”, que es un centro donde ayudan a las mamás [perteneciente a la parroquia del barrio]. Bueno, va ahí ahora y me dijeron que después de vacaciones

empiezan los miércoles también. Bueno, va, juega comparte con otros chicos un ratito.

D: En el G. [hospital pediátrico], hospital de día. Sí, ahí hacen todo lo que es charla de Síndrome de Prader Willi [grupo de padres].

Las escuelas también fueron mencionadas como instancias de acompañamiento y apoyo relevantes, lo cual contrasta con las tensiones que desarrollamos en el próximo eje.

B: Bueno ahora la señora lo está ayudando a desayunar, a todo lo demás pero se le complica, son varios chicos, en un ambiente y además dos chicos con discapacidad en la misma sala, es algo imposible.

D: la señora E. me dijo que iban a otorgarle ese espacio para que ella no.... en la escuela especial iba a tener todo, fono, iba a tener todo. Pero iba a ser la enseñanza de Mi. distinta, iba a retroceder en vez de avanzar.

AL: Dijeron en la escuela que le iban a dar una ayuda de PPI [proyecto pedagógico individual para la inclusión] que va a estar en el mismo grado pero le van a enseñar de una manera diferente, para que no repita el año.

Para el eje **Trayectorias de cuidado**, y en relación a la temporalidad del diagnóstico y los cuidados en salud, definimos dos grupos. Por un lado Mi, J. y L., quienes por una condición congénita/ genética tuvieron diagnóstico en los primeros meses de vida, y por otro E., I. y Ma., que ubicamos dentro de los DeDes, con identificación más tardía y tórpida de la situación. En el acceso a cuidados institucionales, el primer grupo muestra mayor vinculación con el hospital donde fueron atendidos en primera instancia o derivados, para consultas, terapias y seguimiento, mientras en el segundo grupo surge la necesidad de recurrir a muchos y diversos efectores, con mayores dificultades de acceso.

B: él estuvo mucho tiempo en la neo, de la neo pasamos al [hospital pediátrico]. (...) Viéndolo a los 8 meses un bebé de dos meses. Y ahí nos dijeron que tenía ese problema.

F: Ya el 3er grado, me llaman las maestras, me dicen “queremos hablar, si E tiene algún problema de salud, algún diagnóstico”, (...) “porque no va a la par de los demás”.

Armamos una categoría que nos permita plasmar la distancia entre las recomendaciones de las instituciones de salud y educación, orientadas a los cuidados de la niña desde una situación “ideal” o abstracta, y “lo posible” para las familias en su contexto.

B: No hay esperanza de que aparezca el acompañante, así que

para que no pierda el año directamente que se quede, y se queda dos-tres horitas nada más.

AL: La escuela nunca me... me ayudaba en parte pero en parte como que me echaba mucho la culpa a mí por su forma de ser de él. Yo le digo: "no sé qué es lo que más quieren, porque yo de mi parte hago, busco en la obra social, busco en la salita y no consigo".

M: Le pidieron para que haga fonoaudiología, terapia ocupacional y psicología, y la psiquiatra. Sólo estamos con psiquiatra.

También surge la culpabilización sentida o señalada hacia la madre.

AL: Casi siempre recae la responsabilidad sobre la madre... como si pudieras inventar un psicólogo.

D: Y a veces (...) yo le ofrezco algo, no le voy a mentir a la doctora, y si algo le pasa, bueno... será mi responsabilidad. A veces me da tanta tristeza decirle "no" a todo.

En las experiencias con las instituciones educativas, expresan distancias sobre las percepciones y estrategias en relación a la situación de le hije con discapacidad/ DeDes.

F: Y a los 2 años y medio lo saco de ahí (el jardín) porque la maestra me diagnosticó algo que me molestó, sinceramente, en ese momento me enojé, me ofusqué.

C: La maestra del año pasado nada, todo yo. Ni siquiera, para salir al baño un ratito yo sola si le cuidaban, pero después cuando ya venían o cuando tenía una entrevista con la directora no me dejaban, enseguida lo traían.

Estas distancias surgen también en la relación con las instituciones de salud.

F: Lo que me duele es que (...) me dice "lo tenemos que medicar, hay que medicarlo".

Con respecto a las estrategias para el acceso al cuidado institucional, ante las dificultades encontramos el uso de redes informales, de otros cuidadores y familias de niños con discapacidad, como también personal de salud con quienes las familias generan un vínculo cercano y desempeñan un rol importante para destrabar obstáculos burocráticos.

B: Tengo otra mamá que el bebé se atiende ahí que es con discapacidad también y por medio de ella es que pidió a la doctora "tengo una amiga que tiene un hijo así y bueno, si le



podes dar un turnito aunque sea para un control”(...) fue de boca en boca que consigo los turnos.

B: Ella [pediatra] es la principal, la que mete pata en cualquier parte para ver si me consigue algo porque hay muchas cosas en las que hasta ahora, con la edad que tiene, no pude acceder.

Surgió como especialmente relevante la percepción de los cuidadores principales sobre su rol, dando cuenta del impacto subjetivo, económico, de salud, del lugar y las tareas vinculadas, de sus propios espacios, con sensaciones de sobrecarga y desborde.

AL: Este proceso fue como te dije, frustrante al principio, muy agobiante. (...) me agarró como una desesperación, una angustia fea...

D: es como que hoy quiero comer un asado y a la única que puedo llevar es a I. [hija menor], y digo ¿Y Mi.? Y bueno, uy, me bajo .

C: Y ahora ya no puedo hacer nada, tengo que depender de mi mamá o de mi hija. Es como raro para mi.

Aparece el señalamiento de haber dejado de lado el acompañamiento de otros hijos por las demandas de cuidado de la niña con discapacidad o DeDes.

AL: A veces me da pena porque como que la dejo de lado para estar más con Ma., viste, pero ella entiende.

C: A veces se siente como que yo le deje de lado [hijo menor]. Ahora me dijo que él no tiene que venir conmigo porque yo nunca estuve con él. Piensa que lo abandoné cuando estuve en el hospital, no entendió. Pero después entendió, tarde ya... se pone rebelde ahora.

B: Tiene problemas [hijo del medio], que peleas y van... me dice M. [pediatra] que va más por ese lado de que mamá no está tanto en casa.

Las narrativas dan cuenta de múltiples dimensiones de violencia, opresión y desigualdad que atraviesan y atravesaron sus propias biografías.

D: Siempre que me ven llorando, lo primero que hacen “¿Papá te hizo algo?”, y eso que ya no vivo con el papá hace mucho, la más chiquitita dice. Decidí cortar eso.

C: Todos los días decían que se va a morir, que no va a pasar. Se va a morir a las 2 de la tarde, va a morir a las 3 de la tarde. Todos los días. Hasta que un día me cansé y le dije a la doctora que no quería verle más.(...) Hay forma de decirlo. Yo también



sufrió violencia de género. Y ella hablaba feo, decía feo, me sentía mal.

Consideraciones finales

Nos encontramos desde el inicio del proyecto con el desafío de pensar modos de abordaje y registro que escapen de las lógicas médicas de categorización para contemplar y dar cuenta de la complejidad de los procesos y experiencias de las personas y familias del barrio. A partir de demandas de la comunidad y lógicas propias de la formación y trabajo internalizadas y rutinizadas en salud, en un principio nos orientamos en la búsqueda de “casos” a partir de historias clínicas, sin considerar a los sujetos activos dentro de colectivos humanos, en los contextos sociohistórico y territorial donde se produce la salud-enfermedad y el cuidado^{11, 17, 21}. Nuestro interés fue reorientándose desde obstáculos, frustraciones, y nuevas preguntas, hasta profundizar en las trayectorias y organización del cuidado desde un abordaje cualitativo.

Esta investigación busca fortalecer y ampliar el reconocimiento y visibilización de la problemática en el barrio, dando especial relevancia al conocimiento situacional para la acción, incorporando voces y saberes de quienes viven y trabajan allí. Identificamos cómo, en contextos de pobreza y falta de cuidados institucionales, se refuerzan las desigualdades y feminización de estas tareas.

De acuerdo con Danel²², los circuitos y trayectorias de los niños con discapacidad o DeDes se vinculan con los esfuerzos socio-familiares, donde la discapacidad se entrecruza en un entramado con la “pobreza urbana, feminización de las crianzas, acciones estatales de culpabilización y mercantilización de las prestaciones” en la producción de barreras (p. 68). El ambiente social determina un “campo de posibilidades” en el cual los actores gozan (o no) de márgenes para elegir cuidados en salud. Estas alternativas son construcciones individuales y grupales, dependen de situaciones biográficamente determinadas y de circunstancias en sus contextos, y requieren de procesos interactivos con otros actores, re-agrupamientos, constitución de lazos muchas veces frágiles, inciertos, controvertidos²³.

Las condiciones estructurales e históricas de vida en el barrio y la propia residencia en el mismo, impactan en la producción y reproducción cotidiana de las discapacidades y de las inequidades, limitando las posibilidades de desarrollo personal, familiar y grupal, atravesadas por condiciones de desigualdad y opresión de clase, género, migración y racialización. Encontramos en múltiples relatos el peso de las violencias institucionales, que además de estar presente en el cotidiano, por las características de su entorno y la desidia estatal, se expresa en el vínculo y experiencias con los espacios de salud y educación, principalmente en relación con la burocracia de estos y otros sectores, por la falta de recursos y posibilidades reales para la política de “inclusión plena” declamada.





La individualización del cuidado, a cargo principalmente de las mujeres, lleva a sentimientos de soledad y sobrecarga, aun cuando en la práctica y la cotidianeidad relatadas se ve matizado por las redes construidas en el marco de procesos de cuidado, y da cuenta de la precariedad del Estado en su rol de garante de derechos. En los relatos se expresa la pérdida de identidad por fuera del rol, y de espacios de individualidad y desarrollo personal (trabajo, ocio, deseos, cuidado personal, etc.).

Aparecen fuertemente las estrategias informales desde los espacios y equipos institucionales junto a circuitos y apoyos comunitarios, fundamentales para afrontar lo cotidiano frente a las desigualdades. Las experiencias de quienes tuvieron diagnóstico cercano al nacimiento, con mayor vínculo con hospitales pediátricos especializados, se vieron facilitadas en el acceso y continuidad de terapias y controles. En estos casos aparecen las redes de madres de niñas con discapacidad como marco de apoyo y contención, donde también se expresa la centralidad del género en el cuidado. Tener vínculos con equipos de salud locales no garantiza el acceso, aunque facilita ciertos recorridos, principalmente a partir de la intervención de personas puntuales y de procesos no institucionalizados.

Otro aspecto relevante de la situación del campo de la salud en Argentina y CABA es que, aún en familias que cuentan con obra social, el recurso a la salud pública prevalece. En ambos subsectores las cuidadoras mencionan las dificultades administrativas y burocráticas pero remarcan un mayor acceso en el público frente a negativas en la seguridad social.

Teniendo en cuenta que nos encontramos en la jurisdicción con más recursos de Argentina, se percibe la deficiencia de las políticas implementadas desde los gobiernos nacional y local. Si bien se promociona una agenda de la ciudad orientada a la temática, no hay avances ni recursos, siendo una demanda histórica de la comunidad y los equipos. En el contexto actual de CABA y Argentina de recortes de presupuesto, políticas excluyentes e individualizantes, aumenta el impacto en estas familias, exigiendo mayores gastos y tiempos para el acompañamiento.

Siguiendo a Acuña et al.¹⁶, inscribir a las situaciones de discapacidad en la agenda pública implica transformar en colectivo aquello que se asume desde lo individual y/o doméstico. Producir información y conocimiento sobre la situación local en torno a la discapacidad desde una concepción social constituye un paso clave para pensar estrategias de abordaje adecuadas desde los equipos de salud, sumado a la importancia de visibilizar y legitimar otras formas de producir conocimiento, por fuera y en sinergia con el ámbito académico. Si bien los marcos teóricos y legales en salud proponen un posicionamiento desde la concepción social de la discapacidad, esto contrasta con la información disponible y las prestaciones, propias de una lógica biomédica e individualizante.



Nuestras jornadas laborales en centros de salud de gestión pública están centradas en técnicas y dispositivos preventivo-curativo-asistenciales, en un paradigma que tiende al individualismo y la fragmentación del equipo de salud y las personas. Investigar en salud, desde una perspectiva crítica, con metodologías cualitativas e incluyendo a los protagonistas, es una tarea invisibilizada, cuestionada y subestimada. Las políticas de desfinanciación vigentes en Argentina arrastran al pluriempleo, y los discursos reaccionarios desacreditan el trabajo en el sector público, especialmente de las ciencias sociales en salud. Este contexto lleva al desgaste y la autopreservación de los trabajadores y al abandono de este tipo de proyectos. Elegir esta forma de trabajo es para nosotras y el equipo del que somos parte, una forma de resistencia.

No podemos dejar de mencionar que al momento de escribir este trabajo no se ha aplicado la ley de emergencia en discapacidad por la que se realizaron masivas movilizaciones del colectivo. La centralidad y relevancia del tema queda de manifiesto en esta lucha, dando cuenta de su lugar en la agenda social y política.

Resaltamos la importancia de sostener y fortalecer espacios inter-institucionales y territoriales, luchar a favor de la creatividad y el potencial colectivo en los procesos de trabajo y fomentar la difusión de estas experiencias para profundizarlas y multiplicarlas, valorando la producción participativa y crítica de conocimientos situados. Apostamos a la reflexión en los equipos de salud sobre nuestras prácticas, que reorienten la mirada y mejoren la respuesta a las situaciones de discapacidad y DeDes de la población infantil.

Los resultados y desafíos de la investigación aportan a compartir y consolidar saberes en la temática junto a otros actores sociales relevantes, e impulsar estrategias conjuntas de relevamiento y sistematización. También en afianzar y profundizar el vínculo, necesario para el trabajo “vivo” en salud²⁴, y la articulación entre instituciones y organizaciones sociales, promotoras territoriales, y referentes de la comunidad y familias del barrio, quienes participaron en la definición de la temática, desde de sus preocupaciones, para el desarrollo de estrategias de abordaje e injerencia en políticas públicas integrales.

En ese marco, nos cuestionamos nuestro lugar de asimetría con quienes desarrollamos el proyecto, atendiendo a las relaciones de poder que se juegan en estos espacios y a la necesidad de seguir problematizando los modos de construir vínculos para hacerlos más horizontales en la producción de conocimiento colectivo.

Recuperar estas experiencias de vida permite visualizar, además, que las infancias en situación de discapacidad son plurales y vividas como tales, pese a las opresiones, inaccesibilidades y vulneraciones múltiples²². Resta seguir indagando desde nuestro trabajo en esa línea, desde una perspectiva de salud integral.



Bibliografía:

1. ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia), La Poderosa, Fundación TEMAS. *Acceso seguro a la energía eléctrica en Villa 21-24-Zavaleta*. Buenos Aires; 2025.
2. ACIJ (Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia), La Poderosa, Fundación TEMAS. *Derecho al agua y saneamiento en Villa 21-24-Zavaleta: una deuda histórica y urgente*. Buenos Aires; 2025.
3. CISUR Centro para la Integración Socio Urbana. *Mortalidad en barrios populares: análisis comparativo de las tendencias demográficas y en la edad promedio al morir de la población nacional y la residente en barrios populares*. Buenos Aires; 2025 Sep.
4. Pantano L. *Pobreza y factores contextuales en la construcción de la discapacidad*. En: Suárez AL, Mitchell A, Lépoire E, editores. *Las villas de la ciudad de Buenos Aires: territorios frágiles de inclusión social*. Buenos Aires: EDUCA; 2014.
5. Ministerio de Hacienda y Finanzas de la Ciudad de Buenos Aires. Dirección General de Estadística y Censos. *Encuesta Anual de Hogares 2018: la población con discapacidad en la Ciudad de Buenos Aires. Informe 2*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; 2019.
6. Menéndez EL. *La enfermedad y la curación: ¿qué es medicina tradicional?* Alteridades. 1994;4(7):71–83. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/747/747113570008.pdf>
7. Chardón MC, Scarímbolo G. *En busca de nuevas categorías para pensar en salud: el cuidado y sus transformaciones*. En: Blasco M, et al., editores. *Salud pública, prácticas integrales de cuidado y su construcción social*. Bernal: Universidad Nacional de Quilmes; 2011.
8. Domínguez Mon A, Schwarz P, Guzmán G, Mendes Diz A, Passerino L, Pérez SA, et al. *Redes de cuidado, autocuidado y desigualdad en salud: personas que viven con enfermedades de larga duración*. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires; 2015.
9. Rodríguez Enríquez C, Marzonetto G, Alonso V. *Organización social del cuidado en la Argentina: brechas persistentes e impacto de las recientes reformas económicas*. Estudios del Trabajo. 2019;(58):1–27.
10. Menéndez EL. *El modelo médico y la salud de los trabajadores*. Salud Colectiva. 2005;1:9–32.



11. Feo O. *Epidemiología crítica latinoamericana: hacia una ruptura epistémica y metodológica con la epidemiología funcionalista*. En: *México en el pensamiento crítico latinoamericano en salud desde el Sur*. México: CLACSO; CENADEH-CNDH; 2024. p. 161–185.
12. Organización de las Naciones Unidas. Asamblea General. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York; 2006 Dic 13. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>
13. Chouinard V. *Making space for disabling differences: challenging ableist geographies*. Environ Plan D Soc Space. 1997;15:379–390.
14. Brogna P. *Una noción triádica: condición, situación y posición de discapacidad*. Andamios. 2023;20(52):333–362.
15. Organización Mundial de la Salud. *El cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia: marco para ayudar a los niños y niñas a sobrevivir y prosperar a fin de transformar la salud y el potencial humano*. Ginebra: OMS; 2018.
16. Acuña A, Chávez Asencio B, Calfunao C, Urrutia LE, Danel P. *Infancias, pobreza y discapacidad: análisis interseccional desde la provincia de Buenos Aires, Argentina*. En: Danel PM, Pérez Ramírez B, Yarza de los Ríos A, editores. *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades*. La Plata: CLACSO; Facultad de Trabajo Social UNLP; 2021. p. 127–154.
17. Basile G. *Desafíos del pensamiento crítico en salud desde el Sur hoy*. En: *México en el pensamiento crítico latinoamericano en salud desde el Sur*. México: CLACSO; CENADEH-CNDH; 2024. p. 15–117.
18. Alves PC, Rabelo MC. *Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia*. En: Grimberg M, editora. *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos: miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires: Editorial Antropofagia; 2009.
19. Sampieri R, Collado C, Baptista Lucio M. *Metodología de la investigación*. 6a ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2014.
20. De Souza Minayo MC, Ferreira Deslandes S, Gomes R. *Investigación social: teoría, método y creatividad*. 1a ed ampliada. Lanús: Universidad Nacional de Lanús; 2023. (Cuadernos del ISCo/Hugo Spinelli; 33).
21. Breilh J. *Epidemiología del siglo XXI y ciberespacio: repensar la teoría del poder y la determinación social de la salud*. Rev Bras Epidemiol. 2015;18:972–982.

22. Danel P. *Discapacidad, infancias y desigualdades en el Gran La Plata*. Cátedra Paralela. 2021;(18):57-79. doi:10.35305/cp.vi18.269
23. Alves P. *Itinerario terapéutico y los nexos de significados de la enfermedad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones Licenciada Laura Bonaparte; 2024.
24. Merhy E. *Salud: cartografía del trabajo vivo*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2006.



Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires

Migration, informal employment, and childhood disability: a study of prejudice and barriers to healthcare access in a community center in Buenos Aires

Migração, trabalho informal e deficiência infantil: um estudo sobre preconceitos e barreiras de acesso à saúde em um centro comunitário de Buenos Aires



Irene Ortiz Espinosa^{1,2} (ORCID: 0000-0002-1306-982X)

María Florencia Incaugarat^{1,3} (ORCID: 0000-0002-0852-0735)

Contacto

Irene Ortiz Espinosa - Email: to.ireneortiz@gmail.com

Filiaciones

1. Universidad Nacional de Mar del Plata, Mar del Plata, Argentina.
2. Universidad Nacional de San Martín, San Martín, Argentina.
3. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Buenos Aires, Argentina.

Fecha de recepción: 13-02-2026

Fecha de aceptación: 20-06-2026

Citar como

Incaugarat MF, Ortiz Espinosa I. *Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 80-100

Resumen

A partir de las narrativas de madres migrantes de sectores populares, este artículo analiza las trayectorias de salud de infancias con discapacidad (mayoritariamente con difi-

cultades del lenguaje) atendidas en un centro de rehabilitación de carácter comunitario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Mediante un enfoque etnográfico realizado en 2024, basado en observación participante, conversaciones informales y entrevistas, se indagan las formas en que la discapacidad es significada en trayectorias atravesadas por la informalidad laboral y una dependencia del sistema público que convive con dispositivos de beneficencia. Los resultados muestran que la discapacidad no se configura como una identidad central, sino como una categoría pragmática vinculada al acceso a derechos y recursos. Asimismo, se evidencian tensiones entre el reconocimiento formal del derecho a la salud y las condiciones concretas de acceso, así como la presencia de prejuicios étnicos en las prácticas profesionales. El artículo reflexiona críticamente sobre el rol del Estado en la producción de desigualdades en salud.

Palabras clave: Desigualdades en la salud, discapacidad infantil, etnografía, migración, salud pública.

Abstract

Drawing on the narratives of migrant mothers from working-class backgrounds, this article examines the healthcare trajectories of children with disabilities — primarily involving language and speech difficulties — who attend a community-based rehabilitation center in the Autonomous City of Buenos Aires. Using an ethnographic approach conducted in 2024, based on participant observation, informal conversations, and interviews, the study explores how disability is understood and experienced within trajectories shaped by labor informality and dependence on a public healthcare system that coexists with charitable and community-based care arrangements. The findings show that disability is not constructed as a central identity but rather as a pragmatic category associated with access to rights, treatments, and resources. The analysis also reveals tensions between the formal recognition of the right to health and the actual conditions of access to and continuity of care, as well as the presence of ethnic biases in professional healthcare practices. The article offers a critical reflection on the role of the State in the production and reproduction of health inequalities.

Keywords: Health inequalities, childhood disability, ethnography, migration, public health.

Resumo

A partir das narrativas de mães migrantes de setores populares, este artigo analisa as trajetórias de saúde de crianças com deficiência — predominantemente dificuldades de linguagem e fala — atendidas em um centro comunitário de reabilitação na Cidade Autônoma de Buenos Aires. Por meio de uma abordagem etnográfica realizada em 2024,



baseada em observação participante, conversas informais e entrevistas, investigam-se as formas pelas quais a deficiência é significada em trajetórias marcadas pela informalidade do trabalho e pela dependência de um sistema público de saúde que coexiste com dispositivos comunitários e filantrópicos de cuidado. Os resultados mostram que a deficiência não se configura como uma identidade central, mas como uma categoria pragmática vinculada ao acesso a direitos, tratamentos e recursos. Além disso, evidenciam-se tensões entre o reconhecimento formal do direito à saúde e as condições concretas de acesso e continuidade do cuidado, bem como a presença de preconceitos étnicos nas práticas profissionais de saúde. O artigo propõe uma reflexão crítica sobre o papel do Estado na produção e reprodução das desigualdades em saúde.

Palavras-chave: Desigualdades em saúde, deficiências infantis, etnografia, migração, saúde pública.



Migración, informalidad laboral y discapacidad infantil: un estudio sobre prejuicios y barreras de acceso a la salud en un centro comunitario de la Ciudad de Buenos Aires



María Florencia Incauragarat y Irene Ortiz Espinosa

Introducción

En Argentina, el acceso a la salud se encuentra formalmente garantizado como un derecho humano fundamental. El Estado no solo reconoce este derecho, sino que asume la obligación de garantizarlo y “se compromete a adoptar medidas genéricas e inmediatas destinadas a evitar la discriminación en el acceso a ese derecho”¹ (p.9). En este marco, el Sistema Público de Salud (SPS) se presenta como universal y gratuito, constituyéndose en un pilar central para amplios sectores de la población que no cuentan con cobertura por obra social o medicina privada.

Este enfoque de derechos se ve reforzado por la sanción de la Ley de Migraciones N.º 25.871 en el año 2003², que inaugura un cambio sustantivo en la relación del Estado argentino con las personas migrantes. Dicha normativa establece la igualdad de derechos entre ciudadanos nacionales y extranjeros, garantizando el acceso igualitario a la salud y a la educación, así como el derecho a la reagrupación familiar, en línea con los principios de los derechos humanos³.

No obstante, diversos estudios han señalado que el ejercicio efectivo de estos derechos se encuentra atravesado por desigualdades sociales, económicas y simbólicas que afectan de manera diferencial a determinados grupos poblacionales, entre ellos la población migrante de sectores populares. Tal como señala Jelin¹, el uso del sistema público de salud se ve condicionado por problemas estructurales vinculados a la sobresaturación, la escasez de recursos humanos y presupuestarios y las dificultades en el acceso oportuno a turnos y prestaciones, lo que impacta especialmente en quienes dependen exclusivamente de este subsistema para su atención sanitaria.



Las trayectorias migratorias de la mayoría de los grupos migrantes se desarrollan en contextos de precariedad laboral, informalidad, inestabilidad habitacional y dependencia de políticas sociales estatales, condiciones que inciden directamente en las formas de acceso, uso y vínculo con los servicios públicos de salud. Cuando a estas trayectorias se suma la experiencia de la discapacidad —en particular la discapacidad infantil— emergen tensiones específicas vinculadas a los procesos de burocratización del acceso a derechos y a la construcción institucional de categorías que no siempre dialogan con las vivencias de las familias. En este sentido, distintos aportes de los estudios críticos de discapacidad han cuestionado las perspectivas biomédicas tradicionales —centradas en la deficiencia individual y en la rehabilitación del cuerpo— para comprender la discapacidad como una experiencia producida en la interacción de determinadas condiciones corporales y las barreras sociales, institucionales y económicas que restringen la participación plena de las personas en la vida social^{4,5,6}. Desde esta perspectiva, la discapacidad deja de ser entendida exclusivamente como un problema individual o clínico y pasa a ser abordada como una cuestión social y de derechos humanos⁷. En esta línea, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁸, en su artículo 25, obliga al Estado a garantizar el derecho a la salud sin discriminación, reconociendo a los sujetos como sujetos de derecho y no meros objetos de asistencia.

En relación con el estado del arte sobre el campo de los estudios en migración y salud en Argentina, si bien existen aportes relevantes desde distintas disciplinas, aún se identifican vacíos analíticos. Desde la terapia ocupacional, Arrarás⁹ propone un abordaje híbrido^{a,10} para analizar las condiciones de vida y salud de migrantes subsaharianos en la costa atlántica del país, poniendo de relieve la precariedad estructural que atraviesa a esta población y la necesidad de profundizar el estudio del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado, así como de la salud laboral. Desde la antropología y la psicología, investigaciones como las de De la Canal, Zubrzycki y Lastra¹¹ han analizado la construcción de alteridades y los discursos estatales en torno a la migración. Desde la antropología de la salud, Goldberg¹² analiza las desigualdades sociales y sanitarias que atraviesan a poblaciones migrantes en Argentina —particularmente migrantes bolivianos—, destacando cómo la irregularidad administrativa, la precarización laboral y las dinámicas institucionales configuran escenarios de vulnerabilidad estructural y exposición a riesgo sanitario. Por otro lado, Incaugarat¹³, a partir de una investigación etnográfica con migrantes chinos en Argentina, examina los itinerarios terapéuticos, los conflictos con el sistema de salud local, las prácticas de autoatención y las articulaciones transnacionales de cuidado, mostrando cómo las decisiones en salud se inscriben en tramas familiares, económicas y morales que exceden el sistema biomédico local. En conjunto, Goldberg e Incaugarat¹⁴ abordan estas problemáticas desde una perspectiva antropológica y transnacional, destacando la exposición de las personas migrantes en

a La propuesta de hibridez realizada por Gil & Bassi¹⁰ entre la terapia ocupacional y la antropología social articula herramientas teóricas y metodológicas de la antropología con la orientación aplicada de la terapia ocupacional, incorporando la mirada etnográfica para superar enfoques exclusivamente clínicos y comprender los problemas sociales complejos en su contexto, así como para orientar dispositivos de intervención.



situación de irregularidad a contextos de vulnerabilidad, riesgo sanitario y diversas formas de violencia.

En el campo específico de los estudios sobre discapacidad en Argentina, distintas investigaciones desde las ciencias sociales y la antropología de la salud han problematizado las desigualdades en el acceso a la atención y las tensiones entre derechos formalmente reconocidos y condiciones concretas de acceso. En particular, Venturiello^{15,16} ha analizado cómo los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) se encuentran atravesados por la fragmentación del sistema de salud y por la centralidad que adquieren las familias —especialmente las madres— en la gestión cotidiana del cuidado y de los tratamientos, compensando mediante múltiples estrategias las limitaciones y déficits estatales. Estas investigaciones muestran que el acceso a la atención no depende exclusivamente de la existencia formal de derechos, sino también de la capacidad diferencial de las familias para movilizar recursos, tiempos y redes de cuidado.

En este marco, el Certificado Único de Discapacidad (CUD)^b adquiere un lugar central en las trayectorias de atención. Tal como señala Levin^{18,19}, la certificación estatal presenta un carácter ambivalente: por un lado, constituye una herramienta fundamental para el acceso a prestaciones, tratamientos y derechos reconocidos legalmente; por otro, puede operar como un proceso de etiquetamiento y burocratización de la discapacidad desde edades tempranas. Desde esta perspectiva, el CUD no se reduce a un instrumento administrativo, sino que forma parte de procesos sociales más amplios de clasificación, legitimación y negociación institucional. Para muchas familias migrantes de sectores populares, su tramitación adquiere así un carácter eminentemente pragmático, asociado a la posibilidad de acceder a recursos concretos —como tratamientos, cobertura terapéutica o transporte gratuito— en un contexto de fuerte dependencia del sistema público de salud. Esta dimensión resulta particularmente relevante para el presente estudio, ya que permite comprender cómo las familias negocian cotidianamente el acceso a derechos en escenarios marcados por restricciones materiales y burocráticas.

No obstante, si bien en los últimos años se ha consolidado un campo de investigaciones sobre discapacidad, salud y acceso a derechos en Argentina, continúan siendo escasos los estudios que abordan de manera específica la intersección entre migración, salud pública y discapacidad infantil, atendiendo al rol del Estado y a las prácticas institucionales que median el acceso a derechos en contextos de desigualdad social. Desde una perspectiva crítica de la salud pública, resulta pertinente analizar cómo las políticas sanitarias, los dispositivos de atención y los discursos profesionales configuran experiencias diferenciadas de salud y discapacidad, atravesadas por relaciones de poder, procesos de etnización y desigualdades de clase.

b El Certificado Único de Discapacidad (CUD) es un documento público y gratuito que prueba la discapacidad en todo el territorio nacional, es otorgado tras una evaluación, y facilita el acceso a prestaciones médicas, asistenciales, cupos laborales, entre otros derechos (Ley 22.431)¹⁷.

Para abordar estas problemáticas, este trabajo adopta una perspectiva interseccional que permite analizar cómo la experiencia de la discapacidad infantil se configura en la articulación entre condición migrante, clase social y género. Desde este enfoque, se parte de reconocer que las desigualdades no operan de manera aislada, sino que se entrecruzan produciendo experiencias situadas y diferenciadas de acceso a la salud y al cuidado²⁰. En particular, se presta atención a la feminización del cuidado, dado que son principalmente las madres quienes sostienen cotidianamente las trayectorias terapéuticas de sus hijos, gestionando turnos, tratamientos y certificaciones en contextos atravesados por precariedad laboral, dependencia del sistema público de salud y múltiples formas de desigualdad. Estas experiencias se desarrollan, además, en escenarios donde persisten prejuicios étnicos y relaciones asimétricas en la atención profesional, que inciden en los modos en que las familias migrantes son escuchadas, interpretadas y legitimadas dentro de las instituciones de salud.

Este artículo se propone analizar las experiencias de salud y discapacidad de mujeres migrantes de sectores populares que asisten junto a sus hijos a un centro de rehabilitación en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA). A partir de un abordaje etnográfico, se indagan tres dimensiones centrales: las vivencias de la discapacidad infantil en contextos migratorios, los prejuicios étnicos presentes en las prácticas de atención en salud, y las formas de acceso y uso del sistema público de salud. El objetivo es comprender cómo estas experiencias se articulan con el proceso migratorio, el perfil social de las familias y el rol del Estado en la producción de desigualdades en el campo de la salud pública, atendiendo a las tensiones existentes entre el reconocimiento formal de derechos y las condiciones efectivas para su ejercicio.

Dispositivo institucional y contexto de atención

El trabajo de campo se realizó en un centro de rehabilitación infantil de carácter comunitario, un dispositivo de atención destinado a niños con discapacidad que no disponen de acceso a tratamientos debido a que sus progenitores no cuentan con obra social (OS), generalmente asociado a trayectorias laborales informales o precarias. El centro se encuentra ubicado en un barrio popular de la villa del Bajo Flores, en CABA.

Este centro brinda atención gratuita en distintas áreas terapéuticas, entre ellas terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología y kinesiología, y constituye para muchas familias el único espacio posible de acceso sostenido a tratamientos en discapacidad para los niños. No obstante, la atención ofrecida presenta una limitación temporal: las terapias se garantizan por un período máximo de tres años por niño, con el objetivo de que, una vez transcurrido ese tiempo, las familias puedan acceder a un sistema de prestaciones financiado por obra social en caso de requerir la continuidad del tratamiento. En este sentido, madres y padres reciben orientaciones y asesoramiento por parte del equipo profesional para gestionar dicho acceso, aun cuando las condiciones estructurales que





atraviesan sus trayectorias laborales y migratorias dificultan significativamente ese proceso. Esta situación resulta especialmente relevante para el análisis, ya que evidencia cómo el acceso efectivo a tratamientos de largo plazo continúa dependiendo, en gran medida, de la inserción formal en el mercado de trabajo, aún en un contexto donde el derecho a la salud y a la atención en discapacidad se encuentra legalmente reconocido.

La población atendida en este dispositivo está compuesta mayoritariamente por niños nacidos en Argentina, hijos de familias migrantes bolivianas —el grupo migrante predominante en la zona donde se encuentra el centro— y, en menor medida, de familias paraguayas y peruanas. Los niños que asisten al centro tienen entre 3 y 12 años. En relación con los diagnósticos y motivos de consulta, predominan las dificultades en el desarrollo del lenguaje y los trastornos del habla, aunque también asisten niños que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA) y, en menor proporción, con discapacidades motoras. La centralidad que adquieren las dificultades vinculadas al lenguaje permite delimitar empíricamente el análisis hacia experiencias de discapacidad y necesidades de rehabilitación asociadas principalmente a este tipo de condiciones. Asimismo, resulta relevante atender a estas trayectorias de la discapacidad que muchas veces se invisibilizan o se consideran “leves” tanto por el sistema médico como por las familias, pero que pueden llegar a condicionar profundamente la trayectoria escolar y social de las infancias.

Todos los costos de funcionamiento del centro —incluidos honorarios profesionales, materiales terapéuticos y tareas de mantenimiento— son cubiertos por la Comisión para las Personas con Discapacidad, dependiente del Arzobispado de Buenos Aires, a través de donaciones realizadas por personas e instituciones. El centro no percibe actualmente ningún tipo de aporte público. Esta modalidad de financiamiento evidencia las tensiones y vacíos existentes en el sistema público de atención en discapacidad, particularmente para las poblaciones que no cuentan con cobertura por obra social, y refuerza el carácter central que adquieren estos dispositivos en contextos de desigualdad social y territorial.

Desde esta perspectiva, el centro no solo opera como un espacio de atención sanitaria, sino también como un escenario privilegiado para observar las formas en que se materializan —y se ven limitados— los derechos vinculados a la salud y la discapacidad en el marco del Sistema Público de Salud, especialmente en familias migrantes de sectores populares.

Aspectos metodológicos

El estudio se inscribe en un enfoque cualitativo de carácter etnográfico, orientado a comprender las experiencias de salud y discapacidad en el marco de trayectorias migratorias de mujeres de sectores populares, madres de niños con discapacidad. El trabajo



de campo se desarrolló en el centro previamente introducido, que se constituye como un dispositivo de mediación clave entre las familias, el sistema público de salud y otras políticas sociales del Estado. Desde esta perspectiva, el interés no estuvo puesto únicamente en las experiencias individuales de las participantes, sino también en las relaciones, prácticas e interacciones cotidianas mediante las cuales se construyen y negocian los significados de la salud, la discapacidad y el acceso a derechos.

En este sentido, la investigación adopta la etnografía como enfoque y método, lo que permite una comprensión profunda de las problemáticas sociales en sus contextos naturales de interacción. Como señala Rosana Guber²¹ la perspectiva etnográfica posibilita que “el sentido de la vida social” —expresado en discursos que emergen constantemente de manera informal a través de comentarios, anécdotas y conversaciones— se transforme en un “artefacto técnico” (p. 69) de conocimiento. De este modo, se pudo comprender las experiencias de las familias más allá de los relatos retrospectivos, atendiendo a las interacciones concretas, las formas de sociabilidad y las dinámicas institucionales que estructuran la vida cotidiana en el centro.

El trabajo de campo se desarrolló entre marzo y diciembre de 2024. La estrategia metodológica principal fue la observación participante, entendida como la presencia sostenida de la primera autora en escenarios cotidianos de interacción social, donde se observan prácticas, discursos y relaciones que no son necesariamente objeto de atención consciente por parte de los actores involucrados²². Tal como señala Kawulich²³, esta técnica involucra una amplia variedad de actividades, entre ellas la construcción de vínculos, la selección de informantes, la toma de notas de campo y la consideración de aspectos éticos.

La observación participante se llevó a cabo principalmente en la sala de espera del centro, así como en algunas instancias de atención terapéutica. Este espacio permitió registrar interacciones entre madres, padres, niños y profesionales, así como dinámicas institucionales vinculadas al acceso a la salud y a la vivencia de la discapacidad. Las conversaciones informales²³ constituyeron una fuente central de información, al facilitar un intercambio distendido y la construcción de vínculos de confianza, favoreciendo la emergencia de relatos sobre experiencias migratorias, trayectorias de salud y condiciones de vida. A lo largo del trabajo de campo participaron entre 25 y 30 personas, aunque no de manera simultánea. Estas conversaciones informales tuvieron lugar tanto en grupos reducidos como, en algunas ocasiones, con la participación de la totalidad de las personas presentes en la sala de espera. La composición de estos intercambios variaba cotidianamente en función de los horarios de atención, la concurrencia al centro y las dinámicas propias del espacio. La sala de espera constituyó así un escenario privilegiado para observar procesos de circulación de información, construcción de redes de apoyo, intercambio de estrategias de cuidado y elaboración colectiva de experiencias vinculadas a la discapacidad, la migración y el acceso a la atención. La riqueza informacional y comunicativa que tuvieron estas charlas grupales permitió la construcción de

un vínculo de confianza con los participantes que se sintieron libres y con motivación para compartir experiencias de migración con la primera autora, y también entre ellos.

Complementariamente, se realizaron entrevistas en profundidad de carácter semiestructurado con dos mujeres migrantes, madres de niños que asistían al centro. Las entrevistas permitieron profundizar aspectos sociodemográficos, laborales, habitacionales y familiares, así como acceder al universo de significaciones de las participantes, manteniendo un estilo no directivo²⁴ que favoreció una relación dialógica y reflexiva entre investigadora e informantes. En este sentido, las entrevistas no constituyeron la principal fuente de información del estudio, sino una estrategia complementaria orientada a profundizar dimensiones que habían emergido previamente durante la observación participante y las conversaciones informales.

El abordaje del campo se realizó desde la articulación entre el mirar, el escuchar y el escribir, entendidos como momentos inseparables del proceso etnográfico²⁵. Las observaciones y conversaciones fueron registradas en notas de campo elaboradas posteriormente a cada jornada, preservando la riqueza descriptiva y analítica de las situaciones observadas.

El análisis de los datos se realizó de manera inductiva, mediante la codificación y organización del material empírico, identificando ejes temáticos vinculados a la relación entre migración, salud y discapacidad, desde una perspectiva interseccional²⁰ que atendió a la forma en que la condición migrante, el género, la posición socioeconómica y la discapacidad se articulan en la producción de experiencias diferenciadas de acceso a la salud y al cuidado. Finalmente, la investigación se desarrolló desde una perspectiva ética que concibe la producción de conocimiento como una práctica situada y comprometida, resguardando el anonimato de las participantes mediante el uso de seudónimos y garantizando la participación voluntaria a través del consentimiento informado²⁴.

La participación estuvo conformada casi exclusivamente por mujeres. Esta predominancia se vincula con la organización social del cuidado, que sigue siendo una tarea fuertemente feminizada, siendo las madres quienes acompañan a los niños a las terapias y sostienen las gestiones cotidianas relacionadas con la atención. Asimismo, la mayoría de las participantes eran de origen boliviano, lo que se relaciona con dinámicas de asentamiento territorial características de los barrios populares del área, donde suelen configurarse redes de proximidad y apoyo entre personas del mismo país de origen.

Resultados

A partir del análisis del material producido durante el trabajo de campo, los resultados que se presentan a continuación emergen de un proceso de escritura etnográfica, entendido como un espacio de articulación entre observación empírica y reflexión teórica. El



trabajo analítico permitió identificar dimensiones significativas a partir de lo observado y escuchado en el campo. Como señalan distintos autores de la tradición etnográfica, el trabajo de campo y su posterior escritura habilitan un proceso de descubrimiento, en el que las categorías analíticas se construyen en diálogo con las experiencias de las personas participantes y con los marcos conceptuales que orientan la investigación²⁶. Los apartados que siguen dan cuenta de este proceso, focalizando en aquellas dimensiones que resultaron centrales para comprender las experiencias de salud y discapacidad en el marco de trayectorias migratorias atravesadas por desigualdades sociales.

Vivencias de la discapacidad infantil en contextos migratorios

En las trayectorias de atención de las familias participantes, la discapacidad infantil no aparece inicialmente como una categoría identitaria central, sino más bien como una herramienta administrativa y funcional vinculada al acceso a derechos y prestaciones. La mayoría de las madres que asisten al centro tienen tramitado el CUD para sus hijos; sin embargo, varias relataron dudas y resistencias en el inicio del proceso. Estas reticencias se vinculaban al temor de que la categoría de discapacidad pudiera producir efectos estigmatizantes a largo plazo: *“yo no pensaba que mi hijo tenga discapacidad, y creía que eso le podía hacer mal más adelante”^c*.

Esta tensión refleja lo que Levin describe como el carácter dual¹⁹ de la certificación estatal: por un lado, funciona como llave de acceso a servicios y prestaciones básicas; por otro, constituye un “rito de institución”¹⁹ que consagra un límite clasificatorio entre lo normal y lo anormal. Para estas madres, la decisión de tramitar el CUD no implica la aceptación de una identidad “discapacitada” para su hijo, sino una estrategia de gestión del riesgo ante la exclusión social. El temor al “rótulo” o “cartel”¹⁹ que puede marcarles de por vida convive con la necesidad material de garantizar apoyos que el sistema no brinda de forma universal. En este sentido, el certificado se resignifica como una llave de acceso cuya relevancia no reside en la asunción de una identidad asumida, sino en su función pragmática para sortear barreras institucionales y acceder a recursos indispensables para el cuidado cotidiano.

Esta ambivalencia frente al diagnóstico y a la certificación se vincula con la forma en que las familias interpretan las dificultades de sus hijos. En los casos observados, la discapacidad —mayoritariamente asociada a trastornos del lenguaje— es vivida como un retraso transitorio en el aprendizaje más que como una condición permanente. En este sentido, el CUD adquiere un sentido predominantemente instrumental. Su tramitación se justifica menos por el reconocimiento de una discapacidad y más por las posibilidades concretas que habilita en términos de acceso a recursos. Además del ingreso a tratamientos gratuitos en el centro, algunas madres destacaban otras ventajas prácticas asociadas al certificado, como el uso gratuito del transporte público. De este modo, el

c Las citas textuales de las informantes se identifican en el texto entre comillas y en itálica.

CUD se incorpora a las estrategias cotidianas de cuidado y movilidad en un contexto de ingresos limitados y dependencia del sistema público.

Asimismo, durante las conversaciones informales en la sala de espera, la discapacidad no emergió como un tema central de preocupación ni ocupó un lugar prioritario en los relatos de las madres. Las dificultades en el desarrollo del lenguaje fueron, en muchos casos, explicadas por las participantes a partir de factores externos, especialmente la baja calidad del sistema educativo público (*“el nivel es muy bajo”*; *“no van a aprender bien”*), más que por una condición individual de los niños. Esta lectura desplaza el foco desde el cuerpo del niño hacia el entorno institucional, y permite a las familias construir sentidos alternativos a los discursos biomédicos que tienden a individualizar el problema. De manera significativa, estas interpretaciones recuperan elementos cercanos a los modelos sociales⁷ de discapacidad, al situar las dificultades no exclusivamente en el individuo, sino también en las condiciones institucionales y sociales que moldean sus experiencias.

Como veremos a continuación, estas formas de significar la discapacidad se inscriben en trayectorias migratorias atravesadas por la precariedad laboral, la informalidad y la dependencia de dispositivos estatales de asistencia. En este marco, la relación con la discapacidad se construye de manera pragmática, mediada por la necesidad de garantizar tratamientos y cuidados en un contexto de recursos limitados. Así, la discapacidad se vuelve una categoría negociada, activada en función del acceso a derechos, pero no necesariamente incorporada como parte constitutiva de la identidad familiar o del niño.

Acceso y uso del sistema público de salud

Para las mujeres migrantes participantes, el SPS constituye el principal —y en muchos casos único— recurso de atención sanitaria tanto para ellas como para sus hijos. La ausencia de cobertura por obra social, vinculada a trayectorias laborales marcadas por la informalidad y el trabajo “en negro”, condiciona de manera estructural las formas de acceso a la salud y configura una relación de dependencia casi exclusiva con los dispositivos públicos. En este marco, el centro de rehabilitación se inserta como un eslabón clave dentro de un circuito de atención fragmentado, que combina prestaciones gratuitas con múltiples obstáculos burocráticos y temporales.

En este contexto, las familias despliegan itinerarios terapéuticos,¹² que, según aborda Venturiello¹⁵, constituyen trayectorias de búsqueda y gerenciamiento del cuidado donde las familias actúan como agentes cualificados. Desde esta perspectiva de análisis, ante la inacción o ineficiencia de las redes formales de salud, estas madres deben movilizar recursos propios y conocimientos no especializados para compensar los déficits estatales^{15,16}.



Si bien las participantes valoran positivamente la existencia de un sistema de salud público, gratuito y universal, sus relatos ponen de manifiesto las dificultades cotidianas que enfrentan en su utilización. Entre las principales problemáticas mencionadas se encuentran la demora en la obtención de turnos, la escasa disponibilidad de especialistas y la discontinuidad en los tratamientos. Como relataba una madre en la sala de espera: *“tengo que hacerle unos estudios y hace meses que intento sacar turno y no lo consigo”*. Estas dificultades, que afectan a amplios sectores de la población, adquieren particular relevancia para quienes dependen exclusivamente del SPS para la atención de situaciones vinculadas a la discapacidad infantil.

En este contexto, la recurrencia al centro de rehabilitación del estudio —un dispositivo financiado íntegramente por la caridad y donaciones externas— surge como una respuesta pragmática ante la ausencia de servicios ágiles en el sistema público. Este hecho constituye un hallazgo significativo que pone en tensión la idea de salud como derecho universal. Como señala la crítica de los estudios sociales de la discapacidad, la dependencia de la filantropía para garantizar el acceso a terapias básicas representa una de las batallas históricas del colectivo de personas con discapacidad, que exige la garantía estatal frente a las respuestas benéficas. Al respecto, Damiani Pellegrini²⁷ sostiene que este tipo de políticas basadas en el asistencialismo anulan el principio de igualdad entre los seres humanos al proponer una “sutil discriminación” (p. 401) que reduce a los individuos a objetos de políticas paternalistas. De este modo, se ignora su condición de sujetos de derecho y ciudadanos portadores de derechos humanos, manteniéndolos en una posición de subordinación como “pacientes necesitados de asistencia y tutela” (p. 399). Este centro, al ocupar el lugar de un efector público ausente, se convierte en un observatorio de cómo la “caridad” termina mediando el ejercicio de derechos ciudadanos fundamentales, perpetuando modelos que, en lugar de otorgar la plena ciudadanía, suelen tratar la discapacidad como una deficiencia que justifica tratos diferenciados y menos exigentes en términos de justicia social.

El acceso a tratamientos en discapacidad se encuentra atravesado, además, por las limitaciones del propio dispositivo de atención. En este contexto, una de las estrategias promovidas por el centro para garantizar la continuidad de los tratamientos una vez finalizado el período de atención gratuita de tres años, consiste en el acceso a una obra social. Para ello, se orienta a las familias a regularizar su situación laboral a través de un empleo formal o, en su defecto, a inscribirse en el régimen de monotributo y abonar una obra social que cubra las terapias necesarias. No obstante, en las conversaciones mantenidas con las madres, esta alternativa aparecía como problemática y poco viable.

Si bien las participantes reconocían que el principal —y en muchos casos único— beneficio de contar con un trabajo “en blanco” o con monotributo era el acceso a una obra social y, por ende, a tratamientos de rehabilitación para sus hijos, las desventajas asociadas a esta formalización eran percibidas como significativamente mayores. Varias madres expresaban su preocupación ante la posibilidad de perder ayudas sociales, en





particular la Asignación Universal por Hijo (AUH)^d (Ley 24.714)²⁸, a partir de relatos transmitidos por otros “paisanos”: “*con obra social te quitan la AUH*”. En este sentido, la información circulante en las redes comunitarias operaba como un elemento central en la toma de decisiones.

Asimismo, el costo económico del monotributo era señalado como un obstáculo difícil de afrontar. Para muchas familias, cuyos ingresos provienen del trabajo informal y resultan inestables, el pago mensual del monotributo y de una obra social implicaba un gasto incompatible con la subsistencia cotidiana. Como señalaban algunas participantes, “*el monotributo es muy caro*” y no podían prescindir de las ayudas estatales, que constituían un ingreso indispensable para cubrir necesidades básicas.

Frente a este escenario, las decisiones en torno a la continuidad de los tratamientos se construyen en un marco de fuerte restricción estructural. Cuando se les preguntaba por sus planes una vez finalizados los años de atención gratuita, las madres oscilaban entre la posibilidad —vivida como lejana— de formalizar su situación laboral y, con mayor convicción, la interrupción de los tratamientos. Esta alternativa no se presentaba como una elección voluntaria, sino como el resultado de un entramado de políticas sociales, condiciones laborales precarias y dispositivos de atención fragmentados, que colocan a las familias ante dilemas que tensionan el ejercicio efectivo del derecho a la salud. Esta situación se define como una forma de injusticia ocupacional²⁹ ya que las condiciones sociales y económicas privan a estas mujeres y a sus hijos de participar en ocupaciones necesarias para su salud y bienestar, restringiendo sus oportunidades de desarrollo personal y autonomía en función de la mera supervivencia biológica.

Las experiencias de uso del sistema público de salud revelan, entonces, una tensión permanente entre el reconocimiento formal del derecho a la salud y las condiciones concretas en que dicho derecho se ejerce. Si bien el SPS es valorado como un recurso indispensable, las limitaciones estructurales del sistema, sumadas a las condiciones de precariedad laboral y habitacional de las familias, producen formas de acceso desiguales y discontinuas. Estas tensiones se expresan con particular fuerza en el campo de la discapacidad infantil, donde la continuidad de los tratamientos y la articulación entre distintos niveles de atención resultan fundamentales para el cuidado y el bienestar de los niños.

d La Asignación Universal por Hijo (AUH) para protección social es un seguro social de Argentina que otorga a personas desocupadas, que realizan trabajo no registrado o que ganan menos del salario mínimo, vital y móvil un beneficio por cada hijo menor de 18 años e hijo con discapacidad (Ley 24.714)²⁸.

e Este término era el utilizado por las participantes del estudio para referirse a otras personas de su misma nacionalidad.



Prácticas profesionales y prejuicios étnicos en la atención en salud

En el trabajo de campo emergieron algunas tensiones en la relación entre las profesionales del centro y las familias migrantes, vinculadas principalmente a las formas de comunicación, al seguimiento de los tratamientos y a las prácticas de crianza. En diversas ocasiones, tanto en conversaciones informales en la oficina como durante observaciones en sesiones terapéuticas, las profesionales manifestaban dificultades para sostener los tratamientos, atribuyéndolas a una supuesta falta de comprensión de las pautas por parte de las familias. Según expresaban, las madres “no entendían lo que se les explicaba”, y “no sabían hablar ni escribir bien”, por lo que no estimulaban adecuadamente el desarrollo del lenguaje de sus hijos.

En estos relatos aparecían también estereotipos asociados al origen nacional de las familias. En una ocasión, una profesional señalaba que “*las bolivianas son poco habladoras, sin embargo, las paraguayas hablan por los codos*”, estableciendo generalizaciones que operan como formas de etnización de las dificultades en la atención. Tal como señalan Jelin, Grimson y Zamberlin³⁰, estos estereotipos tienen efectos concretos sobre las prácticas de salud y constituyen indicadores del tipo de vínculo que se establece entre profesionales y usuarios del sistema sanitario. En su investigación, estos autores también registran discursos profesionales que refieren a obstáculos comunicativos con pacientes bolivianas, asociados al lenguaje, a las formas de expresión y a la interpretación de consignas.

Estas formas de explicación, que remiten las dificultades en la atención a supuestas causas “culturales”, se inscriben en un patrón más amplio identificado en otros estudios sobre salud y migración en Argentina. Por su parte, Gil e Incaugarat³¹ describen cómo, en la atención a personas migrantes chinas, los equipos de salud tienden a racionalizar problemas como las incomprensiones, la baja adherencia o el incumplimiento de indicaciones a partir de explicaciones “culturales”, que invisibilizan las condiciones estructurales y las asimetrías presentes en la relación terapéutica.

Los desencuentros entre saberes profesionales y prácticas culturales de las familias se expresan también en situaciones concretas de atención. Una de las madres relató haber sido cuestionada por una profesional de la salud del SPS por el uso del aguayo. Se trata de un tejido que es usualmente utilizado por las mujeres del altiplano de Bolivia y Perú para llevar cargas a la espalda, y que en la crianza es una práctica tradicional llevar en él a los hijos para poder continuar con las tareas cotidianas. Según su relato, la doctora le indicó que esa práctica podía ser perjudicial para el crecimiento de su hijo y le pidió que dejara de hacerlo. La madre expresaba no comprender el motivo de dicha indicación —“*siempre se hizo así en mi país*”— y señalaba haberse sentido mal por el comentario recibido. No obstante, afirmó haber acatado la recomendación profesional y haber abandonado el uso del aguayo.

Asimismo, estos episodios permiten comprender la discapacidad infantil desde una perspectiva interseccional. Tal como señalan los enfoques interseccionales²⁰, las desigualdades no operan de manera aislada, sino que se articulan produciendo experiencias situadas de exclusión. En los casos analizados, la experiencia de la discapacidad se encuentra atravesada simultáneamente por la condición migrante de las familias, su pertenencia a sectores populares y la feminización de las tareas de cuidado. La gestión cotidiana de tratamientos, derivaciones, certificaciones y trámites recae principalmente sobre las madres, quienes deben desenvolverse en instituciones que, en ocasiones, reproducen estereotipos vinculados a su origen nacional, sus prácticas de crianza o sus formas de comunicación. De este modo, las barreras observadas no pueden atribuirse exclusivamente a la discapacidad ni exclusivamente a la migración, sino al modo en que ambas dimensiones se articulan y producen posiciones específicas de vulnerabilidad en el acceso a la salud y al ejercicio efectivo de derechos.

Episodios como el del aguayo dan cuenta de las asimetrías que atraviesan la relación entre profesionales y familias, donde el saber biomédico se impone sobre otros saberes y prácticas, aun cuando estos últimos forman parte de trayectorias culturales significativas. En este sentido, los desencuentros observados no pueden ser reducidos a problemas de comunicación o diferencias culturales aisladas, sino que deben comprenderse como el resultado de relaciones de poder desiguales en el campo de la salud. Tal como proponen Stier et al., resulta necesario “crear un intercambio entre saberes, advertidos de las diferencias de poder y armar algo nuevo”³² (p. 149), con prácticas de atención más dialógicas y situadas.

Discusión y conclusiones

Los resultados presentados permiten comprender cómo las experiencias de salud y discapacidad de mujeres migrantes de sectores populares se configuran en la intersección entre trayectorias migratorias, condiciones de precariedad social y dispositivos estatales de atención. Si bien en Argentina el acceso a la salud se encuentra formalmente garantizado como un derecho humano, el análisis etnográfico muestra que su ejercicio efectivo se ve condicionado por desigualdades estructurales que atraviesan de manera particular a la población migrante sin cobertura por obra social.

En relación con la vivencia de la discapacidad infantil, el estudio evidencia que esta no se construye prioritariamente como una preocupación, sino como una categoría pragmática, activada en función del acceso a tratamientos y recursos. El CUD aparece, así como un dispositivo ambivalente: por un lado, habilita derechos fundamentales —como la atención terapéutica y el uso gratuito del transporte público—; por otro, se inscribe en un entramado burocrático que obliga a las familias a negociar permanentemente entre diagnósticos, ayudas sociales y estrategias de subsistencia. Más que una identidad asumida, la discapacidad emerge en estos casos como una categoría administrativa y





relacional cuya relevancia se encuentra estrechamente vinculada a la posibilidad de acceder a recursos escasos. Esta forma de vinculación instrumental con la discapacidad cuestiona las miradas biomédicas que tienden a fijar identidades y desatiende las condiciones sociales en las que se producen estas experiencias.

El análisis del acceso y uso del SPS pone de relieve una tensión persistente entre el reconocimiento normativo del derecho a la salud y las condiciones materiales que hacen posible —o no— su ejercicio. Las dificultades para obtener turnos, la fragmentación de los dispositivos de atención y la exigencia implícita de formalización laboral para sostener tratamientos de largo plazo, colocan a las familias ante dilemas que no responden a elecciones individuales, sino a un entramado de políticas públicas, mercado de trabajo informal y sistemas de protección social. En este sentido, la interrupción de tratamientos no puede ser leída como falta de compromiso, sino como el resultado de restricciones estructurales.

Asimismo, el caso analizado pone de relieve una tensión central entre el reconocimiento formal de derechos y las condiciones efectivas para su ejercicio. Si bien la atención observada se desarrolló en un dispositivo comunitario que constituye un recurso altamente valorado por las familias, su existencia también evidencia las limitaciones de las respuestas estatales para garantizar de manera oportuna y sostenida los tratamientos requeridos. En este contexto, organizaciones comunitarias y dispositivos no estatales terminan asumiendo funciones que deberían encontrarse garantizadas como parte del derecho a la salud. Lejos de desmerecer el papel fundamental que cumplen estas iniciativas, los hallazgos invitan a problematizar los riesgos de que el acceso a derechos dependa de recursos comunitarios, redes de solidaridad o formas de asistencia que operan allí donde las políticas públicas resultan insuficientes. Cuando el acceso a tratamientos, apoyos y cuidados queda crecientemente supeditado a este tipo de recursos, existe el riesgo de que la garantía de derechos sea reemplazada por lógicas asistenciales o filantrópicas, en las que las personas son reconocidas principalmente como destinatarias de ayuda antes que como sujetos titulares de derechos con demandas legítimas hacia el Estado.

Por último, las prácticas profesionales observadas permiten problematizar el lugar de los prejuicios étnicos y de clase en la atención en salud. La etnización de las dificultades en el seguimiento de los tratamientos, así como la deslegitimación de prácticas culturales de crianza, evidencian relaciones asimétricas entre profesionales y familias, en las que el saber biomédico se impone como único marco legítimo de interpretación. Estas dinámicas refuerzan procesos de desigualdad y pueden obstaculizar la construcción de vínculos terapéuticos basados en la confianza y el reconocimiento mutuo.

La perspectiva antropológica aporta al análisis de este caso una mirada situada que permite desnaturalizar categorías como “discapacidad”, “adherencia” o “acceso”, mostrando cómo estas se configuran en entramados sociales, económicos y políticos espe-

cíficos. Así, el enfoque etnográfico posibilita comprender no solo las barreras formales al ejercicio del derecho a la salud, sino también las formas en que las familias migrantes negocian, resignifican y pragmatizan dichas categorías en contextos de precariedad.

Desde una perspectiva crítica de la salud pública, este trabajo aporta, a su vez, elementos para reflexionar sobre el rol del Estado en la producción y reproducción de desigualdades en el campo de la salud y la discapacidad. Lejos de cuestionar la existencia de un sistema público universal —valorado y defendido por las propias participantes—, los hallazgos invitan a pensar la necesidad de políticas y prácticas institucionales que reconozcan las trayectorias migratorias, las condiciones materiales de vida y la pluralidad de saberes involucrados en el cuidado y en la salud. En este sentido, promover dispositivos de atención más integrales, accesibles y culturalmente situados resulta central para garantizar el derecho a la salud más allá de su reconocimiento formal. De este modo, la antropología puede contribuir en la construcción de prácticas más reflexivas y dialógicas, capaces de reconocer esa pluralidad de saberes, problematizar los prejuicios institucionales y atender a las asimetrías presentes en la relación terapéutica. Incorporar esta perspectiva en la formación profesional y en el diseño de políticas públicas resulta fundamental para avanzar hacia prácticas sanitarias más equitativas y culturalmente situadas, capaces de reconocer que el cuidado no se produce únicamente en el espacio clínico, sino también en tramas comunitarias y en objetos y gestos —como el aguayo— donde se inscriben otras racionalidades del sostener, acompañar y sanar.

Referencias bibliográficas

1. Jelin E. *Salud y migración regional: ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*. Buenos Aires: Ides; 2006.
2. Ley n° 25.871 de Migraciones, del 17 de diciembre de 2003. Boletín Oficial del Congreso de la Nación Argentina. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-25871-92016>
3. Dirección Nacional de Población. La migración reciente en Argentina entre 2012 y 2020. Buenos Aires: Dirección Nacional de Población; 2021. Disponible en: https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/2021/11/migracion_internacional_reciente_en_la_argentina_entre_2012_y_2020.pdf
4. Barnes C, Thomas C. Introducción. En: Barton L, compilador. *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata; 2009. p. 15-18.
5. Ferrante C. Renguear el estigma. *Cuerpo, deporte y discapacidad motriz (Buenos Aires, 1950-2010)*. Buenos Aires: Biblos; 2014.





6. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: versión abreviada [Internet]. Ginebra: OMS; 2001 [citado 2026 May 29]. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
7. Victoria Maldonado JA. *El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Bol Mex Derecho Comp. 2013;46(138):1093-1109.
8. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. Ginebra: OHCHR; 2006 [citado 2026 May 29]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
9. Arrarás D. “Ni selva, ni desierto”: una aproximación al estudio de la salud laboral de las comunidades subsaharianas en la costa atlántica. Aiken. Revista de Ciencias Sociales y de la Salud. 2023; 3(1): 91-103.
10. Gil GJ, Bassi Bengochea AI. *Antropología y terapia ocupacional. Apuntes para una perspectiva híbrida en problemas socio-sanitarios*. Revista de Salud Pública. 2021; 26(2): 125-138.
11. De la Canal R, Zubrzycki B, Lastra MS. *Antropología de la migración en el siglo XXI: la incidencia de las políticas migratorias en la construcción de alteridades*. Investigación Joven. 2020; 7(2).
12. Goldberg A. *Contextos de vulnerabilidad social y situaciones de riesgo para la salud: tuberculosis en inmigrantes bolivianos que trabajan y viven en talleres textiles clandestinos de Buenos Aires*. Cuad Antropol Soc. 2014;(39):91-114.
13. Incaugarat MF. *Usos y apropiaciones del sistema de salud privado por parte de los migrantes chinos en Argentina*. Saude Soc. 2023;32(2):e210937es. doi:10.1590/S0104-12902023210937es.
14. Goldberg A, Incaugarat MF. *Antropología, Migraciones y Salud*. Aiken. Revista de Ciencias Sociales y de la Salud. 2023; 3(1): 11-15.
15. Venturiello MP. *Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares*. Physis (Rio J). 2012; 22(3): 1063-1083.
16. Vázquez N, Sustas S, Venturiello MP, coordinadores. *Acceso a la salud de la población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos*. Buenos Aires: TeseoPress; 2022.



17. Ley N° 22.431 del 16 de marzo de 1981 de Sistema de protección integral para personas discapacitadas. Boletín Nacional del Congreso de la Nación Argentina. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/certificado-unico-discapacidad>
18. Levin A. *El “trabajo con el certificado de discapacidad”: Un estudio sobre las estrategias profesionales en el monovalente de salud mental infanto-juvenil argentino*. Runa Arch cienc hombre. 2024; 45(1): 227-246
19. Levin A. Discapacidad desde la infancia: un estudio sobre la certificación estatal argentina. *Kairos Rev Temas Soc.* 2020; 24(46): 82-105.
20. La Barbera MC. Interseccionalidad. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*. 2017;(12):191-198.
21. Guber R. *La etnografía: método, campo y reflexividad*. 1a ed. Siglo Veintiuno Editores; 2011.
22. Jociles Rubio MI. La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. *Revista Colombiana de Antropología*. 2018; 54(1): 121-150.
23. Kawulich B. *La observación participante como método de recolección de datos*. Forum Qualitative Social Research. 2005; 6(2).
24. Guber R. La entrevista antropológica: Introducción a la no directividad & La entrevista antropológica: Preguntas para abrir los sentidos. En: *El Salvaje Metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Buenos Aires: Paidós; 2004. p. 203-250.
25. Cardoso de Oliveira R. *El trabajo del antropólogo: mirar, escuchar, escribir*. Ava Revista de Antropología. 2004; 5: 55-68.
26. Quirós J. *Etnografiar mundos vívidos. Desafíos de trabajo de campo, escritura y enseñanza en antropología*. Publicar. 2014; 17: 47-65.
27. Damiani Pellegrini LR. *Fundamentos teórico-conceptuales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas: la teoría de los derechos humanos y el modelo social de la discapacidad*. Anu Mex Der Inter. 2023; 23. DOI: <https://doi.org/10.22201/ijj.24487872e.2023.23.17903>
28. Ley N° 24.714 del 29 de octubre de 2009 de Asignación Universal por Hijo (AUH). Boletín Oficial del Congreso de la Nación Argentina. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-24714-39880>

29. Wilcock A, Townsend EA. *Occupational terminology: interactive dialogue*. J Occup Sci. 2000;7(2):84-86.
30. Jelin E, Grimson A, Zamberlin N. Los pacientes extranjeros en la mira. En: Jelin E. *Salud y migración regional: ciudadanía, discriminación y comunicación intercultural*. Buenos Aires: Ides; 2006.
31. Gil GJ, Incaugarat MF. *Salud e interculturalidad: saberes, asimetrías y lugares comunes*. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. 2022;30:e3334. doi:10.1590/2526-8910.ctoEN25553343
32. Incaugarat MF. La Terapia Ocupacional en el abordaje de grupos étnicos: una mirada desde la antropología. En: Gil GJ, Valverde F (Comp.). *Terapia Ocupacional & Antropología*. 1a ed. Juliana Burgos; 2022. p. 135-154.



Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico.

Disability Diagnosis in the Perinatal Period: The Devastating Power of Biomedical Discourse

Diagnóstico da deficiência no período perinatal: o poder devastador do discurso biomédico



Micaela Arias Mendoza¹ (ORCID: 0009-0000-2699-4400)

Melina Chindi² (ORCID: 0009-0009-7575-5049)

Pedro Silberman¹ (ORCID: 0000-0002-7315-476X)

Contacto

Micaela Arias Mendoza - Email: micaela.arias@uns.edu.ar

Filiaciones

1. Instituto de Ciencias de la Salud, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional del Sur, Argentina.
2. Instituto de Rehabilitación Integral (IREL), Argentina.

Fecha de recepción: 13-02-2026

Fecha de aprobación: 05-05-2026

Citar como

Arias Mendoza M, Chindi M, Silberman P. *Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 101-109



Resumen

Este trabajo analiza el impacto de un diagnóstico complejo en la infancia desde la perspectiva del modelo biomédico dominante. Se sostiene que el diagnóstico no es un acto neutral, sino una práctica social que produce sentidos, organiza expectativas y jerarquiza formas de comprender el cuerpo, la enfermedad y la discapacidad. A través de un relato familiar, se evidencia cómo la comunicación del diagnóstico puede generar efectos subjetivos duraderos, incluyendo angustia, procesos de duelo por la pérdida del hijo/a ideal y percepción de relaciones asimétricas de poder. Se discute además el papel

de la Ley de Diagnóstico Humanizado en Argentina, que busca desplazar el foco desde la condición individual del niño/a hacia las barreras simbólicas, discursivas e institucionales que atraviesan la experiencia del diagnóstico, promoviendo una comprensión más crítica y humanizada de la atención médica en contextos de complejidad infantil.

Palabras clave: Comunicación en salud, diagnóstico, discapacidad, infancia, modelo biomédico, humanización de la atención.

Abstract

This paper analyzes the impact of a complex diagnosis in childhood from the perspective of the dominant biomedical model. It argues that diagnosis is not a neutral act, but rather a social practice that produces meanings, organizes expectations, and hierarchizes ways of understanding the body, illness, and disability. Through a family narrative, it shows how the communication of diagnosis can generate lasting subjective effects, including distress, mourning for the loss of the idealized child, and the perception of asymmetrical power relations. The paper also discusses the role of the Humanized Diagnosis Law in Argentina, which seeks to shift the focus from the individual condition of the child to the symbolic, discursive, and institutional barriers that shape the diagnostic experience, promoting a more critical and humanized understanding of medical care in contexts of childhood complexity.

Keywords: Health communication, diagnosis, disability, childhood, biomedical model, humanization of care.

Resumo

Este trabalho analisa o impacto de um diagnóstico complexo na infância a partir da perspectiva do modelo biomédico dominante. Sustenta-se que o diagnóstico não é um ato neutro, mas uma prática social que produz sentidos, organiza expectativas e hierarquiza formas de compreender o corpo, a doença e a deficiência. Por meio de um relato familiar, evidencia-se como a comunicação do diagnóstico pode gerar efeitos subjetivos duradouros, incluindo angústia, luto pela perda do filho idealizado e a percepção de relações assimétricas de poder. Discute-se ainda o papel da Lei de Diagnóstico Humanizado na Argentina, que busca deslocar o foco da condição individual da criança para as barreiras simbólicas, discursivas e institucionais que atravessam a experiência diagnóstica, promovendo uma compreensão mais crítica e humanizada da atenção médica em contextos de complexidade infantil.

Palavras-chave: Comunicação em saúde, diagnóstico, deficiência, infância, modelo biomédico, humanização da atenção.



Diagnóstico de discapacidad en el período perinatal: el poder demoledor del discurso biomédico.



Micaela Arias Mendoza, Melina Chindi y Pedro Silberman

Introducción

“Cuando nació mi hija me dieron dos diagnósticos. La primera pediatra que la evaluó me dijo, de manera literal, que me llevaba una planta a mi casa. El neurólogo, en cambio, fue mucho más humano: me explicó que tenía una encefalopatía crónica no evolutiva, una parálisis cerebral que podía afectar la motricidad y el habla, y que a lo largo de su crecimiento se iría observando su evolución.”^a

Este relato, reconstruido años después del momento diagnóstico, no se recuerda como una información clínica puntual, sino como una experiencia afectiva intensa, marcada por la angustia, el enojo y el desamparo. La escena permanece vívida, con un nivel de detalle emocional que da cuenta de que el acontecimiento no quedó circunscripto al pasado, sino que continúa inscribiéndose en la historia familiar. La forma en que el diagnóstico fue comunicado se constituye así en un hito subjetivo que excede el contenido informativo y deja huellas persistentes en las trayectorias de cuidado.

Lejos de tratarse de una experiencia aislada, este tipo de relatos se reiteran y se inscriben en prácticas diagnósticas atravesadas por relaciones de saber, poder y normalización. El diagnóstico no opera únicamente como un acto técnico de clasificación clínica, sino como una práctica social que produce sentidos, organiza expectativas y delimita modos legítimos de comprender el cuerpo, la enfermedad y la discapacidad.

Metodología

Este trabajo se inscribe en un enfoque cualitativo, de diseño exploratorio-descriptivo. El corpus empírico se construyó a partir de entrevistas semiestructuradas realizadas a madres y padres de niños y niñas con diagnósticos complejos en el período perinatal,

a Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.



en el marco del trabajo de campo desarrollado para una tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social (Universidad del Gran Rosario). Las entrevistas fueron analizadas mediante procedimientos de análisis temático, priorizando la reconstrucción de sentidos, experiencias subjetivas y trayectorias de cuidado.

Marco teórico

El diagnóstico ocupa un lugar central en el campo de la medicina no solo por su función clasificatoria, sino también por su capacidad de ordenar intervenciones, habilitar circuitos institucionales y producir efectos duraderos sobre las vidas de las personas. En este sentido, no puede ser pensado como un acto neutral u objetivo, sino como una práctica históricamente situada, inscripta en discursos, instituciones y relaciones sociales específicas¹. Desde esta perspectiva, la medicina no se limita a describir la enfermedad tal como “es”, sino que produce formas particulares de ver, nombrar y comprender el cuerpo y el padecimiento.

El saber clínico se constituye en estrecha relación con dispositivos institucionales, criterios de clasificación y modos de intervención que organizan lo visible y lo decible en cada época. Así, el diagnóstico no solo identifica una alteración orgánica, sino que delimita qué puede ser reconocido como problema, qué interpretaciones adquieren legitimidad y qué trayectorias de atención resultan posibles o esperables.

Desde una lectura foucaultiana, la medicina moderna se configura a partir de una reorganización de la mirada clínica, en la que observar, nombrar y clasificar se articulan como operaciones fundamentales del saber médico. El diagnóstico produce una forma particular de inteligibilidad sobre el cuerpo, estableciendo parámetros de normalidad frente a los cuales los sujetos son evaluados y jerarquizados¹. De este modo, el acto diagnóstico participa activamente en procesos de normalización que exceden el campo estrictamente clínico.

Estas operaciones se articulan con relaciones de poder. El discurso médico se configura como un saber socialmente autorizado que establece criterios legítimos de interpretación del padecimiento y organiza prácticas de intervención². En el campo de la salud infantil, estas formas de producción de verdad adquieren efectos concretos sobre las trayectorias de atención y sobre las posiciones que ocupan niños, niñas y sus familias en el entramado institucional.

El Modelo Médico Hegemónico (en adelante MMH), desarrollado por Menéndez, permite comprender cómo estas prácticas se sostienen y reproducen. Este modelo se caracteriza por la centralidad del saber biomédico, la jerarquización de la figura médica y la subordinación de otros saberes y experiencias. El proceso salud-enfermedad-atención se organiza desde una lógica que privilegia lo biológico, fragmenta al sujeto y tiende a desatender las dimensiones sociales, culturales y subjetivas del padecimiento³.

En el marco del MMH, el diagnóstico se configura como un enunciado investido de autoridad científica, cuyo estatuto de verdad tiende a presentarse como incuestionable. Esta lógica favorece procesos de medicalización y privilegia una lectura de las infancias centrada en la dimensión orgánica, en detrimento de abordajes que integren las dimensiones subjetivas, vinculares y sociales del padecimiento. Como consecuencia, el saber de los referentes afectivos suele quedar deslegitimado y su participación en la construcción de las trayectorias de cuidado se ve restringida.

Estas prácticas no pueden comprenderse únicamente como decisiones individuales, sino que se inscriben en disposiciones duraderas incorporadas durante la formación profesional. En este sentido, el concepto de *habitus* propuesto por Bourdieu permite dar cuenta de cómo ciertos modos de percibir, nombrar y actuar se naturalizan en el ejercicio médico, orientando las prácticas clínicas de manera casi automática, sin un análisis consciente, y tendiendo a reproducir las lógicas dominantes del campo biomédico⁴. Esto significa que la manera en que el personal médico observa, comunica y prioriza información ya viene incorporada como parte de su entrenamiento, lo que puede limitar la atención de las dimensiones subjetivas, emocionales y sociales del padecimiento. Desde esta perspectiva, el MMH se sostiene no solo en saberes técnicos, sino también en esquemas de percepción y acción que estructuran la relación médico-familia y legitiman formas específicas de comunicar y significar los diagnósticos³, influyendo directamente en cómo se vive la experiencia del diagnóstico.

Normalidad, anormalidad y producción de discapacidad

“Me dijeron que mi hija no iba a poder hacer nada, que no iba a hablar ni caminar. Es cierto que mi hija no tiene lenguaje verbal, pero se comunica; yo comprendo sus necesidades y lo que le gusta.”^b

El diagnóstico de una condición compleja en la infancia se inscribe, además, en una matriz cultural que jerarquiza la normalidad corporal y la distinción entre normalidad y anormalidad. Esto no constituye una categoría descriptiva neutra, sino una construcción histórica e ideológica que organiza valoraciones, expectativas y formas de intervención sobre los cuerpos⁵.

Desde esta perspectiva, la discapacidad tiende a ser significada como déficit, desviación o falla respecto de una norma implícita. Esta concepción no solo orienta las prácticas clínicas, sino que contribuye a la producción social de la discapacidad, al reforzar miradas patologizantes y capacitistas que condicionan las experiencias familiares y las posibilidades de inclusión⁶. En el momento diagnóstico, estas lógicas se traducen en

^b Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.



discursos centrados en el pronóstico, las limitaciones y la irreversibilidad, que anticipan futuros cerrados y afectan profundamente la elaboración subjetiva de madres y padres.

Comunicación diagnóstica y producción de subjetividad

“Al momento de comunicarme el diagnóstico de parálisis cerebral, el neurólogo de mi hijo no me brindó un espacio para realizar preguntas. La información me fue transmitida de manera abrupta, al lado de la incubadora de mi bebé. El médico me informó y se retiró de inmediato, cuando yo me encontraba sola, apenas un día después del parto.”^c

La reproducción de estas lógicas no se limita a los momentos formales de comunicación diagnóstica ni a la figura del médico especialista. En un traslado en ambulancia hacia la ciudad de Buenos Aires, mientras el bebé cursaba un cuadro convulsivo y era derivado para su evaluación, un camillero le preguntó a la madre: “¿Y tus otros hijos son normales?”. Esta intervención se inscribe en el mismo entramado discursivo que jerarquiza cuerpos, establece comparaciones normativas y refuerza una mirada capacitista sobre la discapacidad. Tal como ha sido desarrollado por los estudios críticos en discapacidad, la noción de “normalidad” no funciona como una categoría descriptiva neutral, sino como un constructo histórico e ideológico que organiza prácticas, valoraciones y modos de intervención sobre los cuerpos ⁶. En el campo de la salud, estas lógicas contribuyen a la producción social de la discapacidad, al reforzar miradas que definen a ciertos sujetos en términos de déficit o desviación respecto de una norma corporal hegemónica⁵.

La escena permite visibilizar cómo el discurso biomédico impregna transversalmente a las carreras de la salud, configurando esquemas de percepción y clasificación que exceden la formación médica estricta. El uso de la categoría “normal” opera como un acto performativo de fuerte impacto subjetivo, reactualizando la herida diagnóstica en un contexto de extrema vulnerabilidad emocional y física.

Desde la teoría de la acción comunicativa, la comunicación no puede ser entendida como un simple esquema de transmisión de información entre un emisor experto y un receptor pasivo. Todo acto comunicativo implica procesos interpretativos, afectivos y relacionales en los que se construyen sentidos compartidos, se negocian significados y se habilitan, o se clausuran, posibilidades de comprensión⁷.

Cuando la comunicación diagnóstica se orienta exclusivamente por lógicas instrumentales y estratégicas, centradas en la autoridad del saber médico, se refuerzan las relaciones jerárquicas propias del MMH. En estos casos, la información puede ser téc-

c Entrevista realizada en el marco del trabajo de campo de la investigación correspondiente a la tesis de maestría en Política y Gestión de la Discapacidad e Inclusión Social, Universidad del Gran Rosario.

nicamente correcta, pero subjetivamente devastadora. La ausencia de espacios para la pregunta, la duda o la expresión emocional favorece que el diagnóstico se inscriba como un acontecimiento disruptivo, difícil de elaborar.

Diagnóstico, hijo ideal y procesos de duelo

“Tuve un embarazo sin complicaciones. Para mí fue un shock que, a las pocas horas del nacimiento, me informaran que mi bebé tenía una discapacidad severa. Recuerdo ese momento como si fuese hoy: me sentía aturdida, no comprendía lo que estaba sucediendo y todavía puedo evocar los sonidos de las máquinas de la unidad de neonatología.”

Desde una lectura psicoanalítica, el diagnóstico de una condición orgánica en la infancia confronta de manera abrupta con lo que el psicoanálisis ha conceptualizado como el hijo ideal. Antes del nacimiento, e incluso durante la gestación, madres y padres construyen una representación fantasmática del hijo/a, investida libidinalmente y ligada a ideales, identificaciones y expectativas inconscientes⁸.

La irrupción de una falla en lo real, una lesión orgánica, una discapacidad, un diagnóstico complejo, produce una fractura en esa construcción idealizada. El diagnóstico introduce una pérdida, la del hijo imaginado. Esta pérdida no siempre es reconocida socialmente como tal, dado que el niño está presente y requiere cuidados; sin embargo, el duelo se produce igualmente, en tanto lo que se pierde es una representación psíquica investida de sentido del objeto amado y perdido.

Freud describe el duelo como un proceso psíquico que se desencadena frente a una pérdida significativa, en el que el sujeto debe retirar progresivamente la libido depositada en el objeto perdido para poder reinvestirla⁸. En el caso del diagnóstico infantil, este proceso no sigue una temporalidad lineal y puede reactivarse ante nuevos hitos del desarrollo, intervenciones médicas o situaciones disruptivas. Cuando la comunicación diagnóstica se realiza de manera abrupta o desde una posición de autoridad incuestionable, el impacto psíquico puede intensificarse. En estos casos, el relato del diagnóstico adquiere características traumáticas, permanece cristalizado, se revive con alta carga afectiva y reaparece en la narrativa familiar como un acontecimiento no simbolizado.

Consideraciones finales

Más allá de la abundante literatura que propone modelos, guías y protocolos para mejorar la comunicación de diagnósticos complejos, el presente trabajo sostiene que el problema no se reduce a una cuestión técnica ni a la falta de habilidades comunicacionales individuales como la empatía. La persistencia de prácticas diagnósticas vividas explíci-

tamente como violentas o frecuentemente como microviolencias, remite a dimensiones estructurales más profundas, vinculadas al modelo biomédico dominante y al *habitus* médico que organiza la formación profesional, la práctica clínica y las relaciones entre equipos de salud y familias.

Existen supuestos implícitos, profundamente arraigados, en torno a la autoridad del saber médico, los ideales de normalidad y los lugares que se espera ocupen quienes diagnostican y quienes reciben el diagnóstico. Estos supuestos legitiman prácticas comunicacionales asimétricas, incluso en contextos donde se promueven discursos y políticas orientadas a la humanización de la atención. Desde una perspectiva crítica, resulta posible visibilizar cómo estas relaciones de saber y poder producen efectos subjetivos duraderos en madres y padres, condicionando los procesos de duelo, las trayectorias de cuidado y el vínculo con el sistema de salud.

En este marco, se vuelve imprescindible problematizar los procesos de formación de los y las profesionales de la salud. La persistencia de prácticas diagnósticas vividas como violentas no puede pensarse únicamente como una cuestión de orden individual, sino como el efecto de currículas que continúan privilegiando una formación centrada en el dominio técnico y biomédico, con escaso lugar para la reflexión crítica sobre la comunicación de diagnósticos de discapacidad y sus efectos subjetivos. Incorporar de manera sistemática instancias de formación que aborden el diagnóstico como un acto clínico, ético y político, más allá de las técnicas instrumentales de comunicación, implica revisar los supuestos de normalidad, autoridad y saber que estructuran el *habitus* médico. Este tipo de formación resulta clave para habilitar prácticas que reconozcan a madres y padres como sujetos de derecho, y no meramente como receptores pasivos de información, promoviendo vínculos de cuidado menos asimétricos y más respetuosos de la experiencia subjetiva.

En Argentina, la Ley Nacional de Diagnóstico Humanizado⁹ puede leerse como una intervención institucional que irrumpe en un campo históricamente organizado por el modelo biomédico dominante. Más que constituir un simple marco normativo orientado a regular la comunicación de diagnósticos, la ley pone en evidencia la persistencia de prácticas diagnósticas atravesadas por relaciones asimétricas de saber y poder. En este sentido, su existencia resulta indicativa de los límites de los dispositivos clínicos tradicionales para alojar la dimensión subjetiva del padecimiento y las experiencias de quienes reciben un diagnóstico complejo en la infancia. Articulada con el modelo social de la discapacidad, la Ley de Diagnóstico Humanizado permite desplazar el foco desde la condición individual de las infancias hacia las barreras simbólicas, discursivas e institucionales que configuran la experiencia del diagnóstico, habilitando una lectura crítica sobre las formas de autoridad, normalización y producción de subjetividad que estructuran la medicina contemporánea.





Referencias

1. Foucault M. *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores; 2008.
2. Foucault M. *Microfísica del poder*. Madrid: La Piqueta; 1988.
3. Menéndez E. *Morir de alcohol: saber y hegemonía médica*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2010.
4. Bourdieu P. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus; 1991.
5. Yarza de los Ríos A, Angelino A, Ferrante C, Almeida ME, Míguez Passada ME. Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina. En: Yarza de los Ríos A, Sosa LM, Pérez Ramírez B, coordinadores. *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: CLACSO; 2019. p. 21–45.
6. Rosato A, Almeida ME, Angelino A, Ferrante C, Míguez Passada ME. El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*. 2009;20(39):87–105.
7. Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Vols. 1–2. Madrid: Taurus; 1987.
8. Freud S. Duelo y melancolía. En: Freud S. *Obras completas*. Vol. XIV. Buenos Aires: Amorrortu; 2006. p. 235–251.
9. Ley 27716 de Diagnóstico Humanizado. Boletín Oficial de la República Argentina, 10 de mayo de 2023.

Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires

Digital Accessibility for the Right to Health: Preliminary Evaluation of Healthcare Platforms in the City of Buenos Aires

Acessibilidade digital para o direito à saúde: avaliação preliminar de plataformas de saúde na Cidade de Buenos Aires



Brenda Yohena Tanoni¹ (ORCID: 0009-0002-9708-1291)

María Ximena Romero García¹ (ORCID: 0009-0001-9226-2379)

Contacto

Brenda Yohena Tanoni - Email: brendatanoni@kyoseiaccessibilidad.com

Filiaciones

1. Kyosei Accesibilidad, Argentina.

Fecha de recepción: 20-03-2026

Fecha de aceptación: 11-05-2026

Citar como

Tanoni BY, Romero García MX. *Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires*. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 110-127



Resumen

La digitalización del sistema sanitario transformó el acceso a la salud, pero sin accesibilidad web, estas plataformas se convierten en barreras excluyentes. Este estudio empírico preliminar evalúa el cumplimiento de criterios críticos de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG) en 34 plataformas de salud públicas y privadas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Mediante pruebas manuales focalizadas en operabilidad y perceptibilidad, se analizó su impacto en personas con discapacidad visual, motriz y auditiva. Los resultados evidencian un incumplimiento sistémico de la Ley 26.653: ninguna institución alcanzó el 100% de adecuación mínima indispensable,

registrando varias un cumplimiento nulo. Se concluye que la inaccesibilidad digital vulnera el derecho a la salud y la autonomía del paciente. Resulta urgente la intervención estatal y la adopción del Diseño Universal para garantizar una salud digital equitativa.

Palabras clave: Accesibilidad digital, salud digital, derechos del paciente, diseño universal, discapacidad.

Abstract

The digitalization of the healthcare system transformed health access, but without web accessibility, these platforms become exclusionary barriers. This preliminary empirical study evaluates compliance with critical Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) criteria across 34 public and private health platforms in the Autonomous City of Buenos Aires. Through manual testing focused on operability and perceivability, their impact on people with visual, motor, and auditory disabilities was analyzed. Results evidence a systemic non-compliance with Law 26,653: no institution achieved 100% of the minimum indispensable adequacy, with several registering zero compliance. It is concluded that digital inaccessibility violates the right to health and patient autonomy. State intervention and the adoption of Universal Design are urgently needed to guarantee equitable digital health.

Keywords: Digital accessibility, digital health, patient rights, universal design, disability.

Resumo

A digitalização do sistema de saúde transformou o acesso à saúde, mas sem acessibilidade web, essas plataformas tornam-se barreiras excludentes. Este estudo empírico preliminar avalia o cumprimento de critérios críticos das Diretrizes de Acessibilidade para Conteúdo Web (WCAG) em 34 plataformas de saúde públicas e privadas da Cidade Autônoma de Buenos Aires. Por meio de testes manuais focados na operabilidade e perceptibilidade, analisou-se seu impacto em pessoas com deficiência visual, motora e auditiva. Os resultados evidenciam um descumprimento sistêmico da Lei 26.653: nenhuma instituição alcançou 100% de adequação mínima indispensável, com várias registrando cumprimento nulo. Conclui-se que a inacessibilidade digital viola o direito à saúde e a autonomia do paciente. É urgente a intervenção estatal e a adoção do Desenho Universal para garantir uma saúde digital equitativa.

Palavras-chave: Acessibilidade digital, saúde digital, direitos do paciente, desenho universal, deficiência.



Accesibilidad digital para el derecho a la salud: evaluación preliminar de plataformas sanitarias en la Ciudad de Buenos Aires



Brenda Yohena Tanoni y María Ximena Romero García

Introducción

El sistema de salud atraviesa actualmente una profunda transformación digital. En este contexto, resulta imperativo evaluar si las plataformas sanitarias emergentes responden verdaderamente a las necesidades de todos los pacientes. Si bien Argentina cuenta con un sólido marco normativo —así como con organismos de control— diseñado para garantizar que los entornos web y el acceso a la información respeten los estándares de accesibilidad, la brecha tecnológica persiste en la práctica.

Resulta fundamental prevenir que las barreras técnicas limiten el acceso a la atención médica de las personas con discapacidad, quienes representan una proporción significativa de la población. Para dimensionar este impacto poblacional, cabe destacar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que un 15% de la población global vive con algún tipo de discapacidad¹. En el caso de Argentina, las estimaciones rondan los 5 millones de personas, aunque el registro oficial a través del Certificado Único de Discapacidad (CUD) solo alcanza a unas 1,6 millones de personas, lo que representa cerca del 3,46% de la población actual². Restringir la autonomía digital de estos pacientes significa, en los hechos, negarles el derecho a la salud a un sector demográfico que ya atraviesa múltiples inequidades y vulnerabilidades.

Para abordar esta problemática de manera rigurosa, es necesario apartarse del modelo médico tradicional y adoptar la perspectiva del modelo social. Este paradigma establece que la discapacidad no es un atributo inherente a la persona, sino que surge de la interacción entre las deficiencias individuales y las barreras del entorno —ya sean físicas, actitudinales o tecnológicas— que impiden una participación plena en la sociedad³. En el ecosistema de la salud digital, dicha barrera se materializa cuando una interfaz no está concebida bajo los principios del Diseño Universal. Así, el verdadero impedimento para el acceso no es la condición particular del usuario (como podría ser una discapacidad visual o motriz), sino el portal web estructurado con un diseño deficiente.





En este sentido, es fundamental comprender que la accesibilidad no es una cualidad subjetiva, sino un parámetro medible a través de estándares internacionales, específicamente las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG)⁴. La aplicación y la auditoría rigurosa bajo estos criterios técnicos y objetivos constituyen la única garantía para tender un puente efectivo entre el paciente y el sistema de salud. Por consiguiente, el presente trabajo tiene como objetivo principal auditar la accesibilidad de 34 plataformas pertenecientes a instituciones de salud radicadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, a fin de diagnosticar el estado actual de cumplimiento de la normativa vigente y visibilizar los obstáculos operativos existentes.

Marco teórico

La accesibilidad digital no debe comprenderse como una característica añadida, sino como un pilar fundamental del Diseño Universal aplicado a la tecnología⁵. Este paradigma sostiene que los entornos, productos y servicios deben poder ser utilizados por todas las personas, en su máxima extensión posible, sin necesidad de adaptación o diseño especializado. En el ecosistema web, esto se operativiza a través de estándares internacionales objetivos, particularmente las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (Web Content Accessibility Guidelines - WCAG)^{4,6}. El cumplimiento de estos criterios técnicos asegura que las interfaces sean perceptibles, operables, comprensibles y robustas para cualquier usuario, garantizando la compatibilidad con tecnologías de apoyo (como lectores de pantalla o sistemas de navegación por teclado). Cuando estos estándares se ignoran en una plataforma de salud, la interfaz misma se convierte en un agente discapacitante.

La salud digital (o *eHealth*) representa la convergencia de las tecnologías de la información con la atención médica. Las plataformas sanitarias —portales de pacientes, aplicaciones de telemedicina y sistemas de historia clínica electrónica— han dejado de ser meras herramientas de conveniencia para convertirse en la puerta de entrada principal, y a veces exclusiva, al sistema de salud. Esta digitalización traslada la “sala de espera” al entorno virtual. No obstante, cuando estas interfaces presentan barreras de código o diseño, pueden generar un efecto de exclusión. En este escenario, la salud digital ve limitado su alcance equitativo, condicionando el acceso de los pacientes a sus capacidades funcionales para interactuar con los dispositivos.

El derecho a la salud es un derecho humano fundamental con jerarquía Constitucional en la Argentina. En el contexto de la digitalización, este derecho se encuentra intrínsecamente ligado al acceso a la información. El marco normativo que respalda esta intersección bajo la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad (Ley 26.378 y 27.044), la Ley Nacional de Accesibilidad

de la Información en las Páginas Web (**Ley 26.653**)^{7,8,9}, la Ley de Accesibilidad de CABA (**Ley 6086**), la Ley de Derechos del Paciente (Ley 26.529) y la Ley de Medicina Prepaga (Ley 26.682)¹⁰.

En estricta consonancia con este plexo normativo, la jurisprudencia ha ratificado la operatividad de estos estándares. Al respecto, en el marco de un amparo colectivo sobre la accesibilidad del Portal Digital del Poder Judicial de la Nación (Fallo *Barraza*), el Juzgado Contencioso Administrativo Federal N° 3¹¹ dictaminó que los derechos fundamentales que consagran la accesibilidad de las personas con discapacidad a las páginas web no son meras declaraciones, sino normas jurídicas operativas, estableciendo que la inaccesibilidad digital constituye una “barrera discriminatoria”. Asimismo, desde una perspectiva interseccional, los organismos de derechos humanos advierten que las mujeres y niñas con discapacidad enfrentan barreras agravadas en el acceso a la información sobre su salud integral^{12, 13}.

Una plataforma inaccesible fuerza a una persona con discapacidad a depender de terceros para gestionar un turno, leer un diagnóstico o solicitar medicación, anulando su autonomía y vulnerando su privacidad, o simplemente no poder acceder. Violentando sus derechos humanos básicos y constituyendo un acto de discriminación sistemática^{13, 14}.

Desde un enfoque crítico, la tecnología no es neutral; a menudo reproduce y amplifica las asimetrías de poder y las exclusiones del mundo físico. La “brecha digital” en Argentina no se limita únicamente al acceso a la conectividad o a dispositivos (brecha de primer orden), sino que se manifiesta de forma aguda en la usabilidad y accesibilidad de las interfaces (brecha de segundo orden). En el contexto regional, la falta de accesibilidad digital en el sistema de salud representa una barrera estructural significativa para las personas con discapacidad. El diseño tecnológico que omite las diversidades corporales, sensoriales y cognitivas tiende a basarse en un modelo de “usuario estándar”, lo que dificulta la participación de quienes tienen requerimientos diferentes. En consecuencia, la implementación de estándares de accesibilidad en estas plataformas es un paso necesario para avanzar hacia la equidad en la atención sanitaria.

Metodología

Diseño del estudio y muestra

El presente trabajo se estructuró bajo un diseño descriptivo, transversal y exploratorio. La evaluación se llevó a cabo mediante pruebas manuales sobre una muestra no probabilística de 34 plataformas web de salud con domicilio legal u operativo en CABA (hospitales públicos y privados, obras sociales, prepagas, centros de diagnóstico e institutos especializados). Se audité la página de inicio (*landing page*) y los flujos críticos de trámites para el paciente.



Criterios de evaluación y procedimiento: La auditoría se enfocó de manera exclusiva en requisitos críticos de las WCAG 2.1 y 2.2 que comprometen la operatividad básica del sitio (Texto Alternativo 1.1.1, Nombre, Función y Valor 4.1.2, Accesibilidad por Teclado 2.1.1, Contraste 1.4.3, entre otros)^{4,6}.

Para la recolección de datos, se elaboró y aplicó una matriz de evaluación estandarizada a cada una de las 34 plataformas. Resulta imperioso aclarar que para las pruebas se adoptó una conducta estrictamente binaria. Al tratarse de puntos críticos, no se tomó como cumplido un requisito si este no se cumplía al 100% en cada página evaluada. Esta decisión metodológica se fundamenta en la necesidad de simplificar el análisis de los datos, pero primordialmente por considerar a estos criterios como elementos vitales y excluyentes para la inclusión y accesibilidad real. Por lo tanto, se asignó un valor de 1 (cumplido) solo ante la adecuación total y absoluta del criterio en la interfaz, y 0 (no cumplido) ante cualquier falla, sin contemplar valores intermedios para cumplimientos parciales.

Perfiles de usuarios evaluados

Para garantizar una evaluación representativa de las barreras de acceso, el análisis se modeló considerando las necesidades de cuatro perfiles específicos de pacientes-usuarios:

1. **Personas ciegas:** dependientes del uso de software lector de pantalla para la navegación y comprensión del entorno.
2. **Personas con baja visión:** usuarias de herramientas de ampliación (zoom), configuraciones de alto contraste y reajuste visual del contenido (*reflow*).
3. **Personas sordas o con hipoacusia:** con necesidad de subtítulo, alternativas textuales para contenido sonoro e interpretación en Lengua de Señas.
4. **Personas con discapacidad motriz:** dependientes del uso exclusivo del teclado (sin ratón), requiriendo un foco de navegación visible y un tamaño mínimo en los objetivos interactivos.

Criterios de evaluación

La auditoría no abarcó la totalidad de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG 2.2)^{4,6}, sino que se enfocó de manera exclusiva en requisitos críticos que comprometen la operatividad del sitio. Los criterios evaluados y su fundamentación son los siguientes:





- **Texto Alternativo (1.1.1 – Nivel A):** Permite que las personas ciegas comprendan el propósito de imágenes, iconos y elementos gráficos mediante sus lectores de pantalla.
- **Nombre, Función y Valor (4.1.2 – Nivel A):** Garantiza que el código de los componentes interactivos comunique correctamente su estado y propósito a las tecnologías asistivas.
- **Orden de Lectura (1.3.2 – Nivel A):** Asegura que el contenido estructural siga un orden lógico y secuencial cuando es interpretado por un lector de pantalla.
- **Identificación del Propósito de la Entrada (1.3.5 – Nivel AA):** Facilita la comprensión y el autocompletado de los campos de ingreso de datos en formularios.
- **Contraste de Colores (1.4.3 – Nivel AA):** Fundamental para asegurar la legibilidad del texto en personas con baja visión o daltonismo.
- **Reflow / Reajuste (1.4.10 – Nivel AA):** Permite que el contenido se adapte a la pantalla al aplicar un nivel alto de zoom (hasta 400%) sin que exista pérdida de información o funcionalidad.
- **Contraste de Elementos No Textuales (1.4.11 – Nivel AA):** Mejora la percepción visual de controles de interfaz, iconos y botones esenciales.
- **Apariencia del Foco (2.4.11 – Nivel AA):** Indispensable para que los usuarios de teclado puedan identificar visualmente en qué elemento interactivo se encuentran posicionados.
- **Subtítulos pregrabados (1.2.2 – Nivel A):** Necesarios para garantizar que las personas sordas puedan acceder a la información de los contenidos audiovisuales.
- **Interpretación en Lengua de Señas (1.2.6 – Nivel AAA):** Criterio recomendado para proporcionar un nivel de accesibilidad avanzado e inclusivo para la comunidad sorda.
- **Alternativa para Audio (1.2.1 – Nivel A):** Permite acceder mediante texto a la información que se transmite de forma exclusivamente sonora.
- **Accesibilidad por Teclado (2.1.1 – Nivel A):** Requisito crítico y excluyente para personas con movilidad reducida que no pueden operar un dispositivo de apuntado (ratón).

- **Sin Trampas para el Foco (2.1.2 – Nivel A):** Evita que el usuario quede atrapado lógicamente en un componente de la interfaz sin poder avanzar o retroceder mediante el teclado.
- **Orden del Foco (2.4.3 – Nivel A):** Garantiza una experiencia de navegación secuencial y coherente al tabular por la página.
- **Área de Objetivo Mínima 24×24 (2.5.8 – Nivel AA):** Facilita la interacción y reduce el margen de error para personas con limitaciones motrices finas.

Los otros 71 criterios no fueron evaluados, pese a su gran importancia por requerir mayores recursos que los disponibles para poder completar las pruebas.

Procedimiento de evaluación

Para la recolección de datos, se elaboró y aplicó una matriz de evaluación estandarizada a cada una de las 34 plataformas. En esta matriz, cada criterio técnico fue clasificado bajo una lógica binaria y fraccional: se asignó un valor de 1.0 cuando el requisito se consideró plenamente “cumplido”, 0.0 cuando figuró como “no cumplido”, y no se contemplaron valores intermedios para cumplimientos parciales, según la incidencia de la barrera en la interfaz.

Durante el procedimiento, la evaluación técnica se limitó a las páginas principales y a los flujos críticos de información pública, priorizando la detección de los obstáculos descritos anteriormente.

Consideraciones éticas y limitaciones del estudio

El desarrollo de esta investigación presentó ciertas limitaciones operativas. En primer lugar, la evaluación se restringió a las áreas públicas de las plataformas, sin poder acceder a los portales de pacientes internos (historias clínicas, resultados de estudios) debido a las barreras de acceso en sistemas cerrados o con requerimiento de inicio de sesión (*login* obligatorio). En segundo lugar, como se mencionó anteriormente, la centralización de la información de los hospitales públicos porteños en un único portal gubernamental impidió auditar la infraestructura digital particular de cada nosocomio.

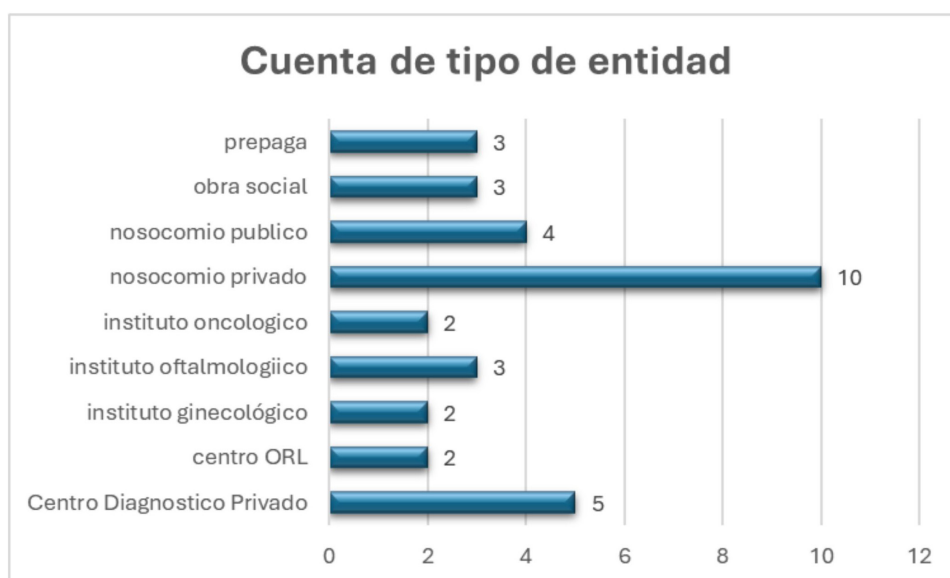
A pesar de estas limitaciones, el estudio se inscribe bajo la premisa ética ineludible de que la accesibilidad digital no constituye un mero atributo de calidad del software, sino un derecho humano inalienable. Garantizar la accesibilidad en estos entornos es una condición fundamental e indelegable para asegurar un acceso equitativo al sistema de salud y proteger la autonomía de los grupos vulnerados.



Resultados

Los resultados de la auditoría revelan un déficit crítico generalizado en la accesibilidad digital de las plataformas de salud evaluadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El análisis de las 34 plataformas muestra que ninguna de las instituciones alcanzó un cumplimiento total (100%) de los requisitos mínimos indispensables. El nivel general de accesibilidad es sumamente deficiente: el porcentaje de cumplimiento más alto registrado fue de apenas un 67% (correspondiente a un nosocomio público), mientras que cuatro plataformas (11,7% de la muestra, incluyendo institutos oftalmológicos, oncológicos y centros de diagnóstico) registraron un cumplimiento nulo (0%), evidenciando barreras absolutas en todos los criterios evaluados.

Gráfico 1. Composición de la muestra de plataformas sanitarias evaluadas en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (n=34).



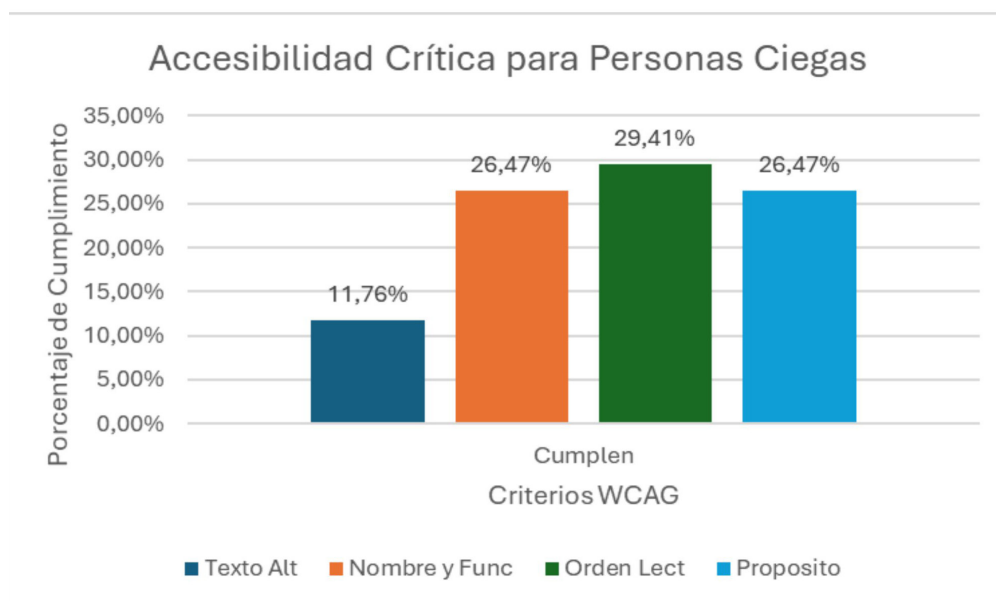
El gráfico detalla la distribución de los portales web analizados según la tipología de la institución de salud. La muestra abarca prestadores del sector público (nosocomios públicos: 4) y privado (nosocomios privados: 10, centros de diagnóstico: 5), obras sociales (3), empresas de medicina prepaga (3) e institutos médicos especializados (oncológicos: 2, oftalmológicos: 3, ginecológicos: 2, otorrinolaringología: 2).

A continuación, se detallan los hallazgos organizados según el nivel de impacto en los cuatro perfiles de usuarios establecidos en la metodología.

1. **Impacto en personas ciegas (Usuarios de lector de pantalla)** Las barreras de acceso a la información para personas ciegas son generalizadas. El criterio de **Texto Alternativo (1.1.1)**, fundamental para la comprensión de imágenes e íconos, fue incumplido por 30 de las 34 plataformas (88,2%). Solo cuatro sitios lo implementaron correctamente. Respecto a la operatividad, el criterio de **Nombre, Función y Valor (4.1.2)**, necesario para que el lector de pantalla anuncie qué hace cada botón

o enlace, fue cumplido por solo 9 plataformas (26,47%). Asimismo, se observaron fallas recurrentes en el **Orden de Lectura (1.3.2)**, cumplido en solo 10 sitios, y en la **Identificación del Propósito de la Entrada (1.3.5)** en los formularios (ej. solicitud de turnos o datos personales), donde únicamente 9 plataformas (26,47%) facilitaron el autocompletado y la identificación de campos asistida.

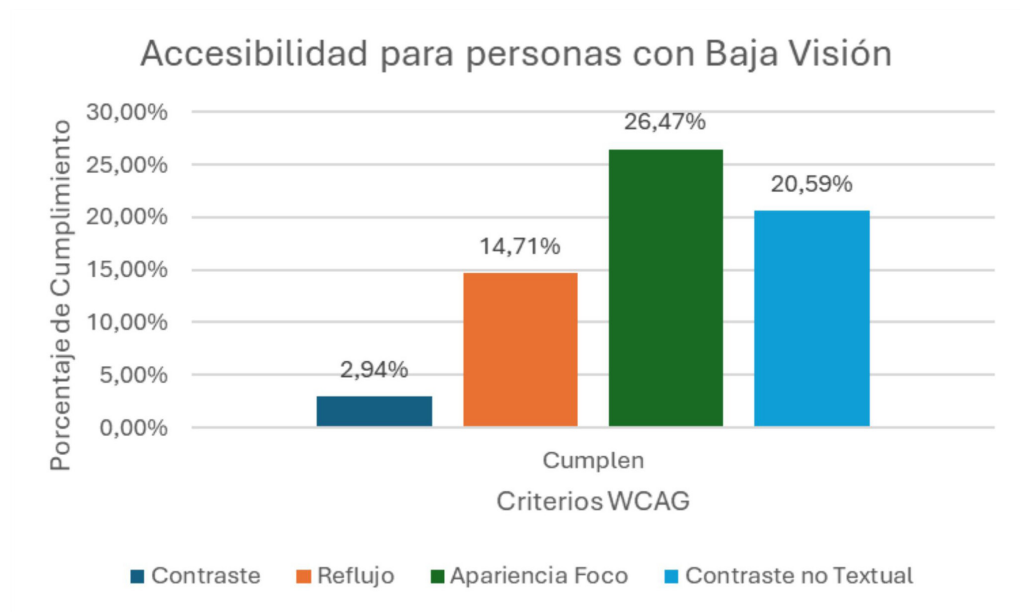
Gráfico 2. Nivel de cumplimiento de los criterios críticos de accesibilidad para personas ciegas.



Se expone el porcentaje de adecuación de las 34 plataformas evaluadas respecto a los requisitos operativos indispensables para usuarios de lectores de pantalla. Los resultados muestran un déficit generalizado: solo el 11,76% cumple con la provisión de Texto Alternativo, mientras que la correcta codificación de Nombre y Función, y del Propósito de Entrada alcanzan apenas un 26,47% de cumplimiento.

- Impacto en personas con baja visión** El diseño visual de las plataformas presentó obstáculos casi insalvables para usuarios con visión reducida o daltonismo. El requisito de **Contraste de Colores (1.4.3)** para textos presentó el mayor nivel de reprobación de todo el estudio: 33 de las 34 plataformas (97%) no alcanzaron la ratio mínima de contraste requerida. El único sitio que cumplió con este estándar fue un nosocomio público. La adaptabilidad del contenido también es deficiente. Al aplicar el **Reflujo/Reflow (1.4.10)** (ampliación del 400%), solo 5 plataformas permitieron una navegación sin pérdida de información o funcionalidad. La **Apariencia del Foco (2.4.11)** y el **Contraste de Elementos No Textuales (1.4.11)** mostraron niveles de cumplimiento del 20,5% y 26,47%, respectivamente, dificultando severamente la ubicación visual de cursores y botones de acción.

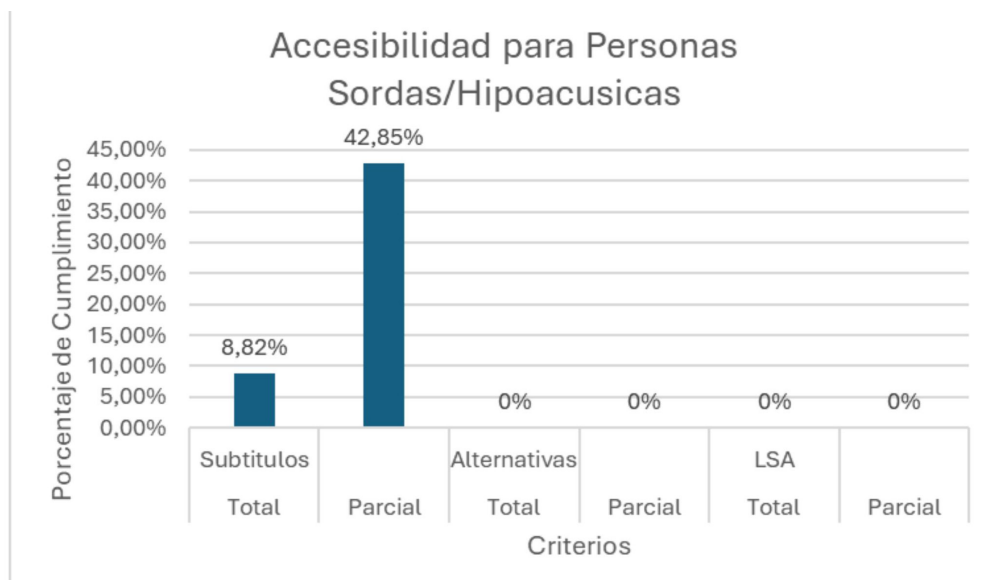
Gráfico 3. Adecuación de los entornos web según los requerimientos de personas con baja visión.



El gráfico ilustra los bajos porcentajes de cumplimiento en los criterios visuales y de adaptabilidad establecidos por las pautas WCAG. Se destaca una barrera casi absoluta en el Contraste de colores, con solo un 2,94% de cumplimiento. Asimismo, se observan niveles críticos de inaccesibilidad en la capacidad de Reflujo o adaptación de la pantalla (14,71%), el Contraste de elementos no textuales (20,59%) y la Apariencia del foco (26,47%)

- 3. Impacto en personas sordas o con hipoacusia** La evaluación de este perfil estuvo supeditada a la presencia de contenido multimedia (audio y video) en las plataformas. Un número significativo de sitios (27 de 34) no presentó contenido audiovisual en sus flujos críticos de información, por lo que estos criterios no fueron aplicables. Sin embargo, en las 7 plataformas que sí contaban con videos o audios institucionales/tutoriales, el nivel de accesibilidad fue nulo o altamente deficiente. Tres sitios presentaron un cumplimiento parcial al incluir **Subtítulos pregrabados (1.2.2)**, pero ninguna plataforma ofreció **Alternativas para Audio (1.2.1)** (transcripciones de texto) y en ningún caso se implementó **Interpretación en Lengua de Señas (1.2.6)**, evidenciando una exclusión total de la comunidad sorda usuaria de esta lengua.

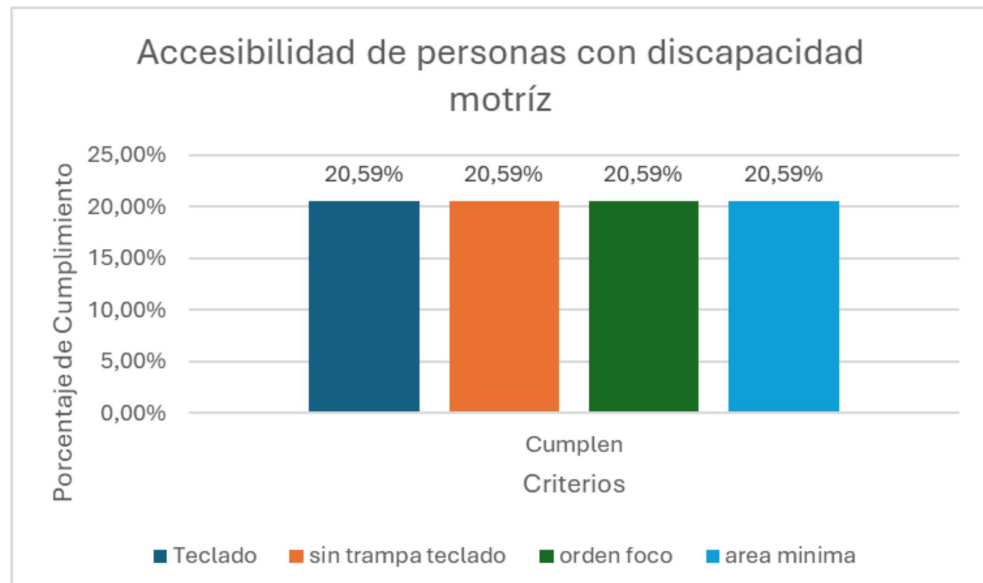
Gráfico 4. Evaluación de la accesibilidad en contenidos multimedia para personas sordas o con hipoacusia.



Los datos reflejan la disponibilidad de herramientas de accesibilidad en los sitios que presentan flujos de información audiovisual. Se constata la presencia de subtítulos pregrabados únicamente en el 8,82% del total de la muestra (equivalente al 42,85% de los portales que sí incluyen contenido multimedia). Adicionalmente, se evidencia una ausencia total (0%) en la provisión de alternativas textuales para audios y de interpretación en Lengua de Señas.

4. **Impacto en personas con discapacidad motriz (Navegación por teclado)** Los resultados en este perfil muestran una marcada disparidad entre la interfaz gráfica y la funcionalidad estructural. Por un lado, el **Área de Objetivo Mínima 24x24 (2.5.8)** fue el criterio con mayor nivel de acatamiento de todo el estudio: 22 de las 34 plataformas (64,7%) presentaron botones y enlaces de tamaño adecuado. Esto se debe, presumiblemente, a la estandarización del diseño adaptativo (responsivo) para teléfonos móviles, que favorece áreas táctiles más amplias, beneficiando indirectamente a personas con motricidad fina reducida. Sin embargo, esta ventaja gráfica se anula al evaluar la funcionalidad de fondo: solo 7 plataformas (20,5%) garantizaron la **Accesibilidad por Teclado (2.1.1)** básica. La gran mayoría exige obligatoriamente el uso del ratón, dejando inoperativos los procesos de solicitud de turnos o descargas de estudios para quienes dependen de comandos de teclado. Además, en las plataformas operables, solo 6 cumplieron con mantener un **Orden del Foco (2.4.3)** coherente, y en 8 casos se detectaron **Trampas para el Foco (2.1.2)**, donde el usuario queda “atrapado” en un menú o ventana emergente sin posibilidad de salir.

Gráfico 5. Evaluación de la accesibilidad operativa para personas con discapacidad motriz.



El cumplimiento mínimo de requisitos es menor al 25% (20.59%) para todos los elementos evaluados: accesibilidad por teclado, sin trampas de teclado, orden de foco respetado, elementos con área mínima.

Análisis por Tipo de Entidad

El desglose de los resultados según la tipología de las 34 instituciones evaluadas revela un panorama heterogéneo, aunque enmarcado en un déficit generalizado. Se observan marcadas asimetrías entre el sector público, el sector privado de cartillas médicas y los institutos especializados.

Nosocomios Públicos: El mayor índice de cumplimiento, pero insuficiente

Los hospitales públicos (4 plataformas evaluadas) conformaron el subgrupo con mejor rendimiento relativo del estudio. De este sector provienen tres de los puntajes más altos de la muestra general (67%, 47% y 42%), promediando un nivel de cumplimiento cercano al 43%. Este fenómeno puede atribuirse a que muchas de estas plataformas operan bajo plantillas e infraestructuras web estandarizadas por el Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, las cuales incorporan ciertos lineamientos básicos de accesibilidad en su código fuente (como el contraste de colores o etiquetas de formulario). Sin embargo, el 17% obtenido por una de las instituciones demuestra que la descentralización de ciertos portales sigue generando brechas críticas. En ningún caso se alcanzó el estándar necesario para garantizar plena autonomía a los pacientes.





Medicina Prepaga y Obras Sociales: Disparidad en el financiamiento

Las empresas de medicina prepaga (3 plataformas) evidenciaron un rendimiento intermedio-alto en comparación con la media, con niveles de cumplimiento del 58%, 42% y 17%. Estos resultados sugieren que, si bien existe una mayor inversión en el desarrollo de interfaces y experiencia de usuario (UX), esta no se traduce de manera sistemática en accesibilidad (AX). Las fallas se concentraron en la operatividad por teclado y la compatibilidad con lectores de pantalla.

Por su parte, las Obras Sociales (3 plataformas evaluadas) mostraron una disparidad alarmante: mientras una alcanzó un 42% de cumplimiento, las dos restantes registraron apenas un 8%, ubicándose entre los peores desempeños del estudio. Esto evidencia una severa falta de auditoría técnica en plataformas que dan cobertura a una porción mayoritaria de la población trabajadora.

Nosocomios Privados y Centros de Diagnóstico: Barreras generalizadas

Los nosocomios privados representaron el grupo más numeroso de la muestra (10 plataformas). Sus resultados denotan una extrema irregularidad: si bien dos instituciones alcanzaron un 50% de cumplimiento, el 80% restante reprobó drásticamente, con cinco plataformas por debajo del 20% y una registrando un cumplimiento nulo (0%).

Una tendencia similar y aún más crítica se observó en los Centros de Diagnóstico Privado (5 plataformas). En este subgrupo, fundamental para la medicina preventiva y el acceso a resultados de estudios complementarios, cuatro de las cinco plataformas evaluadas no superaron el 13% de cumplimiento (registrando puntajes de 13%, 8%, 8% y 0%). La principal barrera detectada en este sector fue la imposibilidad de operar el sitio de forma no visual, impidiendo a los pacientes acceder a sus propios estudios médicos con privacidad.

Institutos Especializados: La paradoja de la exclusión clínica

El hallazgo más alarmante del estudio radica en el desempeño de los institutos médicos especializados, donde se evidenció una profunda desconexión entre la especialidad médica abordada y el diseño de sus entornos digitales:

- **Institutos Oftalmológicos (3 plataformas):** A pesar de atender directamente a una población con patologías visuales, sus plataformas no superaron la barrera del 33% (registrando 33%, 25% y 0%). Fallaron sistemáticamente en el contraste de colores, la implementación de texto alternativo y el reflujo de pantalla (zoom), excluyendo de forma directa a su propio público objetivo (personas con baja visión o ceguera).
- **Institutos Oncológicos (2 plataformas):** Registraron un desempeño crítico (13% y 0%). Las plataformas de estas entidades, que gestionan pacientes en situaciones de

alta vulnerabilidad física y emocional, carecen de las adaptaciones mínimas para facilitar la navegación a personas con fatiga extrema o limitaciones motrices adquiridas.

- **Centros ORL y Ginecológicos:** Los centros de Otorrinolaringología (2 plataformas) promediaron apenas un 17% de cumplimiento, careciendo de alternativas textuales o subtítulos para sus contenidos. Los institutos ginecológicos (2 plataformas) mostraron una polarización total, con una institución alcanzando el 58% y la otra apenas un 25%.

Discusión

Los hallazgos de este estudio demuestran de manera contundente que la digitalización del sistema de salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires se está desarrollando de espaldas a la primera minoría del país. El déficit generalizado de accesibilidad en las 34 plataformas evaluadas —donde ninguna alcanza el cumplimiento total de los requisitos críticos y el tope máximo es de apenas un 67%— confirma que la exclusión digital no es un fenómeno aislado o producto de errores técnicos fortuitos, sino una falla sistémica y estructural.

Al analizar estos resultados a la luz del **Modelo Social de la Discapacidad**, queda en evidencia que son las propias interfaces de hospitales, prepagas y centros médicos las que actúan como agentes discapacitantes. Cuando el 88,2% de las plataformas carece de texto alternativo (1.1.1) o el 97% falla en el contraste de colores mínimo (1.4.3), el entorno virtual se convierte en un entorno hostil que anula la autonomía del paciente.

Esta realidad empírica entra en directa colisión con el marco normativo argentino vigente:

- **Vulneración de los Derechos del Paciente (Ley 26.529)¹⁰:** La imposibilidad de navegar de forma autónoma (evidenciada por el hecho de que solo el 20,5% de las plataformas es operable por teclado) obliga a las personas con discapacidad a depender de terceros para gestionar turnos o acceder a diagnósticos. Esta dependencia forzada violenta el derecho a la privacidad, la confidencialidad de los datos médicos y la autonomía de la voluntad.
- **Incumplimiento de la Accesibilidad Web (Ley 26.653 y Ley 5.665 CABA)⁷:** La brecha entre la legislación y la práctica es abismal. A pesar de la obligatoriedad legal de garantizar el acceso a la información digital, instituciones tanto del ámbito público como del privado operan al margen de estos estándares.
- **Falta a las Obligaciones de Cobertura (Ley 26.682):** En el caso de las obras sociales





y prepagas, ofrecer plataformas inaccesibles configura una barrera de entrada a los servicios que los propios afiliados abonan, constituyendo una práctica discriminatoria que restringe el derecho humano a la salud.

Resulta imperioso contextualizar la gravedad de estos incumplimientos en una estricta línea de tiempo. La Ley Nacional 26.653 fue sancionada y promulgada en el año 2010^{5,16}, estableciendo plazos máximos de adecuación de entre doce y veinticuatro meses para todas las páginas web. A lo largo de los dieciséis años transcurridos hasta el presente 2026, el ecosistema sanitario experimentó una digitalización masiva y forzada, cuyo punto de inflexión ineludible fue la pandemia de COVID-19 y el Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO)¹⁷ iniciado en 2020.

Durante esta emergencia sanitaria, la demanda de medios digitales alcanzó picos históricos, obligando a las instituciones médicas a actualizar, rediseñar o desarrollar desde cero sus portales de telemedicina, turnos y resultados para garantizar el acceso a la atención. Pese a que las barreras para acceder a la salud se vieron drásticamente agravadas para las personas con discapacidad durante la pandemia, los desarrollos de software implementados ignoraron deliberadamente el mandato legal.

Toda actualización o nueva plataforma lanzada después de 2010 debió poseer, desde sus cimientos arquitectónicos y su código fuente, los estándares de accesibilidad requeridos para cumplir la ley. Por consiguiente, habiendo superado el auge tecnológico de la pandemia y con más de una década y media de vigencia de la norma, no existe excusa temporal, técnica ni económica que justifique su incumplimiento. La persistencia de estas barreras en 2026 sugiere que la falta de accesibilidad trasciende el mero retraso tecnológico, evidenciando una brecha sostenida en el cumplimiento de los marcos normativos de derechos humanos. Resulta particularmente contradictorio el desempeño de los institutos especializados, ya que, si bien abordan clínicamente la condición del paciente, sus plataformas digitales presentan obstáculos que dificultan el acceso de esta misma población al sistema.

Conclusiones

La transformación hacia la salud digital, concebida teóricamente para democratizar y agilizar la atención médica, está operando en la práctica como un filtro segregador. Las plataformas de salud evaluadas no presentan la accesibilidad mínima indispensable que requieren las personas con discapacidad, transformando lo que debería ser un estándar técnico (WCAG 2.2) en una barrera sociosanitaria insalvable.

La limitación de la autonomía en el ecosistema de salud digital representa un riesgo significativo para la salud pública. Las deficiencias en la estructuración del código o en el diseño visual trascienden el ámbito técnico, constituyendo obstáculos concretos para el

acceso a los servicios de atención médica, tanto en el sector público como en el privado, afectando a una amplia cantidad de ciudadanos.

Para revertir esta situación, es imperativo abandonar la concepción de la accesibilidad digital como un aspecto optativo del desarrollo web. Se requiere la intervención activa de los organismos de control del Estado para auditar el cumplimiento de la legislación vigente, así como la capacitación obligatoria de los equipos de desarrollo informático en el sector salud. Mientras el Diseño Universal no sea el cimiento innegociable de toda plataforma sanitaria, el sistema de salud digital seguirá siendo una promesa incumplida, restringida únicamente a quienes encajan en el molde de un usuario estándar y marginando a quienes más necesitan de un acceso oportuno y equitativo.

Referencias

5. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Ginebra: OMS; 2011. 363 p. Disponible en: <https://iris.who.int/handle/10665/75356>.
6. inSuit. Accesibilidad digital en Argentina: leyes, desafíos y soluciones [Internet]. 2024 Nov 12 [citado 20 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.insuit.net/es/accesibilidad-digital-en-argentina/>
7. Rosales P, director. Discapacidad, Justicia y Estado. Volumen 4: Barreras y propuestas. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones Infojus; 2014.
8. World Wide Web Consortium (W3C), Web Accessibility Initiative (WAI). Sumario de WCAG 2 [Internet]. 2025 [citado 20 Mar 2026]. Disponible en: <https://www.w3.org/WAI/standards-guidelines/wcag/es>
9. Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Proyecto de Ley: Ley Marco de Garantía y Promoción de Derechos de las Personas con Discapacidad. 2025.
10. Adobe Experience League. Guía rápida de WCAG 2.1 [Internet]. 2025 Nov 5 [citado 20 Mar 2026]. Disponible en: <https://experienceleague.adobe.com/es/docs/experience-manager-65/content/managing/accessibility/qg-wcag>
11. Ley 26.653: Accesibilidad de la Información en las Páginas Web. Boletín Oficial de la República Argentina, 30 Nov 2010.
12. Decreto 656/2019: Aprobación de la reglamentación de la Ley N° 26.653 de Accesibilidad de la Información en las Páginas Web. Boletín Oficial de la República Argentina, 20 Set 2019.





13. Disposición 2/2014: Norma de Accesibilidad Web 2.0. Oficina Nacional de Tecnologías de la Información (ONTI), Jefatura de Gabinete de Ministros, 12 Ago 2014.
14. Legisalud Argentina. Discapacidad: Sistematización de la normativa en discapacidad de la legislación argentina [Internet]. Ministerio de Salud de la Nación [citado 20 Mar 2026]. Disponible en: http://www.legisalud.gov.ar/atlas/discapacidad_data-set.html
15. Barraza, Víctor Javier y otro c/ E.N. y otro s/ amparo ley 16.986. Juzgado Contencioso Administrativo Federal N° 3. Sistema Argentino de Información Jurídica (SAIJ), 13 Abr 2021.
16. Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI). Informe Alternativo sobre la situación de las personas con discapacidad en Argentina (2018-2023). 2023.
17. Revista Cítrica. “Las personas discas no somos ‘pobrecitos’” [Internet]. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Revista Cítrica; 2025 Jun 30 [citado 2 Mar 2026]. Disponible en: <https://revistacitrica.com/las-personas-diskas-no-somos-pobrecitos>
18. Warlet RAR. Brecha digital, vulnerabilidad y proceso electrónico. Microjuris Argentina al Día. 2023 Abr 25.
19. Pontieri RS. El amparo de salud como herramienta para la tutela urgente de derechos en materia de discapacidad. Microjuris Argentina al Día. 2025 Oct 9.
20. Sentencia (Provisión de sistema de comunicación visual IRISBOND OSKOL). Cámara Federal de Rosario, Sala A. Centro de Información Judicial (CIJ), 17 Jun 2025.
21. Fundación para el Desarrollo Humano Integral (Fundación DHI). Discapacidad en emergencia: Una crisis multidimensional al borde del colapso. 2025 Jul.

Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ

Athletes with disabilities and an interdisciplinary team as pedagogical co-designers. An inclusive educational intervention experience in the Higher Diploma in Sports Sciences at UNAJ

Atletas com deficiência e uma equipe interdisciplinar como cocriadores pedagógicos. Uma experiência de intervenção educacional inclusiva no Diploma Superior em Ciências do Esporte da UNAJ



Laura Karina González¹ (ORCID: 0009-0000-0122-8929)

Contacto

Laura Karina González - Email: correlaurakgonzalez@gmail.com

Filiaciones

1. Instituto de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional Arturo Jauretche, Florencio Varela, Argentina.

Fecha de recepción: 31-03-2026

Fecha de aceptación: 23-06-2026

Citar como

González L.K. *Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ.* Desde Acá. 2026; 6: p-p. 128-141

Resumen

En este relato de experiencia se describe una intervención educativa y práctica en la Universidad Nacional Arturo Jauretche (UNAJ), dirigida a profesionales en formación de la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte, dentro del módulo "Salud y de-





porte", con especial énfasis en discapacidad. El objetivo es describir una experiencia de aprendizaje realizada en una jornada que integra teoría, prácticas supervisadas y orientación de deportistas de alto rendimiento con discapacidad junto a un equipo interdisciplinario. La intervención promueve la cooperación entre clubes (Quilmes Vóley Sentado), federaciones (integrantes de la Selección Argentina de Paravoleibol y de Boccia) y la UNAJ para fortalecer la formación práctica y ética. Con una metodología cualitativa-interpretativa, que incluyó reflexión docente, clases teórico-prácticas y evaluación formativa, se obtuvieron resultados esperados: fortalecimiento de competencias profesionales, redes institucionales y prácticas inclusivas sostenibles.

Palabras clave: Personas con discapacidad, deportes para personas con discapacidad, educación de posgrado en salud, competencia profesional, relaciones interinstitucionales.

Abstract

This experience report describes an educational and practical intervention at the Universidad Nacional Arturo Jauretche (UNAJ), aimed at professionals in training in the Higher Diploma in Sports Sciences, within the module "Health and Sport," with special emphasis on disability. The objective is to describe a learning experience carried out in an intensive session that integrates theory, supervised practice, and guidance from high-performance athletes with disabilities alongside an interdisciplinary team. The intervention promotes cooperation between clubs (Quilmes Sitting Volleyball), federations (members of the Argentine National Paralympic Volleyball Team and Boccia) and UNAJ to strengthen practical and ethical training. Using a qualitative-interpretive methodology that included teacher reflection, theoretical-practical classes and formative assessment, the expected results were achieved: strengthening of professional competencies, institutional networks and sustainable inclusive practices.

Keywords: Persons with disabilities, sports for persons with disabilities, graduate health education, professional competence, interinstitutional relations.

Resumo

Este relato de experiência descreve uma intervenção educacional e prática na Universidad Nacional Arturo Jauretche (UNAJ), voltada a profissionais em formação no Diploma Superior em Ciências do Esporte, dentro do módulo "Saúde e Esporte", com ênfase especial na deficiência. O objetivo é descrever uma experiência de aprendizagem realizada em uma jornada intensiva que integra teoria, práticas supervisionadas e orientação de atletas de alto rendimento com deficiência junto a uma equipe interdisciplinar. A intervenção promove a cooperação entre clubes (Quilmes Vôlei Sentado), federações (integrantes da Seleção Argentina de Paravoleibol e de Boccia) e a UNAJ para fortalecer

a formação prática e ética. Com uma metodologia qualitativa-interpretativa que incluiu reflexão docente, aulas teórico-práticas e avaliação formativa, os resultados esperados foram alcançados: fortalecimento de competências profissionais, redes institucionais e práticas inclusivas sustentáveis.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência, esportes para pessoas com deficiência, educação de pós-graduação em saúde, competência profissional, relações interinstitucionais.



Deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario como co-diseñadores pedagógicos. Una experiencia de intervención educativa inclusiva en la Diplomatura Superior de Ciencias del Deporte en la UNAJ



Laura Karina González

*“Dime y lo olvido, enséñame y lo recuerdo,
involúcrame y lo aprendo”
afirmación atribuida a Benjamín Franklin*

Introducción

El presente texto tiene como objetivo describir y analizar una experiencia de aprendizaje interprofesional; el tema y propósito de este relato será examinar críticamente una intervención educativa que integra teoría y práctica sobre temas de discapacidad y deporte dentro de la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte.

La misma se realizó en la Universidad Nacional Arturo Jauretche (UNAJ) durante el mes de junio 2025, junto a políticas universitarias de inclusión, salud y educación física; se puso énfasis en prácticas supervisadas y en construir una experiencia formativa que fortalezca las competencias profesionales en las ciencias del deporte.

La educación inclusiva, según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2020)¹, busca identificar y eliminar barreras que impiden el acceso a la educación, promoviendo entornos educativos que valoren la diversidad como un recurso, no como un obstáculo. Se enfoca en todos los niveles del sistema educativo, garantizando equidad, participación y aprendizaje significativo para todos los estudiantes, especialmente en los más vulnerables. Este enfoque transforma las instituciones de educación superior para que sean más justas, accesibles y acogedoras.



Es necesario entonces tener en cuenta la definición de discapacidad de la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas:

...las personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que, en interacción con diversas barreras (físicas, sociales o actitudinales), pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.² (Art. 1)

Esta formulación desplaza el foco desde una comprensión puramente individual del problema hacia un enfoque centrado en el entorno y en las barreras que limitan el ejercicio de derechos. Así, la discapacidad es entendida entonces como el resultado de la interacción entre las características de una persona y las condiciones sociales que — en vez de acompañar, integrar y garantizar accesibilidad — tienden a excluir. Por ello, el analizar esta perspectiva no solo clarifica el concepto, sino que también orienta las políticas y las prácticas hacia la eliminación de obstáculos, promoviendo una participación real y equitativa.

Para integrar conceptos, que serán parte de esta propuesta inclusiva educativa de formación universitaria, es importante repensar lo que expresan Atenas J, et al: “... las políticas institucionales son altamente interdependientes; requieren la acción conjunta de múltiples personas para lograr los resultados deseados. Una política de Educación abierta (EA), además de respaldar los objetivos clave del plan estratégico de la institución, también podría vincularse con las políticas de la institución en materia de discapacidad”³. Defendemos, entonces, la importancia de abordar la discapacidad con una mirada inclusiva y contextualizada, mediante alianzas entre la universidad, clubes y federaciones para mejorar la formación de profesionales y futuros profesionales de las ciencias del deporte.



Desarrollo de la experiencia

Origen de la propuesta

Esta experiencia se apoya en una propuesta teórico-práctica previa desarrollada en el marco de la Semana de la Salud de octubre de 2024 en la UNAJ: una muestra sobre la temática “Paravoley: desde la amputación hasta la práctica deportiva, recreativa, inclusiva y competitiva”. La actividad incluyó la integración de personas amputadas al contexto deportivo, con presentación de un caso clínico y práctico dirigida a estudiantes universitarios de todos los institutos. A partir de este antecedente, enriquecido por alianzas con clubes regionales que desarrollan sus prácticas en la Universidad Nacional de Quilmes (UNQUI) y con la Federación Nacional de Paravoley Argentina, se incorporaron y profundizaron los contenidos sobre Deporte y Discapacidad en la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte.

La Actividad Física Adaptada (AFA) es definida como

...todo movimiento, actividad física y deporte en los que se pone especial énfasis en los intereses y capacidades de las personas con condiciones limitantes, como discapacidad, problemas de salud o personas mayores.⁴ (p. 96)

En concordancia con Javier Pérez Tejero que en su artículo *La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual*, considera que, la AFA es un cuerpo de conocimientos interdisciplinar dedicado a la identificación y solución de las diferencias individuales en actividad física, adecuándose al contexto en el que se desarrollan. Afirmar, además, que es una provisión de servicios y un campo académico de estudio que se basa en una actitud de aceptación de las diferencias individuales, la defensa del acceso a un estilo de vida activo y al deporte, promocionando la innovación y cooperación para ofertar programas y sistemas de autosuperación⁵.

En el módulo “Género, salud y deporte” de la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte cohorte 2024-2025 (tabla 1), con carga horaria virtual asincrónica y presencial intensiva diaria un viernes y sábado al mes complementándose con profundización teórica en el Campus virtual de la Universidad, se organizaron, abordaron y brindaron contenidos con referencia en discapacidad y deporte a 27 profesionales de las ciencias del deporte (profesiones como la Medicina, Kinesiología, Nutrición, Psicología, Educación Física, entre otras estuvieron representadas en esta muestra).

Tabla 1. Plan de estudios Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte

Módulos	Contenidos	Carga horaria
1	Medicina del Deporte	40 h.
2	Entrenamiento deportivo	40 h.
3	Biomecánica deportiva	25 h.
4	Neurociencias	30 h.
5	Tecnología aplicada al deporte	30 h.
6	Rol de la kinesiología	15 h.
7	Psicología del deporte	20 h.
8	Nutrición y suplementación deportiva	30 h.
9	Género, salud y deporte	15 h.
Examen integrador final	Todos los contenidos	6 h.
Carga horaria total	2 cuatrimestres	251 h.

Siguiendo el cronograma establecido, el sábado 29 de junio de 2025 se desarrolló la siguiente dinámica, con clases teóricas intensivas y talleres entre las 9:00 y las 18:00 en el aula y hall del edificio Papa Francisco y el playón deportivo de la UNAJ. Se abordaron los siguientes temas: “Boccia Paralímpica”, con atleta paralímpico y su entrenadora;

“Deporte adaptado. Herramientas para una práctica inclusiva, adecuada y segura”, a cargo del kinesiólogo del equipo de Paravoleibol Argentina; y “Vóley sentado, abriendo posibilidades”, con deportistas del seleccionado argentino de Paravoleibol y Quilmes Vóley Sentado (UNQUI). Las prácticas supervisadas se realizaron en las instalaciones de la UNAJ e incluyeron demostraciones de técnicas y estrategias de enseñanza-aprendizaje de los diferentes contenidos deportivos. Las actividades estuvieron acompañadas por el equipo de coordinación de la diplomatura. (Tabla 2).

Tabla 2. Cronograma y Distribución contenidos sábado 29 de junio 2025

Contenidos	Docentes
“Boccia Paralímpica”	Entrenadora de Boccia. S.M
“El Camino Paralímpico” Relato en 1ra persona y Taller práctico	Deportista Paralímpico. L.C
“Deporte adaptado. Herramientas para una práctica inclusiva, adecuada y segura”	Kinesiólogo Fisiátra. Cuerpo Médico Copar. Clasificador funcional. L.F
“Vóley sentado, abriendo posibilidades”	Jugador selección argentina Paravoleibol. S. B
Relatos experiencias deportistas	Jugador selección argentina Paravoleibol, Jugadoras equipo Quilmes (UNQUI)
Taller Paravoley	Profesionales presentes

Repasando un poco la historia, según el Comité Paralímpico Internacional (IPC)⁶, el deporte organizado para personas con discapacidad física surgió de los programas de rehabilitación en Stoke Mandeville, Reino Unido, impartidos por Sir Ludwig Guttmann. Tras la Segunda Guerra Mundial, en respuesta a las necesidades de un gran número de ex militares y civiles heridos, el deporte se introdujo como parte fundamental de la rehabilitación. El deporte de rehabilitación se convirtió en deporte recreativo y luego en deporte de competición. En 1948, se organizaron por primera vez los Juegos de Stoke Mandeville como una competición deportiva para atletas en silla de ruedas. Participaron 16 personas (14 hombres y dos mujeres) en tiro con arco adaptado. Este fue el origen de lo que se convirtió en los Juegos Paralímpicos modernos, que hoy atraen a más de 4.400 atletas con discapacidades físicas, visuales e intelectuales.

El IPC promueve la integración del deporte paralímpico en el sistema educativo mediante guías que fomentan el acceso, la inclusión y el desarrollo de competencias a través del deporte ⁶. Estas directrices destacan la importancia de formar a docentes, profesionales, diseñar programas adaptados y utilizar el deporte como herramienta de empoderamiento.



Actores y recursos

Para el logro de estos objetivos se contó con los siguientes actores y recursos: coordinadores (docentes de la UNAJ) y docentes invitados externos, deportistas con discapacidad (Boccia, Selección Argentina de Paravoleibol, Vóley Sentado Quilmes), personal de salud deportiva, infraestructuras adaptadas y plataformas de aprendizaje. Se priorizó la participación de personas con discapacidad y del equipo interdisciplinario en roles docentes, orientada al co-diseño y los ajustes pedagógicos, así como la de los profesionales inscriptos en la diplomatura.

Modalidad charlas/talleres

La jornada educativa de formación del posgrado comenzó con la presentación del tema “Boccia Paralímpica”, a cargo de una reconocida profesora del área de discapacidad y entrenadora, quien hizo un recorrido sobre los aspectos del deporte y presentó al deportista paralímpico con quien trabaja. De manera muy detallada y recorriendo toda su vida deportiva, el destacado deportista nos enseñó la importancia de trabajar con un equipo interdisciplinario. Explicó cómo los profesionales de la medicina, psicología, nutrición, kinesiología, preparadores físicos y entrenadores, entre otros, pudieron acompañarlo durante todo el proceso inclusivo desde sus inicios en la escuela secundaria. Allí conoció a su entrenadora actual, que lo acompaña desde entonces, obteniendo múltiples logros nacionales, internacionales y mundiales. Nos ha enseñado a través de los relatos en primera persona cómo pudo transitar y superar dificultades propias del atleta de alto rendimiento en formación (donde además a la condición de discapacidad se le presenta más obstáculos que al deportista convencional) y los esfuerzos para la permanencia en el top 10 mundial. Habiendo sido rankeado número 1 del mundo, sus participaciones en varios torneos internacionales y Juegos paralímpicos son:

- Juegos Parapanamericano Juvenil- Buenos Aires- Argentina- 2013
- Juegos Paralímpicos Río de Janeiro- Brasil – 2016
- Juegos Paralímpicos Tokio- Japón- 2021
- Mundial de Boccia- Rio de Janeiro- Brasil- 2022
- Juegos Paralímpicos París- Francia- 2024

Concluyendo con los importantes aportes, también se realizó un taller práctico sobre técnica y táctica de Boccia Paralímpica con los profesionales en formación, quienes pudieron vivenciar personalmente la destreza, precisión y análisis del deporte. (Imagen 1).



Luego, un experto en clasificación funcional y Kinesiólogo Fisiatra integrante del cuerpo médico del Comité Paralímpico argentino y del equipo de Paravoleibol Argentina abordó el tema “Deporte adaptado: herramientas para una práctica inclusiva, adecuada y segura”. En esta parte de la jornada, hubo una exposición teórica que incluyó información sobre la Ley 26378 (2008), art. 30 (y la Ley 27044 que le otorga Jerarquía Constitucional a la misma partir de 2014)⁷, que refiere a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte de las personas con discapacidad. Se reflexionó también sobre el carácter dinámico y contextual de los factores ambientales y sobre nuestro rol como promotores de entornos inclusivos. Para ello recurrimos a Jaarsma et al.⁸ que señalan que las intervenciones efectivas requieren abordar tanto factores estructurales como psicosociales para promover la participación deportiva en personas con discapacidad física

Se complementó la información sobre clasificación funcional en el deporte paralímpico⁹ y se introdujeron terminologías referidas al deporte de personas con discapacidad, necesarias para la comprensión del área y para la inclusión de esta población en el deporte adaptado y paralímpico¹⁰. La charla disparó intercambios constructivos y críticos entre los profesionales presentes, y abrió líneas de acción para pensar la práctica deportiva adaptada en nuestra región y favorecer la participación activa de personas con discapacidad. Los aportes, desde una mirada con experiencia profesional en el área de la salud, nos hicieron reflexionar sobre nuestros roles dentro de un equipo interdisciplinario deportivo y educativo.

Para cerrar la jornada intensiva de formación de la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte, la presencia de jugadores del equipo argentino de Paravoleibol, nos brindó, en primer lugar, información teórica sobre el deporte y sobre cómo el voleibol sentado abre posibilidades de inclusión para todas las personas, con o sin discapacidad. A partir de los conocimientos reglamentarios, técnicos y tácticos¹¹, se integró este valioso aporte con la experiencia directa de los deportistas. Concluida la presentación teórica, se incorporaron jugadoras del equipo de Vóley Sentado de Quilmes, que entrenan en la Universidad Nacional de Quilmes. Ellas se sumaron al taller práctico realizado junto a los jugadores del seleccionado argentino, enseñando y haciendo las demostraciones de desplazamientos, técnicas de manejo del balón y estrategias tácticas del juego adaptado. Las y los profesionales que cursan la diplomatura participaron activamente del taller mostrando gran interés a lo largo de la jornada. (Imagen 2).

Tras la jornada presencial intensiva, la formación se complementó con la modalidad virtual asincrónica, con la lectura y el análisis de bibliografía actualizada disponible en el Campus de la Universidad Nacional Arturo Jauretche. Los contenidos del módulo se cerraron a través de actividades en foro y evaluaciones formativas.

Análisis de las intervenciones

El marco pedagógico se apoya en el aprendizaje experiencial de Kolb¹², aplicado a la Actividad Física Adaptada (AFA). Este enfoque, centrado en la interacción entre teoría y práctica y en la inclusión interdisciplinaria, propone un ciclo de aprendizaje continuo que surge de la experiencia a través de cuatro etapas: experiencia concreta, observación reflexiva, conceptualización abstracta y experimentación activa. En nuestra propuesta, las cuatro fases pueden describirse así:

- Experiencia concreta: la participación en actividades de deporte adaptado y observación de casos reales.
- Observación reflexiva: análisis crítico de la experiencia, identificación de barreras y facilitadores, reflexión sobre prácticas inclusivas.
- Conceptualización abstracta: construcción de conceptos, terminologías y modelos: clasificación funcional, herramientas para práctica inclusiva, normas y estrategias didácticas.
- Experimentación activa: diseño e implementación de intervenciones prácticas pedagógicas con ajustes curriculares.

Este ciclo favorece la transferencia entre teoría y práctica, la inclusión interdisciplinaria y la mejora continua de la enseñanza y el entrenamiento en contextos de discapacidad.

El enfoque teórico abordó la gobernanza institucional, derechos y equidad; diseño universal, diversidad funcional e interseccionalidad, definiciones, terminologías, deportes paralímpicos y adaptaciones pedagógicas prácticas contextualizadas.

Evaluando este módulo en cuanto a lo público, se pudieron identificar avances notables en la articulación entre la diplomatura, los servicios universitarios de salud y deporte, y las políticas de inclusión. Desde un terreno común, se fortalecieron las redes entre la Universidad Nacional Arturo Jauretche (UNAJ), clubes regionales y federaciones, con el fin de sostener prácticas formativas y deportivas inclusivas. En lo que respecta a lo diverso, se reconoció la diversidad de capacidades y trayectorias de aprendizaje de los profesionales en formación. Las adaptaciones pedagógicas y técnicas, alineadas con las necesidades individuales, constituyeron un objetivo alcanzable.

La intervención mostró que la capacitación experiencial mejora competencias técnicas, pedagógicas y éticas. La participación de deportistas con discapacidad y equipo interdisciplinario aportó legitimidad y orientó los ajustes didácticos y de evaluación, enriqueciendo los contenidos propuestos en el módulo.



Resultados

Los resultados observados fueron el impacto positivo en el fortalecimiento de las competencias profesionales y la confianza de los futuros docentes y profesionales en discapacidad y deporte que participaron de la diplomatura.

A partir de las cuatro etapas que propone la teoría del aprendizaje experiencial de Kolb^{12,13} —experiencia concreta, observación reflexiva, conceptualización abstracta y experimentación activa—, este marco fue fundamental para comprender cómo el aprendizaje se deriva de la experiencia directa, especialmente en contextos educativos y de desarrollo profesional. Se produce un aprendizaje holístico: la experiencia y participación concreta alimenta la reflexión, que a su vez genera conceptos que guían la acción, cerrando el ciclo de forma iterativa. En cuanto a la inclusión y diversidad, al situar la reflexión en contextos reales de discapacidad, se fortalecen competencias para diseñar entornos de aprendizaje accesibles y seguros. Esto nos permite mostrar la transferencia de saberes: la integración de saberes de medicina, kinesiología, nutrición, psicología y educación física entre otros, se facilita mediante la articulación entre teoría y práctica en cada etapa del ciclo. Finalmente, la evaluación formativa —a través del portafolio, las prácticas supervisadas y las actividades de reflexión— permite considerar indicadores de logro correspondientes a cada fase.

En cuanto a dificultades y límites, se presentaron desafíos de sostenibilidad de las alianzas externas, coordinación de horarios y adecuación de instalaciones para prácticas específicas. La experiencia deja como lección que este tipo de intervención puede convertirse en un entorno de aprendizaje experiencial eficaz, fortaleciendo redes y capacidades pedagógicas para la discapacidad y el deporte.

Conclusiones

Como síntesis, la intervención intensiva en la Diplomatura Superior en Ciencias del Deporte en la UNAJ, en el módulo “Género, salud y deporte”, sugiere la viabilidad de articular sesiones teórico-prácticas guiadas por deportistas con discapacidad y profesionales del área. Si bien se observaron indicios de mejora en competencias técnicas, pedagógicas y éticas dentro de una formación de posgrado, estos hallazgos deben ser considerados como tendencias iniciales más que como resultados consolidados, dado el alcance acotado de la experiencia y la ausencia de mediciones longitudinales que permitan constatar su permanencia en el tiempo.

La participación directa de deportistas con discapacidad y demás profesionales del área parece incidir positivamente en la formación de profesionales de la salud y el deporte dentro de un equipo interdisciplinario, y podría aportar al campo propuestas prácticas inclusivas que sirvan como eje de la formación profesional en las ciencias del deporte.





No obstante, sería prematuro afirmar que esta transformación ya está lograda: lo que la experiencia ofrece son líneas de trabajo prometedoras que requieren mayor sistematización y seguimiento. En la misma línea, las alianzas con clubes y federaciones aparecen como un recurso valioso para enriquecer el aprendizaje, pero su sostenibilidad y efectividad están aún por demostrarse en el mediano y largo plazo.

En cuanto a las repercusiones previstas, se identifican tres líneas en desarrollo que configuran el cierre provisorio de este relato: en primer lugar, un posible fortalecimiento de la cultura de aprendizaje experiencial dentro de la comunidad universitaria; en segundo lugar, la potencial posibilidad de modelar y replicar estas prácticas en otras Universidades (siempre que se reconozcan las condiciones particulares que hicieron posible esta intervención); y en tercero, prometedores avances en la colaboración entre la UNAJ y los clubes regionales para consolidar prácticas supervisadas.

En primer término, la experiencia habría puesto de manifiesto que el aprendizaje experiencial no es únicamente un método, sino una estrategia que busca incluir, demostrar y afianzar contenidos en el área de discapacidad, y que permite la reflexión, la experimentación y la transferencia de saberes se sostengan en un continuo diálogo con la vida universitaria y con la comunidad deportiva. Este tipo de propuesta favorece, más que asegura, la toma de decisiones pedagógicas situadas y la construcción de prácticas que respondan a realidades diversas. El desafío pendiente es validar si ese fortalecimiento y el compromiso con la excelencia educativa se traduce en cambios sostenibles.

En segundo término, la posibilidad de modelar la experiencia para su réplica en otras instituciones de formación de posgrados se perfila como un objetivo alcanzable y deseable, aunque no automático. La sugerencia de estandarizar principios y criterios de calidad es válida, pero requerirá adaptaciones significativas según cada contexto disciplinario, institucional y cultural. La flexibilidad mencionada no es un añadido menor, sino una condición de posibilidad que deberá negociarse en cada nueva implementación.

Por último, la ampliación de la colaboración entre la UNAJ y los clubes regionales, federaciones y deportistas con discapacidad emerge como un eje fundamental, pero también como el aspecto más vulnerable de la propuesta. Articular recursos institucionales con saberes de profesionales fortalece redes de apoyo y retroalimentación que puede enriquecer la formación de profesionales y la calidad deportiva y formativa en la región, a condición de que dichas alianzas se sostengan en el tiempo más allá de las voluntades individuales y los proyectos acotados. La pregunta que queda abierta es cómo asegurar que estos vínculos no dependan exclusivamente de la iniciativa de algunos actores, sino que se inscriban en políticas institucionales que garanticen su continuidad para facilitar experiencias de aprendizaje situadas, que aseguren coherencia, rigor y pertinencia necesarias para la calidad de formaciones académicas.



Referencias bibliográficas.

1. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). *Inclusión y educación: todos y todas sin excepción*. Informe de Seguimiento de la Educación en el Mundo 2020. París: UNESCO; 2020. Disponible en: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373718>
2. Organización de las Naciones Unidas. Asamblea General. *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York; 2006 Dic 13. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/instcons/agonu/2006/es/131873>
3. Atenas J, Havemann L, Cronin C, Rodés V, Lesko I, Stacey P, Villar D. Defining and developing 'enabling' Open Education Policies in higher education. En: UNESCO World Higher Education Conference 2022; 2022 May 18-20; Barcelona, España. París: UNESCO; 2022. p. 1-22.
4. DePauw KP, Doll-Tepner G. European perspectives on adapted physical activity. *Adapt Phys Act Q*. 1989;6(2):95-99.
5. Pérez Tejero J, Reina Vaíllo R, Sanz Rivas D. La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual. *Cult Cienc Deporte*. 2012;7(21):213-224. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1630/163024688008.pdf>
6. Comité Paralímpico Internacional (IPC). Historia del Movimiento Paralímpico [Internet]. Bonn: IPC; [citado 8 Jul 2026]. Disponible en: <https://www.paralympic.org/historia>
7. Ley 26378 de Aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. Boletín Oficial de la República Argentina, 9 de junio de 2008, N° 31422, p. 1.
8. Jaarsma EA, Dijkstra PU, Geertzen JHB, Dekker R. Barriers to and facilitators of sports participation for people with physical disabilities: a systematic review. *Scand J Med Sci Sports*. 2014;24(6):871-881. <https://doi.org/10.1111/sms.12218>
9. Comité Paralímpico Internacional (IPC). *Explanatory guide to Paralympic classification: Paralympic summer sports*. Bonn: IPC; 2015. Disponible en: https://oldwebsite.paralympic.org/sites/default/files/document/160407075117771_2015_04_06%2B-Explanatory%2Bguide%2BClassification_summer%2BFINAL%2B.pdf
10. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). *Libro blanco del deporte de personas con discapacidad en España*. Madrid: Ediciones Cinca; 2018.

11. Comité Paralímpico Español. Normativa y reglamentos: Reglamento Voleibol Sentado 2025-2028 [Internet]. Madrid: Comité Paralímpico Español; [citado 8 Jul 2026]. Disponible en: <https://www.paralimpicos.es/deportes-paralimpicos/volei-bol-sentado>
12. Kolb DA. *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. 2a ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education; 2015.
13. Kolb AY, Kolb DA. *The experiential educator: Principles and practices of experiential learning*. Kaunakakai, HI: Experience Based Learning Systems; 2017.



Resumen Ampliado

Territorio y discapacidad motora^a



Sandra L. Tortosa

La investigación se realizó para la tesina final de la licenciatura en Kinesiología y analiza la infraestructura sanitaria y la disponibilidad de servicios de rehabilitación motriz para personas con discapacidad en el municipio de Florencio Varela.

Partiendo de la definición de discapacidad de la OMS, entendida bajo un enfoque biopsicosocial como la interacción entre las condiciones de salud de una persona y sus factores contextuales, se trabajó en el municipio de Florencio Varela, con una población estimada de 517.082 habitantes, donde el 10% presenta algún tipo de discapacidad. Ante este escenario, surgió la pregunta sobre cuáles son los recursos del municipio para dar respuesta a esta población. El estudio reveló una escasez de recursos públicos para la atención de patologías crónicas, señalando que la mayoría de los centros se enfocan únicamente en etapas agudas o cuidados intensivos.

El objetivo general fue identificar los centros de salud del sistema público en Florencio Varela que ofrecen servicios de rehabilitación para la población con discapacidad motora. Entre los objetivos específicos se encuentran: analizar la estructura sanitaria local, conocer e identificar a la población afectada, describir el tipo de atención que reciben y analizar la cantidad de Certificados Únicos de Discapacidad (CUD) otorgados en el municipio.

La estrategia metodológica incluyó una revisión bibliográfica en bases de datos científicas (como Pubmed y Scielo) y sitios oficiales de organismos de salud. Para la recolección de datos primarios, se realizaron entrevistas semiestructuradas a kinesiólogos de hospitales y Centros de Atención Primaria de la Salud (CAPS), así como al Director de Asistencia Directa a Personas con Discapacidad del municipio. También se analizaron datos de la Secretaría de Salud local y del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires.

^a Tesina final para la obtención de la licenciatura en Kinesiología, presentada en la UNAJ el 4 de noviembre de 2020, dirigida por Néstor Rosendo y co dirigida por Pablo Dolce. Se puede acceder a la tesina completa en <https://rid.unaj.edu.ar/handle/123456789/2613>

Se concluyó que los recursos en Florencio Varela son escasos en relación con la demanda. De la población con discapacidad, el 24,9% presenta discapacidad motora. Aunque el municipio cuenta con 39 CAPS, solo dos tienen consultorio de kinesiología, los cuales no logran cubrir la demanda por falta de personal y horas de atención. Los tres hospitales principales priorizan la atención en terapias intensivas e internación, pero no ofrecen rehabilitación motora post-alta. Esto obliga a derivar a los pacientes a hospitales de rehabilitación en Burzaco (el hospital Dr. José María Jorge) o en la ciudad de La Plata (el Hospital El Dique), lo que genera barreras geográficas que dificultan la continuidad de los tratamientos.

Además, la tesina incorpora el impacto de la pandemia de COVID-19, describiendo las secuelas neuromusculares que requieren terapia física tras la internación prolongada. Finalmente, se destaca la necesidad de fortalecer la Rehabilitación de Base Comunitaria para mejorar la calidad de vida y la inclusión social en la región.



La Antena

Salud mental y trabajo. Un análisis desde el entorno familiar

Mental health and Work. An analysis from the family perspective

Saúde mental e trabalho. Uma análise na perspectiva familiar



Romina Berman¹

Contacto

Romina Berman - Email: rberman@campus.ungs.edu.ar

Filiaciones

1. Instituto de Industria, Universidad Nacional de General Sarmiento, Los Polvorines, Argentina.

Fecha de recepción: 27-03-2026

Fecha de aceptación: 27-05-2026

Citar como

Berman R. Salud mental y trabajo. Un análisis desde el entorno familiar. Desde Acá. 2026; 6: p-p. 145-159

Resumen

Indagamos en las concepciones sobre el trabajo y el sujeto trabajador que presentan familiares de personas con discapacidad psicosocial en relación con este grupo social. Para ello realizamos entrevistas con el fin de identificar los valores y principios que sustentan dichas manifestaciones. Planteamos como hipótesis la existencia de dos normatividades que entran en tensión: una matriz neoliberal, que supone un conjunto de requisitos para desenvolverse en actividades laborales; la construcción social de la discapacidad, que impide cumplir con esas exigencias. Esta dicotomía funciona como barrera simbólica, que refuerza las dificultades para la inserción sociolaboral. Enmarcamos el análisis en las obras de Foucault, los estudios críticos del management y los estudios sociales de la discapacidad.

Palabras clave: Personas con discapacidad psicosocial, trabajo, subjetividad, gubernamentalidad neoliberal.



Abstract

We explore the conceptions of work and the working individual held by family members of people with psychosocial disabilities in relation to this group. To this end, we conducted interviews to identify the values and principles underpinning these views. We propose the hypothesis that two conflicting normative frameworks exist: a neoliberal framework, which entails a set of requirements for performing work activities; and the social construction of disability, which prevents individuals from meeting those requirements. This dichotomy functions as a symbolic barrier, reinforcing the difficulties of social and labor market integration. We frame the analysis within the works of Foucault, critical management studies, and social studies of disability.

Keywords: People with psychosocial disabilities, work, subjectivity, neoliberal governmentality.

Resumo

Investigamos as concepções sobre o trabalho e o trabalhador apresentadas pelos familiares de pessoas com deficiência psicossocial em relação a este grupo social. Para tal, realizamos entrevistas com o objetivo de identificar os valores e princípios que sustentam essas manifestações. Planteamos como hipótese a existência de duas normatividades que entram em tensão: uma matriz neoliberal, que pressupõe um conjunto de requisitos para o desempenho de atividades laborais; e a construção social da deficiência, que impede o cumprimento dessas exigências. Esta dicotomia funciona como uma barreira simbólica, que reforça as dificuldades de inserção sociolaboral. Enquadramos a análise nas obras de Foucault, nos estudos críticos da gestão e nos estudos sociais da deficiência.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência psicossocial, trabalho, subjetividade, governamentalidade neoliberal.



Salud mental y trabajo. Un análisis desde el entorno familiar.^a



Romina Berman

Introducción

En las sociedades capitalistas el trabajo constituye un factor clave de la organización social. No sólo en términos económicos, sino también en la conformación de la subjetividad. De este modo, concebir al trabajo como *a priori* histórico invita a indagar en su rol de ordenador de la vida¹. De aquí se derivan una serie de interrogantes: ¿qué sucede con las personas que no tienen una actividad laboral? ¿Qué estrategias despliegan poblaciones vulnerables, que suelen encontrar dificultades adicionales para la incorporación al mercado de trabajo? En este sentido, las personas con discapacidad (PCD) enfrentan estas problemáticas en relación con el acceso al trabajo, que desde el modelo social de la discapacidad es reconocido como un derecho.²

El modelo social destaca ciertas dimensiones, varias de ellas incorporadas en la normativa nacional e internacional.^{3,4,5} En primer lugar, postula una perspectiva de derechos, que imprime un carácter activo a las PCD: deben expresar sus necesidades y deseos, como así también decidir sobre los caminos para satisfacerlos. En segundo término, los derechos se piensan de manera indivisible e interdependiente: la garantía de un derecho es condición de posibilidad para el cumplimiento de otro. Por ejemplo, sin gozar de educación, vivienda y salud, no es posible ejercer el derecho al trabajo. Esto además se corre de la noción de derecho como atribución individual y a su violación como efecto de un ejercicio arbitrario del poder.⁶ El goce de derechos tiene un carácter colectivo porque requiere de una interacción permanente entre las personas y la comunidad, lo que nos lleva a una última cuestión. La discapacidad es entendida como producción social. Se construye un ordenamiento de las diferencias para delimitar lo que se considera normal y aquello que no lo es. Así, el diseño de espacios y actividades se asienta en criterios que invisibilizan lo catalogado como desviado y de menor valor (minusválido). Tales condiciones dan lugar a la institucionalización de prácticas discriminatorias que generan exclusión a partir del establecimiento de barreras de distinto tipo. Aquí nos centraremos en las barreras actitudinales y simbólicas, que conforman valoraciones negativas y prejuicios en relación con las capacidades de las PCD.

a Una versión preliminar fue presentada en las XVI Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población. IIGG, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Agradezco los comentarios, muchos de ellos incluidos en el presente artículo.

Desde estas coordenadas exploraremos las percepciones de familiares de personas con discapacidad psicosocial (PCDPS)^b en torno a las formas que asume el trabajo en este segmento. Para ello, partimos de la siguiente hipótesis: la racionalidad neoliberal moldea los procesos de subjetivación. Por lo tanto, los juicios recabados están orientados por principios como el individualismo y la gestión de sí. Dichas expectativas acentúan los límites para una participación plena de las PCDPS, al mismo tiempo que subestiman formatos organizacionales alternativos.

Describimos inicialmente las estrategias metodológicas y las características del caso. Especificamos el marco teórico seleccionado. Luego reflexionamos sobre los modos en los que aparece el trabajo y el sujeto trabajador en las entrevistas realizadas. Por último, esbozamos algunas reflexiones finales.

El centro de salud, perfiles y metodología

Realizamos entrevistas semiestructuradas a familiares de PCDPS usuarias de un centro de salud ubicado en el barrio de Balvanera, Comuna N° 5, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Es una entidad sin fines de lucro, funciona como hospital de día y ofrece atención psiquiátrica y psicológica. Se presenta como un espacio abierto al público en general a través de actividades recreativas e instancias formativas. El proyecto institucional tiene una perspectiva comunitaria, lo cual coloca el lazo social en el centro de la escena. Esta dinámica se observa en la conformación de equipos interdisciplinarios, instancias assemblearias con participación de profesionales y personas usuarias, promoción de encuentros con distintos miembros de la comunidad, entre otros. El proceso de salud-pa-decimiento-atención se concibe como una producción colectiva. Y en la conformación de este entramado las familias suelen señalarse como un pilar fundamental, razón por la cual elegimos recoger sus impresiones.

Entrevistamos a tres madres, un padre y una hermana. En todos los casos pertenecen a sectores socioeconómicos medios y en su mayoría viven en la ciudad (con alguna excepción de residencia en el conurbano bonaerense).

Con respecto a las PCDPS cuyos familiares entrevistamos, asisten al hospital de día, algunas se atienden con profesionales del establecimiento y otras lo hacen con equipo externo. Tienen entre 35 y 50 años, con diagnóstico de algún cuadro de esquizofrenia.

^b Según la OMS la discapacidad psicosocial se define por la presencia de diagnóstico relacionado con la salud mental, derivado de la interacción entre trastornos mentales o emocionales y el entorno social.⁷

El perfil empresarial como mandato social

Existe un consenso en las ciencias sociales sobre el impacto de la crisis de los años 70 del siglo XX en múltiples aspectos. En línea con nuestros intereses, destacamos que comenzó a forjarse una razón neoliberal⁸ o nuevo espíritu del capitalismo⁹, que introdujo nuevas ideas con voluntad hegemónica, que condensaron en nuevos procesos de subjetivación. Foucault¹⁰ habla de gubernamentalidad neoliberal para dar cuenta de un modelo social asume la lógica de libre mercado como principio articulador de la vida social. Esta normatividad se impone mediante la apelación a la gestión de sí. Las tecnologías de poder que moldean las conductas pasan a concebirse como tecnologías del yo, lo que significa que el sujeto aplica regulaciones a su propio accionar para constituirse como tal; se gobierna a sí mismo.¹¹ Se conforma entonces un *self* emprendedor, que “no indica en absoluto una entidad empírica observable, sino un modo de apelar a los individuos como personas”¹² (p.46). Se instituye un nuevo sujeto ético atado a la autonomía, el mérito y la responsabilidad personal, la flexibilidad y la creatividad. Estos elementos maximizan el capital humano: el individuo debe actuar para acrecentar su capital, constituido por su propia fuerza de trabajo.¹⁰ Sin embargo, este *self* mantiene distancia con lo realizable, dando lugar a un fracaso asegurado, social e individualmente condenado.

Algunas contribuciones teóricas toman esta propuesta para aplicarla al estudio del mundo managerial. Zangaro¹³ piensa el management no solo como un saber-hacer técnico sino como un saber-ser que influye sobre las conductas más allá de los espacios de trabajo. Destaca que la categoría de capital humano se vuelve un factor constitutivo de lo social, situación que conduce a una managerialización de la vida cotidiana.¹⁴

Nicoli y Paltrinieri¹⁵ leen la *start-up* como una nueva tecnología del yo, convertida en precepto de toda acción social. Así, la experimentación para el crecimiento personal se transforma en una carrera infinita en la cual el trabajo como medio para alcanzar la autorrealización adquiere un carácter desmesurado.

López Ruiz¹⁶ expresa que la racionalidad empresarial actual puede pensarse como una racionalidad gubernamental. Desde una perspectiva weberiana, formula un cuarto tipo de dominación legítima: la burocrática-managerial. Explica que las acciones realizadas cuentan con la obediencia de quienes las ejecutan, combinando lo procedimental con la flexibilidad; lo racional-legal con lo carismático.

Analizamos el corpus bajo estas claves de lectura, que suponen un saber-ser managerial. Pero identificamos en los testimonios que esta subjetividad puede cruzarse con otra: el saber-ser de la discapacidad, que exige conductas diferentes. Para este abordaje optamos por los estudios sociales de la discapacidad, que la entienden “como una forma de opresión social, a partir de la cual es la forma de organización social la que incapacita a las personas a partir de insuficiencias”¹⁷ (p. 27). La detección del déficit apunta a normalizar a las PCD para su inclusión social. Las intervenciones se concretan generalmente desde dispositivos separados del resto de la sociedad, lo que deriva en una industria de



instituciones especiales (educativas, terapéuticas, laborales) que señalan la externalidad respecto de la normalidad, reproduciendo una inclusión excluyente.^{18,19} Aquí también se postula un tipo abstracto, pero el trayecto asegura la docilidad de los cuerpos. Es desde este cruce de normatividades que analizaremos las valoraciones sobre el trabajo.

PCDPS y trabajo. Pasado y presente.

Las personas entrevistadas coinciden en que sus familiares tienen recorridos sinuosos en relación con su salud, con periodos estables interrumpidos por episodios críticos. Estos vaivenes dificultan la inserción laboral según los imperativos del mercado. A pesar de estas cuestiones, se reconocen rasgos positivos del mundo del trabajo. Todas las PCDPS han tenido experiencias laborales pasadas y solo uno de ellos trabaja actualmente.

La Entrevistada 1 (E1) cuenta que su hijo alquilaba casas compartidas para turistas. Si bien inicialmente precisó de asistencia, fue ganando independencia. Explica que

Sumó mucho más de lo que restó porque se formó en un montón de cosas, tanto en lo que tiene que ver con autoadministrarse él, aprender muchas cosas que tienen que ver con lo práctico. Se descubrió en habilidades manuales y resolver cosas que él desconocía de sí mismo [...]. Siempre lo recuerda como que fue algo muy glorioso para él.

La Entrevistada 2 (E2) comenta que su hijo vende ropa y accesorios en un parque cercano a su domicilio. Y que también en los comienzos lo ayudaba. Expresa que “el trabajo le da orden, y eso es muy importante”.

La Entrevistada 3 (E3) se refiere al cuadro actual de su hermana y no considera que el trabajo sea una posibilidad, pero describe actividades pasadas:

Nunca tuvo un trabajo fijo-fijo, a veces tenía trabajitos esporádicos [...]. Después se dedicó a la música, cosa que después dejó, y entonces a veces daba clases de música (de piano) o tenía una banda y cada tanto tenían shows. Y sí hubo un periodo, más formal si se quiere, en el que trabajó en una pinturería durante 3 meses [...], en el que tenía que cumplir un horario y realmente estar como trabajadora.

Cuando E3 recuerda los trabajos relacionados con la música, los liga con una formación y un deseo, que no aparecen asociados a otras experiencias. Menciona que

Había algún proyecto, yo creo que en esa etapa se proyectaba como música... esa proyección de trabajar, de ser autónoma [...]. Creo que la hacían sentir bien, útil, productiva [...].



Era mucho más joven y tenía la sensación de trabajar como tenemos todos, sentir que el trabajo es una manera de insertarse socialmente [...] y que la hacía sentir por ahí como importante.

El hijo de la Entrevistada 4 (E4) elaboró y comercializó remeras batik. Resalta que el proceso siempre requirió ayuda. Comenta además sobre otra experiencia en la empresa de su papá:

Cuando iba a la oficina estaba muy contento [...]. Tenía estructura estable y horarios fijos. Y tenía un salario bajo pero constante [...]. Pudo cumplir, se vestía bien, se ponía hasta camisas. Sabía que ir a la oficina implicaba estar limpio, lo cual era bastante complicado, ponerse ropa más formal y cumplir determinado horario [...]. Creo que la experiencia de producir le hizo muy bien.

Emergen como constantes la autonomía, la independencia, la generación de un ingreso, la utilidad y la productividad. También la cuestión del orden -a las PCDPS con frecuencia les cuesta mantener una rutina. Asimismo advertimos el énfasis en la autorrealización como requisito para la estima del entorno: invertir en uno mismo para “construir una autoimagen que logre el reconocimiento o la envidia de los otros.”¹⁶ (p. 46). Pero cuando las manifestaciones empíricas no concuerdan con las metas, puede surgir la desvalorización, como en las alusiones a “trabajitos” o a los obstáculos para constituirse como “realmente trabajadora”.

El verbo sostener recorre las entrevistas para todo tipo de actividad. Los y las familiares reparan en las permanentes oscilaciones que atraviesan las PCDPS. Con respecto al alquiler para turistas, E1 expone:

Empezó a costarle el trato con huéspedes y la cosa se empezó a poner difícil. Empezó a hacer un poco de agua en el manejo de los vínculos [...] y además también la gente que se alojaba cambió el target [...]. Y ahí se complicó muchísimo y no pudo sostenerlo.

El padre, Entrevistado 5 (E5), acota que “personalmente creo que fue un proceso que tuvo que ver más con él que con qué gente había en la casa. No pudo sostener la complicación de los vínculos.”

E3 nota que la interrupción de los trabajos de su hermana coincidió con la aparición de síntomas, sin descifrar cuál de los factores ofició como causa y cuál como consecuencia:

Tampoco en ese momento frente a los ojos de la familia estaba tan clara su situación mental, por decirlo de alguna manera... aparecía alguna dificultad para terminar algún estudio, permanecer en un trabajo... pero entraba dentro de cierta

bohemia, por decirlo de alguna manera [...]. Le costaba sostener cuestiones de la rutina, cumplir un horario. No tenía que ver con su capacidad resolutive, sino me parece con sostener todo lo que viene con esa estructura [...] como más formal.

La naturalización del cumplimiento de pautas formales y repetitivas hace que otras modalidades se consideren escollos. No obstante, estas valoraciones podrían parecer *a priori* contradictorias con las tecnologías de gobierno manageriales, proclives al cambio permanente. En este sentido, López Ruiz¹⁶ sostiene que la ética managerial es compatible con la burocratización de las sociedades modernas. Describe la existencia de un malestar contemporáneo por la imposición de la racionalización en toda faceta de la vida cotidiana, que suele aparecer como un sinsentido en relación con los objetivos a alcanzar. Entonces, los discursos analizados exhiben ambas lógicas, amalgamadas en la dominación burocrática-managerial.

Otra inquietud identificada es el miedo a la frustración de las PCDPs. Si bien todas las personas sentimos malestar al frustrarnos, bajo estos cuadros puede derivar en una desestabilización más profunda. Por consiguiente, el temor es comprensible. No obstante, resaltamos que la cautela se impone sobre la dignidad del riesgo.² La proyección de un futuro peligroso anula el movimiento, incluso su concepción. Y esta incertidumbre inhibe el proyecto de inserción social. El desafío es entonces generar estrategias para fomentar una posición activa en las PCDPs, al mismo tiempo que crear redes de contención que amortigüen posibles caídas. En este sentido, el trabajo independiente podría generar mayores presiones al no poder compartir tareas y responsabilidades. Paralelamente, el mandato del éxito junto al ideal de trabajador al que nunca se llega dificulta la valoración positiva de las experiencias concretas. El describe una distancia entre los deseos de su hijo y los resultados:

Un poquito se corre de lo que verdaderamente son las dificultades concretas, que es poder encarar... le pone muchas más fichas al perfeccionamiento en eso que en los frutos concretos [...]. Relega la necesidad de ver resultados de lo que está haciendo [...], en un punto está tranqui, está como lejos del escenario.

E2 expresa de modo similar que su hijo no tolera ni la espera ni la frustración, que aparecen cuando hace pocas ventas:

Empiezo a trabajar con la rueda de la fortuna, como le digo yo. Y enseguida por suerte dice "sí, sí" y se le pasa. Cuando vende bien, viene contento y se lleva el mundo por delante. Pero no tiene esa cosa de poder saltar la frustración.

Otro aspecto es el dinero. Las personas entrevistadas perciben en sus familiares esta preocupación, aunque no en todos los casos se relaciona con el trabajo. Todas las PCDPs cuentan con sostén económico familiar, complementado por una pensión no con-

tributiva por invalidez otorgada por la Administración Nacional de Seguridad Social (ANSES); ingreso que es valorado en tanto derecho más que por su monto.^c Ya sea por la pensión o por el trabajo, aparecen el orgullo, la dignidad y la autonomía cuando las PCDPS deciden sobre su propio ingreso. Porque una de las expresiones del fracaso es la no generación de dinero, pues resulta una evidencia de no haberse esforzado al máximo. Y la condena es doble: económica y moral.¹⁵ En este sentido, E5 expresa que su hijo “alguna colaboración tiene en los gastos pero es casi simbólica [...]. Y pide ayuda para cuando necesita”. A su vez, E2 considera que

Me parece bien que ahorre pero también que colabore con la casa: una boleta o una compra en el super [...]. Esa es su responsabilidad y lo cumple desde un lugar bueno, no forzado [...] y él se siente sumamente orgulloso.

E3 también registra que su hermana está pendiente cómo rinde (o no) el dinero:

Que ella tenga este respaldo y esta autonomía [la pensión], como efecto psicológico a mí me deja tranquila saber que no depende exclusivamente de mí o de mi hermano en lo económico, si bien no podría mantenerse sola con eso.

E4 agrega el peso que esto tiene para su hijo: “a pesar de que él está tranquilo porque recibe la pensión, siempre está preocupado porque no genera [...], la sensación de que no puede autoabastecerse le molesta”.

¿Cuáles son las vías para la satisfacción de necesidades de las PCDPS en una sociedad capitalista? ¿La incorporación diferencial al mercado de trabajo, una actividad independiente, emprendimientos cooperativos? ¿La responsabilidad compete al Estado o a las familias? Entendemos al trabajo como disparador para el cumplimiento de múltiples derechos; al mismo tiempo que corre a las PCDPS de las subjetividades de la espera.²¹ Sin embargo, está el reto de evitar formatos que conviertan las iniciativas en nuevas formas de normalización. El abanico es variado; veremos cuáles son las posiciones expresadas.

PCDPS y trabajo... ¿hay futuro?

Algunas personas entrevistadas consideran que el trabajo ideal para PCDPS es el independiente. La soledad aparece como resguardo frente al potencial conflicto de las relaciones interpersonales. Aunque se reconoce que el emprendedurismo conlleva volatilidad en los ingresos, se ponderan la autonomía y la independencia. Según E2, su hijo “entendió que eso era mejor, porque era dueño de sus tiempos y de su esfuerzo”. Acota

c En marzo 2026 esta pensión se fijó en \$258.720,62, más un bono de \$70.000, con un total a cobrar de \$328.720,62.²⁰

que hace tiempo no estaba tan bien, y parcialmente se lo adjudica a su situación laboral. En el contexto actual,

El trabajo independiente y el emprendimiento se convierten no solo en un remedio más o menos explícito para el desempleo y la crisis del empleo, sino también en la vanguardia profética de una nueva economía capaz de superar finalmente la contradicción entre capital y trabajo”¹⁶ (p. 45).

Queremos subrayar la naturalización de las condiciones de los trabajos clásicos en clave negativa, al mismo tiempo que se idealiza ser el patrón de sí.

Además de lo dificultoso que resulta para PCDPS perdurar en un trabajo típico, sus familiares hacen hincapié en sus patologías, raramente comprendidas por la sociedad en general. El comenta que “como son nuestros familiares, ahí ya la cuestión es diferente. Quizá porque no saben cómo lidiar con estas cuestiones [...], y que si tienen un brote”. Las discapacidades psicosociales tienen desventajas porque no se identifican a simple vista. “No es lo mismo un loco, genera más temor”, dice E5. E3 coincide: “la discapacidad mental, lo psiquiátrico, es todavía un fantasma que asusta [...], es menos tangible”. La persona con padecimiento psíquico se construye como un otro que no es predecible. Desde la perspectiva del entorno familiar, esta asociación entre locura y peligrosidad parece estar arraigada. Vale señalar que en la producción académica se considera que la Ley Nacional de Salud Mental⁵ marcó un punto de inflexión en la concepción de la salud mental, generando avances discursivos y simbólicos.^{21,22,23,24,25} Sin embargo, el estigma sigue operando porque el uso de eufemismos por corrección política no problematiza *per se* el problema de fondo: la construcción social del déficit.²⁶

Por otro lado, solo dos personas entrevistadas aluden a la economía social como forma deseable para la organización laboral, que supone un sujeto emancipado de las dinámicas descritas hasta aquí. Sin idealizar sus prácticas, entendemos que estos emprendimientos proponen una lógica atenta a las condiciones de las PCDPS. No solo porque se comparte y se enfrentan desafíos con pares, sino porque las normativas internas contemplan la ausencia por crisis agudas, jornadas de trabajo realizables y el predominio de la meta social por sobre la competitividad.^{21,27,28,29}

A pesar de la ya citada preocupación por la generación de ingresos, hay un desconocimiento generalizado sobre las políticas públicas para la inclusión sociolaboral, aunque se resalta la necesidad de la acción estatal. Solo una entrevistada está al tanto de empresas sociales en funcionamiento por haber participado en redes vinculadas a la salud mental comunitaria, aunque no sabe que el fomento de estos dispositivos está establecido por ley.⁵ El resto conoce algún caso de PCD que trabaja, con discapacidad motora. Aluden también sin precisión al cupo para PCD en el Estado nacional y que el sector privado accede a beneficios impositivos en caso de emplearlas.³¹ Pero consideran



que estas posibilidades dependen de las buenas intenciones individuales. Esta impronta moral puede observarse además en el sostenimiento de espacios productivos especiales, que con frecuencia se logra a partir de cierto “marketing de caridad”.^{21, 31}

Nos llama la atención que, a pesar de desconfiar de lo comunitario en el trabajo, los familiares en su totalidad destacan lo significativo que resulta este enfoque en la atención sanitaria. Y a pesar de las fluctuaciones propias de la esquizofrenia, subrayan una mayor estabilidad desde la incorporación de las PCDPS a este centro de salud. E2 expresa que su hijo habla de sus compañeros y compañeras como “algo importantísimo”, y agrega que

“lo que más puede contenerlo es a nivel corporativo [...]; es lo más fuerte, como todo grupo [...]. Yo apuesto a la familia y al grupo de compañeros, de profesionales [...]. No desde lo independiente porque no lo sostiene”.

E3 también comenta que “cuando funciona es porque hay una comunidad [...], donde no es solamente el paciente o el usuario, sino cuando aparece integrado en una red [...], es como un entre todos”. Sin embargo, el horizonte de sentido dominante inhibe la posibilidad de trasladar los principios de reciprocidad, solidaridad y desmercantilización al terreno laboral.

Conclusiones

Repasamos las proyecciones de familiares de PCDPS en sus vínculos con el trabajo. Reflejan, en términos mayoritarios, la presencia de valores asociados a una grilla de racionalidad neoliberal. Sin embargo, nos encontramos con la defensa de principios comunitarios al momento de describir la producción de salud mental. De esta manera, podemos interpretar la valoración del sistema asistencial comunitario como acto de resistencia frente a los procesos de subjetivación actuales que proponen la mercantilización, la medicalización y la salvación individual como opciones disponibles. No obstante, al momento de detenernos en el trabajo, esta perspectiva pierde peso. Identificamos una fuerte apropiación de los criterios de la gubernamentalidad neoliberal en su versión managerial, que se instituye como vara para evaluar el pasado laboral, como así también las posibilidades futuras.

Pensamos que las PCDPS quedan atrapadas entre dos tipos de subjetividad que les presentan exigencias contrapuestas. Por un lado, el saber-ser en el trabajo opera como herramienta pedagógica para constituirse como ser social e integrado. Pero por el otro, el saber-ser de la discapacidad tiende a segregar a estos sujetos, quienes perpetúan su permanencia en los márgenes.

Pero las subjetividades son el resultado de procesos dinámicos. De la generación de estudios críticos y de prácticas que vayan en consonancia dependerá la emergencia de nuevas interacciones que permitan pensar otras realidades posibles.

Referencias bibliográficas:

1. Foucault M. *La arqueología del saber*. Buenos Aires: Siglo XXI; 2002.
2. Palacios A. *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca; 2008.
3. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, del 13 de diciembre de 2006. Dispone sobre la promoción y protección de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad. ONU, 13 Dic 2006.
4. Ley n° 26.378, del 21 de mayo de 2008. Dispone sobre la aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. Boletín Oficial, 9 Jun 2008.
5. Ley n° 26.657, del 25 de noviembre de 2010. Dispone sobre el derecho a la protección de la salud mental. Boletín oficial, 3 Dic 2010.
6. Vasquez A. *La vida en comunidad y su impacto en el disfrute de derechos*. In: Salmón E, Bregaglio R, editoras. Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Lima: PUCP; 2015. p. 147-164.
7. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: OMS; 2001.
8. Laval C, Dardot P. *La nueva razón del mundi. Ensayo sobre la sociedad neoliberal*. Barcelona: Gedisa; 2013.
9. Boltanski L, Chiapello E. *El nuevo espíritu del capitalismo*. Madrid: Akal; 2002.
10. Foucault M. *Nacimiento de la biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica; 2007.
11. Foucault M. *Tecnologías del yo*. Barcelona: Paidós; 1990.
12. Bröckling U. *El self emprendedor*. Santiago: Universidad Alberto Hurtado; 2015.





13. Zangaro M. *Subjetividad y trabajo. Una lectura foucaultiana del management*. Buenos Aires: Herramienta; 2011.
14. Zangaro M. *Subjetividades productivas: el management sin fronteras*. In: Molina Gómez A, de Rey M, Zangaro M, Szlechter D, Aparicio Rengifo R, Rubio Gallardo JC et al. *Alta dirección: discursos, escenarios y sujetos*. Cali: Universidad de San Buenaventura; 2021.
15. Nicoli M, Paltrinieri L. *El tránsito del empresario de sí mismo a la start-up existencial en el marco de las transformaciones de la racionalidad neoliberal*. *Recerca (Castellón)*. 2019; 24(1): 37-60.
16. López Ruiz O. *Del neoliberalismo a la subjetividad por la vía de la racionalidad administrativo-managerial*. In: IV Jornadas de Sociología "Agrietar al neoliberalismo en Nuestra América. Resistencias, emergencias y proyectos políticos en pugna en el centro del quehacer sociológico"; 2020; Mendoza, Argentina.
17. Rosato A, Angelino MA, coordinadoras. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc; 2017. p. 19-40.
18. Kipen E, Vallejos I. *La producción de discapacidad en clave de ideología*. In: Rosato A, Angelino MA, coordinadoras. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc; 2017. p. 155-176.
19. Ferrante C, Ramacciotti K. *Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico*. *Pasado Abierto (Mar del Plata)*. 2021; (7): 3-28.
20. Ministerio de Capital Humano. ANSES. *Las jubilaciones, pensiones y asignaciones aumentarán 2,88 por ciento en marzo*. [Internet]. 2026 Feb 27 [citado 2026 Mar 26]. Disponible en: <https://www.anses.gob.ar/noticias/las-jubilaciones-pensiones-y-asignaciones-aumentaran-288-por-ciento-en-marzo>
21. Bejarano F, Vazquez A. *Emprendimientos sociolaborales en Salud Mental. apuntes para una pragmática de lo social*. Buenos Aires: Incluir; 2020.
22. AA.VV. (organizaciones de la sociedad civil). *A 10 años de la Ley Nacional de Salud Mental: propuestas para saldar una deuda histórica*. [Internet]. 2020 [citado 2026 Mar 26]. Disponible en: <https://www.cels.org.ar/web/wp-content/uploads/2020/11/A-10-a%C3%B1os-de-la-LNSM.-Propuestas-para-saldar-una-deuda-hist%C3%B3rica-2.pdf>
23. Faraone S, Barcala A. *A diez años de la sanción de la Ley Nacional de Salud Mental. coordenadas para una cartografía posible*. Buenos Aires: Teseo; 2020.

24. Gorbacz L. *Determinantes de la salud mental*. In: Trimboli A, director. El fin del manicomio. Construcción colectiva de políticas y experiencias de salud mental y derechos. Buenos Aires: Noveduc; 2019. p. 43-54.
25. MINISTERIO DE SALUD Y DESARROLLO SOCIAL DE LA NACIÓN. Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones. *Primer Censo Nacional de Personas Internadas por Motivos de Salud Mental*. [Internet]. 2019 [citado 2026 Mar 26]. Disponible en: <http://www.confbasaglia.org/wp-content/uploads/2019/10/Censo.pdf>
26. Angelino MA. *Ideología de la normalidad*. In: Rosato A, Angelino MA, coordinadoras. Discapacidad e ideología de la normalidad. Buenos Aires: Noveduc; 2017. p. 133-154.
27. Amarante P. *Superar el manicomio: Salud mental y atención psicosocial*. Buenos Aires: Topía; 2009.
28. De Leonardis O, Mauri D, Rotelli F. *La empresa social*. Buenos Aires: Nueva Visión; 1994.
29. Rotelli F. *Empresas sociales en Italia: balances y perspectivas* [conferencia]. CABA: Foro Intermunicipal Buenos Aires Sin Fronteras; 1998.
30. Ley n° 22.431, del 16 de marzo de 1981. Dispone sobre el sistema de protección integral de los discapacitados. Boletín oficial, 20 Mar 1981.
31. Almeida ME, Angelino C, Priolo M, Sánchez C. Alteridad y discapacidad: las disputas por los significados. In: Rosato A, Angelino MA, coordinadoras. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Buenos Aires: Noveduc; 2017. p. 55-76.

Espacio de Divulgación

Cuando la oficina es la sala de espera. Entrevista a Karina Ramacciotti



María Pozzio y Daniela Testa

Karina Ramacciotti, investigadora principal del CONICET, es experta en historia social de la salud y la enfermedad y en la historia de las profesiones socio-sanitarias. Durante la entrevista con *Desde Acá*, nos contó cómo su temprano contacto con el sistema de salud a raíz de la enfermedad de su padre, modeló su vocación científica. En un clima de pos dictadura y al abrigo de una familia que supo reconocer en la educación superior la posibilidad de un futuro, no dudó en elegir el ámbito sanitario para sus primeras indagaciones. El devenir de la vida, las tareas de cuidado y la experiencia de una maternidad “atípica” se entrelazan en una trayectoria profesional tan sólida como novedosa y prolífica. Como buena historiadora, muestra su pericia y nos deja profundas reflexiones; transcurre el diálogo con la generosidad y el encanto de quien sabe cómo hacer para trascender su experiencia individual y dejar que en su voz resuenen ecos de procesos históricos muchos más amplios y complejos.

Ramacciotti es Doctora en Ciencias Sociales y Licenciada en Historia por la Universidad de Buenos Aires. Además de ser investigadora se desempeña como Profesora Titular de Historia Social en la Universidad Nacional de Quilmes. Dirige proyectos de máxima relevancia a nivel nacional enfocados en la salud pública y la enfermería, como el PI-SAC-COVID y el PICTO REDES. Posee una amplia trayectoria enseñando en posgrados en Argentina y en instituciones internacionales como NYU y Swarthmore College. Es autora de 15 libros publicados y de 72 artículos en revistas de impacto. Además, es madre de Facundo y Joaquín.

Desde Acá: ¿Cómo fue tu proceso para convertirte en investigadora y qué motivos o intereses iniciales te acercaron al campo de la salud?

K. M.: Mi interés por la historia se despertó a los quince años, gracias a las clases impartidas por la profesora María Cristina Galeppi en la Escuela Normal Próspero Alemandri de Avellaneda. Este establecimiento público vivía una profunda renovación docente tras la dictadura, lo que generaba una efervescencia estudiantil y debates en las aulas que moldearon mis inclinaciones y curiosidad hacia la historia.



Además del ambiente escolar, el clima cultural de la época resultó fundamental para mis motivaciones. El cine argentino jugó un papel central, especialmente películas como *Darse Cuenta* (1984), *Camila* (1984), *La Historia Oficial* (1985), *Made in Argentina* (1987), que reflejaban problemáticas sociales y políticas que resonaban en mi entorno. En el ámbito literario, el llamado realismo mágico y, en particular, la novela *Cien años de Soledad* de Gabriel García Márquez, estimulaban mi imaginación histórica y ampliaban mi visión sobre la historia latinoamericana. No puedo desvincular esas experiencias y lecturas de mi interés por la historia argentina y latinoamericana.

A pesar de que en mi hogar no existía una tradición universitaria ni una biblioteca formada, mi madre y mi hermana, cinco años mayor, desempeñaron un papel fundamental en la transmisión del valor de la educación. Sus insistencias en la importancia de completar los estudios universitarios marcaron una diferencia respecto al modelo tradicional de mujer dedicada exclusivamente al cuidado del hogar. Este estímulo constante hacia el estudio y la lectura se reflejaba en acciones concretas: cada mes, elegíamos libros de un *Club de lectores*, cuya dinámica consistía en recibir un folleto con títulos sugeridos a través de un vendedor itinerante. Este sistema fue el punto de partida para la conformación de mi primera biblioteca personal, representando no solo el acceso a distintos materiales de lectura, sino también el inicio de una relación más activa y autónoma con el conocimiento. Además de la selección mensual de libros, recurría frecuentemente al préstamo de ejemplares tanto en la Biblioteca de la Escuela Normal como en la del Club Independiente de Avellaneda. Gracias a estas alternativas, pude ampliar mis posibilidades de lectura y formación, integrando diferentes perspectivas y temáticas a mi desarrollo intelectual. Así, la red de recursos bibliográficos disponibles, sumada al estímulo familiar, fue clave para fortalecer mi camino académico y abrir nuevas oportunidades de aprendizaje en tiempos de vida democrática.

Durante mi adolescencia, viví en una familia de clase media en el conurbano sur, donde la estabilidad cotidiana se vio abruptamente alterada por los graves problemas cardíacos y renales de mi padre. Este episodio marcó un antes y un después en la dinámica familiar: la rutina cambió radicalmente, la economía se volvió frágil y mi madre debió asumir una carga mayor de responsabilidades de cuidado y de complejos trámites para poder acceder a un cardio desfibrilador en 1999 para mi padre. A lo largo de más de una década de infartos, internaciones, cirugías y extensas estancias en el Hospital Argerich, fui testigo del debilitamiento progresivo de mi padre y mayores responsabilidades de cuidado por parte de mi madre y un sistema de salud pública que iba dando respuestas. Esta experiencia se convirtió en un punto clave para afianzar mi interés en la historia del sistema sanitario argentino. Recuerdo especialmente la atención recibida en el hospital público, que era una referencia en cirugía cardiovascular en esa época. Los profesionales de la salud establecieron vínculos significativos tanto con mi padre como con el resto de la familia, generando



un ambiente de cuidado y acompañamiento. Sin embargo, el contexto de políticas neoliberales complicaba el acceso a la salud, sobre todo por las diferencias entre jurisdicciones. A pesar de ello, mi padre pudo acceder a una atención adecuada y gratuita entre mediados de los años ochenta y el 2003, lo que me permitió observar de primera mano tanto las virtudes como las limitaciones del sistema público sanitario. Mis experiencias con el sistema de salud público y mi interés en la historia social de la salud están profundamente ligados. Las herramientas teóricas y metodológicas de la carrera de historia de la Universidad de Buenos Aires fueron fundamentales para analizar las tensiones entre la ciudadanía sanitaria y los derechos de salud. Sin lugar a dudas, mi tesis doctoral y libro, “Políticas sanitarias del peronismo”, surgieron de ese contexto personal y político.

Desde Acá: Más allá de tu formación, el hecho de transitar el sistema de salud como madre/familiar de una persona con discapacidad. ¿Cómo describirías esa experiencia y qué desafíos fundamentales te ha planteado en lo cotidiano?

K. R.: A finales de los años noventa, mi experiencia de maternidad se vio marcada por la crianza de un hijo con condiciones neurodivergentes. Reformulando las ideas de Giovana Madalosso en su novela *Suite Tokio*, el hecho de tener un hijo fue una experiencia tan intensa que me llevó a sentirme como si hubiera recibido un golpe fulminante, lanzándome a la esquina del ring, con estrellas girando alrededor de mi cabeza. Madalosso describe varios escenarios posibles para las madres: algunas se sumergen en el trabajo, otras se sienten perdidas sin saber qué hacer con sus vidas, muchas abandonan sus carreras para buscar nuevos caminos, y otras atraviesan crisis existenciales que pueden durar años. En mi caso, la maternidad abarcó un poco de todas estas posibilidades en distintos momentos. Sin embargo, agregó un escenario adicional: el de continuar trabajando, mientras acompañaba a mi hijo a sus terapias y esperaba en las sesiones o en las largas colas de los tediosos trámites burocráticos. Mi oficina fueron las salas de espera y los bares cercanos de las terapias e instituciones. Conciliar el trabajo con la maternidad fue mi manera de transitar esta realidad, que, vista desde el presente, recuerdo como una etapa sumamente difícil, pero que volvería a recorrer de la misma manera.

Mi hijo transitó por terapias complejas y diversas, no siempre eficaces. Recorridos educativos y terapéuticos que comenzaron con expectativas altas, pero se interrumpieron por instituciones cerradas o incapaces de atender casos complejos que requieren cuidados continuos. La maternidad atípica conduce a atravesar diferentes obstáculos burocráticos y trabas institucionales que, para poder enfrentarlos, dependen de la colaboración de diversas personas que aseguran el día a día ya que no se cuentan con un sistema de licencias laborales que contemple las necesidades de las familias con estas realidades diferentes.





Asumir la crianza de personas con discapacidad implica afrontar una serie de responsabilidades que van mucho más allá del ámbito familiar. Quienes tienen a cargo a personas con discapacidad enfrentan la dificultad de compatibilizar el cuidado cotidiano con el desarrollo profesional, ya que este último no solo representa una fuente de realización personal, sino que también es indispensable para acceder a una obra social que cubra las diversas necesidades sanitarias. En mi caso, como adelante, compatibilizar la maternidad atípica, la docencia universitaria y cumplir con los requisitos como investigadora científica en CONICET no fue fácil. Lo que más se vio limitado son mis momentos de descanso y de vida social en post de alcanzar los requisitos de productividad en cada una de las etapas de la carrera. Además, sé que ciertas actividades propias del perfil de la investigación, como viajes o estancias internacionales o tareas de gestión fuera del horario laboral, serán difíciles de asumir por la dependencia y los cuidados constantes que requiere mi hijo en sus 27 años.

En algunos casos, la discapacidad trae asociadas otras dificultades que van surgiendo en el proceso de crecimiento, lo cual incrementa tratamientos, cuidados y dependencias que, al mismo tiempo, algunas familias deben combinar con las dependencias y envejecimiento de sí mismo. El avance de la edad tanto en las personas con discapacidad como entre quienes asumen el rol de cuidadores genera una suma de desafíos cotidianos. A medida que la discapacidad se cruza con el envejecimiento, es frecuente que surjan nuevas necesidades de atención, procedimientos médicos y cuidados especializados. Esto implica una carga adicional para el entorno familiar, que puede verse obligado a afrontar situaciones de dependencia extrema y tareas que requieren conocimientos técnicos, como la administración de medicaciones, cuidados de higiene o movilización de cuerpos rígidos. La convivencia de múltiples dependencias, tanto del cuidado como de quienes lo brindan, intensifica la complejidad de las gestiones y la necesidad de recursos profesionales y redes de apoyo. Así, el proceso de envejecimiento no solo afecta a la persona con discapacidad, sino que impacta de manera directa en la capacidad del entorno familiar para sostener y garantizar el bienestar de todos sus miembros, haciendo indispensable la intervención de profesionales y el acceso a recursos adecuados para afrontar estas situaciones.

Este proceso configura un entramado complejo de tareas que involucra tanto dimensiones individuales como familiares. La multiplicidad de gestiones, cuidados y trámites resulta imposible de abordar en soledad. La experiencia demuestra que la crianza y el acompañamiento de personas con discapacidad requieren de una red de apoyo, de recursos colectivos y de una responsabilidad social compartida. La tarea no puede ser asumida de forma aislada, sino que demanda la participación y el compromiso social para garantizar derechos y bienestar.

La legislación vigente en materia de discapacidad, la ley N°24901, presenta una contradicción fundamental: aunque enunciativamente propone un sistema de prestaciones básicas de atención integral con una mirada centrada en las necesidades de la

persona con discapacidad y su entorno familiar, en la práctica su aplicación se focaliza predominantemente en el individuo. Esto genera una brecha entre los principios rectores de la normativa y la realidad cotidiana de quienes transitan el sistema. A esto se suman dificultades persistentes para hacer cumplir los derechos sanitarios, lo que evidencia desigualdades marcadas en el acceso a la salud. Tales injusticias no se perciben como situaciones abstractas, sino que tienen un impacto directo y profundo en la vida diaria. La experiencia cotidiana se convierte, así, en el escenario donde la teoría legal y los derechos consagrados deben enfrentarse a la práctica real, muchas veces insuficiente o limitada. En definitiva, la distancia entre el marco normativo y su operatividad concreta resalta la importancia de repensar las políticas públicas, asegurando que la perspectiva social no quede reducida a un ideal, sino que se traduzca efectivamente en prácticas y recursos accesibles.

Desde Acá: En cuanto al vínculo entre vivencias personales e investigación, ¿de qué manera la experiencia de la discapacidad enriquece tu mirada científica y cómo ha transformado tu forma de comprender o interactuar con el sistema de salud desde tu rol de investigadora?

K. M.: La experiencia adquirida al transitar los caminos para hacer cumplir los derechos sanitarios de mi hijo resultó fundamental para afrontar otras situaciones familiares relacionadas con la salud. Este aprendizaje previo me permitió activar y poner en práctica esos conocimientos ante las primeras señales de senilidad de mi madre. El recorrido realizado, marcado por la necesidad de gestionar trámites, enfrentar obstáculos burocráticos y buscar el acceso efectivo a tratamientos y cuidados, se convirtió en una base valiosa de conocimientos que pude recurrir. Así, mi vivencia personal se transformó en un recurso clave, facilitando la toma de decisiones y la defensa de los derechos de quienes requieren atención y acompañamiento en situaciones de vulnerabilidad.

En el caso de mi madre, el recorrido por el sistema de salud estuvo marcado por profundas dificultades. Su obra social (PAMI) tendía a desentenderse de sus responsabilidades sanitarias, apelando al argumento de que las problemáticas de salud mental eran asuntos individuales y familiares, por lo que debían resolverse de manera particular. Esta perspectiva provocó que la dimensión colectiva se diluyera, relegando la esencia de las políticas sanitarias a discursos individualizantes que invisibilizaban la necesidad de respuestas integrales. Frente a este panorama, la judicialización emergió como el único recurso efectivo para exigir el cumplimiento de derechos y lograr la cobertura de tratamientos. No fue un proceso exento de ausencias ni de obstáculos, pero permitió, aunque de manera forzada, que se garantizara un tratamiento basado en la necesidad de cuidados vitales. Estos cuidados requerían ser brindados de forma ininterrumpida y de manera profesional, las 24 horas del día, los 365 días del año, para sostener la vida y el bienestar de la persona involucrada.



La experiencia de afrontar situaciones de dependencia extrema dentro del entorno familiar evidencia la imposibilidad de brindar ciertos cuidados sin la intervención de profesionales especializados. Alimentar por sondas, evitar atragantamientos, cambiar pañales minimizando riesgos de infección, movilizar cuerpos rígidos y administrar medicaciones son tareas, entre otras, que exceden la capacidad y preparación del entorno familiar. Estos cuidados requieren conocimientos técnicos específicos, así como acceso a recursos adecuados, lo que revela la necesidad de una red de apoyo que trascienda los límites del hogar. Sin lugar a duda, esta etapa de la vida familiar me llevó a profundizar mi interés por el rol de los cuidados profesionales, especialmente en lo que respecta a las enfermeras y a las cuidadoras. Históricamente, ellas han asumido mayores responsabilidades en este tipo de trabajo, cargando con la tarea de garantizar el bienestar de quienes se encuentran en situación de vulnerabilidad. La centralidad de las mujeres en la provisión de cuidados resalta la importancia de reconocer y valorar su aporte, así como de promover la equidad en la distribución de responsabilidades y el acceso a formación y recursos. Entonces, como pasó en otras oportunidades, el presente me llevó a revisar en la historia cómo se resolvieron en otras épocas los dilemas del cuidado y mis producciones sobre la Historia de la Enfermería en la Argentina tienen como fondo esas inquietudes.

Desde Acá: Considerando que tu interés por la historia nació de un clima de efervescencia democrática y renovación, ¿cómo definís hoy, después de todo tu recorrido, lo que significa ejercer una “ciudadanía sanitaria” plena en la Argentina actual?

K. M.: En la actualidad, la situación de las personas con discapacidad, sus familias y el sistema de apoyos necesarios se encuentra atravesando una etapa especialmente compleja. Los recortes presupuestarios afectan directamente la disponibilidad de recursos, dificultando la aprobación de prestaciones y generando demoras de hasta medio año para pagar las terapias y demás apoyos. Esta situación impacta en la calidad de vida y el bienestar de quienes requieren los tratamientos. Además, los nomencladores establecidos para remunerar a los profesionales suelen fijar montos que no alcanzan a cubrir el tiempo y el esfuerzo efectivamente invertidos, lo cual provoca una mayor brecha de desigualdad en el acceso a servicios y cuidados especializados.

Frente a este panorama adverso, las familias y los profesionales nos vemos obligados a recurrir a múltiples estrategias para reclamar derechos y exigir respuestas. Los reclamos administrativos, manifestaciones en el espacio público, incremento en la judicialización de casos, y una mayor exigencia tanto en los entornos familiares como entre los profesionales del sector aparecen como las principales formas de enfrentar una realidad marcada por obstáculos y limitaciones. Este contexto demanda un esfuerzo adicional, tanto de quienes viven la discapacidad como de quienes acompañan y cuidan, para intentar garanti-





zar mínimamente los derechos y la dignidad de las personas involucradas. Si, a este cuadro le sumamos que en el sector de la educación y en la investigación se han producido recortes y ajustes y no hay políticas que contemplen ni licencias parentales, ni por casos de discapacidad en que las situaciones son bien variadas y salen de un modelo biomédico de licencia.

En estos 27 años de experiencia ante situaciones de discapacidades del entorno familiar mi mirada es por un lado esperanzadora dado que muchas de las situaciones vinculadas a la estigmatización y mayor comunicación pública de situaciones sociales complejas han cambiado. No obstante, considero que los recortes en las políticas públicas y en el sistema sanitario llevan a situaciones alarmantes y ponen en duda el cumplimiento de derechos sociales básicos, como el de la salud, que deben salir de la lógica de las fuerzas del mercado.

