

LOURDES FARÍAS

Invisibles, invencibles

Mujeres que hicieron de la maternidad con discapacidad
una causa colectiva



edulp

género

Invisibles, invencibles

Invisibles, invencibles

Mujeres que hicieron de la maternidad con discapacidad
una causa colectiva

LOURDES FARÍAS



Farías, Lourdes

Invisibles, invencibles : mujeres que hicieron de la maternidad con discapacidad una

causa colectiva / Lourdes Farías. - 1a ed. - La Plata : EDULP, 2026.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-631-6568-90-8

1. Maternidad. 2. Discapacidad. I. Título.

CDD 649

Invisibles, invencibles

Mujeres que hicieron de la maternidad con discapacidad una causa colectiva

Lourdes Farías



EDITORIAL DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA (EDULP)

48 N° 551-599 4° Piso/ La Plata B1900AMX / Buenos Aires, Argentina

+54 221 644-7150

edulp.editorial@gmail.com

www.editorial.unlp.edu.ar

ISBN 978-631-6568-90-8

Edulp integra la Red de Editoriales de las Universidades Nacionales (REUN)

Queda hecho el depósito que marca la Ley 11.723

© 2026 - Edulp

Impreso en Argentina

Dedicado a Cristina Fernández de Kirchner,
presa política.

La mujer que nos enseña de dignidad
y lucha.

A Fer Cardozo,
mi hermana en la fe, por encarnar esa dignidad
y esa lucha.

Índice

Prólogo	7
Introducción	10
Capítulo 1	
Maternar en lucha o luchar maternando	16
Capítulo 2	
Lucía: la historia de una mirada que no se rinde	24
Capítulo 3	
Claudia Pérez: cuidar, resistir, florecer	30
Capítulo 4	
Claudia D'Ippolito: cuando la maternidad se encuentra con la organización	38
Capítulo 5	
Viviana: vivir, insistir y sostener	43
Capítulo 6	
Las madres azules: cuando el amor se convierte en red	49
Capítulo 7	
Cristina Hourcade: el germen de Los Tilos	74
Capítulo 8	
La feminización del cuidado y la discapacidad	79
Referencias bibliográficas	89

Prólogo

Escribo estas páginas en abril. Afuera proliferan las actividades, los lazos azules, las jornadas en escuelas y municipios. Y si uno mira quiénes las organizan, quiénes llevan las carpetas, quiénes toman la palabra, quiénes acompañan desde el Estado, la respuesta es casi siempre la misma: mujeres.

Este libro cuenta por qué. Pero antes de contar, necesito decir algo que aprendí a nombrar con precisión: todo lo que hoy naturalizamos existe porque hubo mujeres que trabajaron el resto del año. Y el año anterior. Y el anterior. Sin cámaras, sin reconocimiento, muchas veces sin sueldo. Lo construyeron ellas, de a poco, durante décadas, desde las cocinas de sus casas, desde los pasillos de los hospitales, desde los grupos de WhatsApp que se arman a las tres de la mañana, cuando no hay con quién hablar.

Estas mujeres, que son una síntesis de cientos de miles, no querían asumir gestas heroicas. Su heroísmo fue una respuesta. Al abandono, a la soledad del diagnóstico, a las obras sociales y empresas de medicina prepaga que hacen de la negación una práctica sistemática, a un sistema educativo que no está diseñado para la inclusión, a los hombres que desertan, al Estado que considera que la discapacidad no merece estar en la agenda grande de las políticas públicas. Ellas hubiesen preferido no tener que darlo. Ninguna eligió este camino. Lo que eligieron, en todo caso, fue no quedarse quietas cuando el sistema las dejó solas.

Este no es un libro sobre mujeres extraordinarias, es un libro sobre lo extraordinario que resulta que hayan tenido que serlo.

Conozco a la autora y la quiero, decido decirlo, sin disculparme por ello. Durante demasiado tiempo las mujeres hemos aprendido a ocultar el afecto cuando hablamos sobre política, como si el sentimiento fuera una señal de parcialidad, una prueba de que no podemos ser rigurosas. Es una falacia y es, además, una trampa: nos pide que adoptemos como estándar de seriedad una forma de conocer que históricamente nos excluyó. El afecto no nubla la mirada, a veces es exactamente lo que la agudiza.

Las mujeres de este libro lo saben mejor que nadie. Fueron los lazos afectivos —una madre que le pasa el teléfono a otra, un grupo que se arma en el pasillo de una obra social, una red que crece desde una conversación— los que les permitieron no solo sostenerse, sino incidir. Construyeron políticas públicas desde el afecto organizado. Eso no es una limitación de su militancia: es su método.

Y sin embargo, esa forma de hacer política sigue siendo sistemáticamente desacreditada. No solo en los espacios liberales o libertarios, donde la desigualdad de género se defiende abiertamente. También en los espacios populares, en los que muchas de nosotras militamos y creemos. La masculinización del discurso y de la escena política no responde a un solo sector ideológico: atraviesa las mesas de conducción, los criterios de quién ejerce la palabra, quién firma los documentos, quién ocupa los lugares de toma de decisión. Las mujeres somos convocadas para sostener, para acompañar, para organizarnos en el territorio. Y somos, también, permanentemente corridas cuando se trata de decidir.

Este libro no elude esa tensión. La nombra y al nombrarla, nos invita a dar de nuevo una discusión sobre nuestra presencia plena en todos los espacios donde se construye lo común.

Las historias que vas a leer en este libro son la expresión visible de algo que ocurre en silencio en cada rincón del país: mujeres que reciben un diagnóstico que nadie les explica, que aprenden solas lo

que el sistema no les enseña, que se organizan porque no queda otra, y que en ese proceso transforman sin proponérselo la vida de miles de personas que nunca van a conocer.

No románticos lo que hicieron. Lo que este libro pide, entonces, no es admiración. Pide reconocimiento de una forma concreta: que el Estado deje de descansar en el cuerpo de estas mujeres para cubrir lo que debería garantizar como derecho. Que la discapacidad entre de una vez en la agenda grande de las políticas públicas. Que las mujeres que saben, que organizan, que sostienen, ocupen también los lugares donde se decide.

Este es un libro urgente. Lo pienso mientras termino estas palabras y me pregunto si el texto escrito, en la era de lo audiovisual, puede transmitir la inminencia de lo que estas mujeres viven cada día. Creo que sí. Porque la urgencia no está en el formato: está en cada historia que vas a leer.

Urgente porque la emergencia en discapacidad no es una figura retórica, sino una descripción del deterioro concreto de la vida de miles de familias, acelerado por el ajuste a la salud pública y el desfinanciamiento sistemático de las políticas sociales. Urgente porque la masculinización de la política y de los espacios de definiciones no es una tendencia que se revierte sola: requiere ser nombrada, disputada y transformada. Urgente, en definitiva, porque las mujeres que protagonizan estas páginas no pueden esperar a que la sociedad decida que su lucha merece atención.

Victoria Anadón

Introducción

*“y no sé si te lo agradecí.
El cielo sabe, cómo pueden salvarte a veces dos ojos humanos que
escuchan con profunda atención”*

Alejandra Pizarnik

Este libro cuenta historias de lucha. Historias de mujeres anónimas. Porque se trata de mujeres. Es un libro urgente y necesario. Es un libro que me interpela en lo personal y creo que lo personal es político, por lo que es un libro que espero también interpele a la política y a los y las dirigentes políticos. Nació de un facto: detrás de cada derecho conquistado por las personas con discapacidad, hubo y habrá una madre que lucha. La diada mujer-madre nunca estuvo tan presente. Se desdibujan las fronteras. Contar estas historias también es devolverle a cada madre su condición de mujer. Mujeres que, con temores al principio, sin saber de qué manera y como, transformaron el dolor y la incertidumbre que sentían en organización, la angustia personal en proyectos con otras, la soledad en encuentro colectivo. Y yo conozco a esas mujeres-madres. Las veo, las escucho, aprendo, milito con ellas. No podía, entonces, dejar de contar sus historias, de traerlas a la mano y al corazón de todas aquellas personas que, en épocas de enorme crueldad, le sigue interesando la humanidad.

No es un libro conceptual. Es visceral. Surgido de las entrañas. Y también de la angustia. En mi rol de funcionaria no siempre puedo responder a las demandas que aliviarían la existencia de muchas mu-

jeros-madres. He decidido no negar esa realidad del Estado. La asumo sin resignación, sabiendo que hay dos tensiones que coexisten en nuestro país sobre la forma de concebir el Estado. Tal como sintetizó mi amiga-militante-funcionaria Vicki, serían la que plantea la provincia de Buenos Aires, con un Estado presente que busca la justicia social y que fue refrendado por las elecciones del 7 de septiembre de 2025; y la que plantea el Estado nacional: un Estado centrado en la concentración de la riqueza de unos pocos y que también fue refrendado por elecciones el 26 de octubre de ese mismo año. Paradojas que, como tal, no tienen resolución y coexisten.

Acompañar las angustias de tantas mujeres me permite no burocratizarme. El diagnóstico de una persona, sobre todo en las infancias, es un diagnóstico que modifica a toda la familia. A TODA. La vida cambia. Para siempre. Y las que más rápido lo entienden son las mujeres madres de esos niños y niñas. Las madres de hijos e hijas con discapacidad fueron —y siguen siendo— las primeras militantes de esta causa. Ustedes van a encontrar en estas páginas sus historias. No romantizo la lucha, me consta que hubiesen preferido no darlas. Son mujeres que no tenían ni tienen nada de extraordinario, pero estas simples mujeres empujaron al Estado cuando miraba para otro lado, se plantaron frente a las obras sociales que negaban prestaciones, golpearon puertas en hospitales, escuelas y ministerios. Y lo siguen haciendo... algunas llevan más de 30 años haciéndolo. La deuda todavía es enorme.

Son mujeres que saben de medicina, sobre todo de enfermería, entienden de psicología, de leyes, de recursos de amparo, de maternar, de acompañar, de llorar. De no rendirse. Poco se habla de la sexualidad y el disfrute de estas mujeres. Espero que también este libro dispare esas aristas de trabajo futuro. Vale destacar que no lo hicieron solo por sus hijos e hijas, sino también por los hijos e hijas de otras. Seguramente lo hicieron por vos, que estás leyendo estas páginas. *“Siempre estoy pensando 10 años para adelante”*, me dijo una vez una mamá. *“Tengo que anticiparme para garantizar el cuidado y sus derechos. Hoy ya pasó”*. Estas mujeres, viviendo cada día con mucha ansiedad (o cortisol

alto, dirían las nuevas teorías) convirtieron su experiencia personal en bandera comunitaria. Empujaron leyes, políticas públicas, siempre de manera invisible. Hasta que un día los medios de comunicación y la mayoría de los ciudadanos empezaron a reconocerlas en las plazas luchando por una ley. Ese día se volvieron invencibles.

Hoy, mientras estas páginas comienzan a tomar forma, nuestro país atraviesa un momento decisivo: la lucha por la implementación de la Ley de Emergencia en Discapacidad. Sancionada primero, vetada después por el presidente más cruel de la historia de la democracia, Javier Milei; ratificada después por el rechazo al veto, mandada de nuevo por el presidente al Congreso, vuelta a rechazar por los diputados y suspendida en su aplicación por el Ejecutivo. Y para rematar, mientras corrijo el libro, el gobierno decidió, mediante el decreto 942/25, disolver la Agencia Nacional de Discapacidad. Una espiral que parece no tener fin. Pero si algo bueno podemos sacar de este momento, es que la ley puso en agenda el tema de discapacidad. “Los discapacitados” aparecieron con sus sillas, sus bastones, sus carteles, con sus acompañantes terapéuticos, sus transportistas, sus centros de día. Todo gracias a ellas: las mujeres-madres. *Si la historia la escriben los que ganan, es porque hay otra historia, quien quiera oír que oiga*, reza una canción. No ganó este gobierno que no cumple leyes. Todos sabemos que pasarán a la historia como un gobierno cruel y antidemocrático. Ganaron ellas, que sí tienen el reconocimiento de un pueblo. Escribir sus historias es una deuda que tengo con estas mujeres. El tiempo es siempre superior al espacio.

Un poco de contexto: Durante el 2024 y el 2025, frente a un ajuste en la Agencia Nacional de Discapacidad, miles de mujeres y organizaciones se movilizaron en cada rincón de la Argentina para reclamar lo más elemental: que se garanticen los tratamientos, las prestaciones, los acompañamientos y los recursos básicos que hacían posible la vida digna para sus hijos e hijas. Pero esa movilización sostenida en el tiempo fue posible porque ellas ya estaban organizadas, hay cientos de grupos de WhatsApp, páginas de Facebook, sitios en los que

se organizan, se ayudan, se pasan información, se animan. Muchos de esos grupos han salvado a mujeres de tomar decisiones drásticas en momentos duros. El acompañamiento a las mujeres que cuidan es otro déficit enorme que tenemos desde el Estado. Ellas intentan asumir esa tarea. Así de crucial son esas redes informales. Pero esta vez salieron a la calle, se plantaron frente a la cámara de televisión, pusieron además del cuerpo (que lo venían poniendo siempre), la voz. Y la sociedad empezó a marchar detrás de ellas. Nos sentimos identificados, interpelados, movilizados. La emergencia no es un slogan. Nadie quiere estar en emergencia, no es una consigna positiva. Es una consigna y un reclamo que duele aún más. Emergencia es el nombre del desfinanciamiento, del ajuste y la desprotección por parte del Estado que sufren cotidianamente quienes viven con discapacidad. Emergencia es, sobre todo, angustia.

En este marco, las mujeres madres se volvieron protagonistas. Y de repente también encontramos a mujeres madres del mundo artístico que empezaron a sumarse a la lucha porque sabían de qué se trataba. La discapacidad no tiene clase social, pero los privilegios de clase hacen que una parte del dolor esté más cubierta a través de las prestaciones. Son ellas quienes llenaron las plazas, quienes viajaron horas para llegar al Congreso, quienes sostuvieron pancartas con las fotos de sus hijos e hijas. Son ellas quienes transformaron la desesperación en fuerza colectiva y obligaron a la política a escuchar lo que tantas veces no solo se intentó callar, sino que básicamente se quiso invisibilizar.

Por eso, este libro no es solo un repaso de historias pasadas: es también memoria del presente. *Mujeres que no fueron tapa* es una comunidad que anda por ahí y que, necesariamente, para pensar otra forma de organización de la sociedad, es necesario mirarla y escucharla. La política tiene que ser feminista o seguiremos en este camino de crueldad y poca creatividad. Porque estas mujeres, si algo tienen, es creatividad: sin recursos, hacen historia. Ya le hemos dado siglos de oportunidades y ventajas al patriarcado y este es el punto al que hemos llegado. Lo mejor que pudieron hacer. Necesitamos otras formas.

Al leer estas páginas, no se puede perder de vista que las mujeres que aquí aparecen son parte de un movimiento vivo, que late en las calles, que interpela al poder y que exige respuestas urgentes, pero al mismo tiempo están pendientes de tratamientos, autorización de prácticas, recaídas de enfermedades, turnos médicos. Y, además, las actividades de otros hijos e hijas, las compras de la casa, el trabajo y su propio deseo. Deseo que, la mayoría de las veces, no tiene lugar. Mujeres que fueron invisibilizadas y que, sin embargo, no dejaron de construir y aportar para llegar con madurez política a este momento histórico de lucha.

Lo que aquí se cuenta no son solo recorridos personales, sino presencia de una lucha que todavía está en curso. La sociedad necesita reconocer que los avances en discapacidad no surgieron de los escritorios de legisladores, en leyes iluminadas por alguien, sino surgen en las cocinas, tomando un mate; en los pasillos de hospitales, esperando turnos y diagnósticos; en las plazas donde estas madres se reconocieron mientras jugaban sus hijos o los llevaban un rato. Nada de nosotros sin nosotros es la síntesis que expresa que no se puede saber si no lo atravesaste. Podemos tener empatía, sororidad, responsabilidad política, pero solo las que tienen hijos o hijas con discapacidad saben de lo que se necesita. En la escucha se tejen los cambios.

Escribir estas páginas es un agradecimiento y, al mismo tiempo, un compromiso: seguir poniendo sus voces en el centro de la agenda pública. Porque cuando hablamos de inclusión, no podemos olvidar e ignorar a quienes abrieron el camino. Este libro tiene la pretensión de llegar a esas madres que se sienten solas al transitar estos procesos, para compartirles que hay un lugar para ellas y sobre todo que no están solas.

El recorte de a quiénes entrevistar fue difícil e injusto. Porque hay muchas, muchísimas mujeres que pueden contar su historia y lo que hacen cotidianamente. Hay muchas mujeres que querían, pero el tiempo dedicado a su organización no se los permitió. Les pido perdón. No son menos importantes. Es una decisión metodológica que me obliga a pensar en los próximos libros. Pero a todas ellas, a las

que aparecen en este libro y a las que no, les digo, haciendo mías las palabras de Alejandra Pizarnik: “no sé si te agradecí”. Y yo le agrego, “no sé si les agradecemos... como nos salvaron”.

Maternar en lucha o luchar maternando

Dicen los dichos populares que “un hijo te cambia la vida”. Frases ciertas si las hay. Convertirse en madre siempre implica un giro en la vida. Las que somos madres no podemos recordar cómo era la vida antes de la aparición de un hijo o hija. Desde la psicología, este momento suele describirse como una crisis vital normativa: un acontecimiento esperable, pero profundamente desorganizante, que implica una reconfiguración de la identidad, del tiempo, del cuerpo y de los vínculos (Stern, 1997). La mujer deja de pensarse sólo como sujeto individual y pasa a constituirse también como sujeto en función de otro, responsable de su supervivencia, su desarrollo y su bienestar.

Este no es un libro sobre maternidades deseadas. Pero, para bien o mal, el cambio de vida con un hijo es un dato que nos iguala a todas las mujeres que somos madres. La vida nos cambió. Sin embargo, cuando a ese cambio se suma el diagnóstico de una discapacidad, la maternidad se transforma en algo más que crianza: se convierte en lucha y resistencia. Se resignifican las alegrías y las preocupaciones. El corazón estalla de emoción cuando un hijo da un paso en un caso de parálisis cerebral o dice mamá si tiene autismo. Tiene otro valor. Intransferible. Muchas veces incomprensible para otras.

Desde la sociología del cuidado, esta transformación no es solo emocional, sino también estructural: la llegada de la discapacidad

incrementa de forma exponencial las demandas de tiempo, gestión, energía física y carga mental sobre las madres, en un contexto donde los sistemas públicos no absorben esa responsabilidad (Tronto, 2013; Faur, 2014). Como plantea Joan Tronto, “el trabajo de cuidado es imprescindible para la vida, pero su distribución desigual recae injustamente sobre las mujeres” (2013, p. 2).

El diagnóstico nunca es individual, de la persona diagnosticada. El nacimiento de un hijo con discapacidad o el devenir del diagnóstico en el desarrollo de la vida modifica la vida de la familia para siempre. Por eso también es muy difícil que las parejas continúen. Los porcentajes de separación/divorcio post diagnósticos son altísimos. Los diagnósticos crónicos producen una sobrecarga emocional y organizacional que tensiona los vínculos de pareja, especialmente cuando el reparto de tareas de cuidado no es equitativo (Batthyany, 2021). En la práctica, la responsabilidad cotidiana suele recaer mayoritariamente sobre las mujeres, lo que incrementa el desgaste, el agotamiento emocional y la sensación de soledad. Nuñez (2005) lo describe como el momento más intenso de crisis que viven las madres: “la confirmación del diagnóstico de discapacidad hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en el hijo soñado” (p.5).

Necesariamente, los diagnósticos deberían abordarse colectivamente, quizás de esa manera la soledad de las mujeres sería menor, porque la maternidad de una persona con discapacidad suele ser muy solitaria. Las amistades se reconfiguran. La disponibilidad del tiempo ya no es la misma. Es difícil explicar que ir a tomar “unos mates” ya no es tan fácil. Que el tiempo libre o “para mí” ya es imposible. Que los prejuicios en los lugares públicos son terribles. Que no hay casi un hueco vacío entre las terapias. Que no hay niñeras disponibles para cuidarlos e ir a una cena con amigas.

Este proceso podría describirse como una forma de aislamiento progresivo, inducido por condiciones materiales y simbólicas que expulsan a las madres del espacio público. Vasta bibliografía desarrolla

la temática de que la maternidad ha sido construida como una exigencia de devoción total, sin respaldo social real y casi ninguna de las autoras piensa en aquellas mujeres que, además de ser madres, tienen un hijo con discapacidad. El respaldo es casi nulo.

Hablar de maternidad y discapacidad en la Argentina también exige poner sobre la mesa los números que muestran la magnitud del tema. Y es importante dimensionar que detrás de cada estadística hay rostros, historias y familias que día a día enfrentan un cotidiano difícil y cargado de prejuicios y barreras. Día a día.

Según datos oficiales, más de 1,5 millones de personas cuentan con un Certificado Único de Discapacidad (CUD) vigente en el país. Esa cifra representa aproximadamente el 3,5 % de la población. Sin embargo, la realidad es aún más amplia: los estudios censales indican que cerca del 10,2 % de la población de 6 años y más declara algún tipo de dificultad física, sensorial, intelectual o mental que podría enmarcarse en el concepto de discapacidad. Es decir, la cantidad de personas que viven con una discapacidad es mucho mayor que aquellas que logran obtener y sostener su certificado. En estos años de crueldad mileísta se ha querido instalar que hay demasiada gente con discapacidad, y la realidad es que, como Estado, no llegamos a toda la población que tiene una discapacidad. Son más que las estadísticas oficiales, no menos.

La distribución de la población en nuestro país es heterogénea, pero la provincia de Buenos Aires concentra la mayor parte de las personas con CUD, seguida por Santa Fe, Córdoba, Mendoza y la Ciudad de Buenos Aires. Es por eso que, quizás, muchos grupos, colectivos y organizaciones surgen en la provincia. Pero si algo sé, es que están federalizados. Por eso la movilización por la ley de emergencia fue a lo largo y ancho del país, porque es un tema de todos y todas.

También hay diferencias importantes por edad: alrededor del 40 % de las personas con discapacidad tienen 65 años o más, mientras que el grupo de niñas, niños y adolescentes representa entre el 10 y el 12% del total. En cuanto a los tipos de dificultad, las más frecuentes

son las motoras, seguidas por las visuales, auditivas y mentales-cognitivas. Muchas personas enfrentan más de una dificultad al mismo tiempo, lo que complejiza aún más sus necesidades de apoyo.

Estos datos también nos enfrentan a una situación que, hipotetizando —ya que hay poca investigación y bibliografía al respecto— refleja por qué no queremos mirar la discapacidad. Y es porque es muy factible que nos toque. Y el prejuicio es tanto que preferimos no ver. Es un tema que incomoda. La discapacidad confronta a la sociedad con aquello que rompe el ideal de normalidad y productividad, y por eso tiende a ser desplazada al ámbito privado de las familias.

Las estadísticas también muestran una deuda profunda en materia de inclusión laboral. Apenas 2 de cada 10 personas con discapacidad en edad de trabajar tienen un empleo, y la mayoría lo consigue en condiciones de precariedad. Esto impacta directamente en la vida cotidiana de las familias, ya que los hogares donde vive una persona con discapacidad tienen un riesgo mayor de pobreza y de exclusión social. Es por eso que los diagnósticos, insisto, tienen que ser abordados de manera colectiva, porque la preocupación de las madres por el futuro de sus hijos e hijas, por el futuro del sostén económico, de quién los cuidará, está fundada en datos reales. No hay políticas pensadas para estos colectivos. “Yo siempre estoy pensando a 10 años”, ¿recuerdan? Quizás ahora entendamos más a que se refiere esa expresión.

Finalmente, los datos de género revelan que las mujeres con discapacidad enfrentan dobles y triples desigualdades, no sólo las asociadas a la discapacidad en sí, sino también a las vinculadas a la brecha de género en el acceso al trabajo, la educación y la salud. Datos para nada distintos a los generales, solo le agregan una variable de dificultad más. De ahí la importancia de feminizar la política o pensar en clave de género todas las políticas del estado. Ni hablar que el 90 % de las familias con hijos con discapacidad son monoparentales, a cargo de mujeres. Las que se quedan son las mujeres. Siempre. Como plantea Lagarde (1990), “la maternidad es una institución llena de

mandatos: entrega, sacrificio, abnegación. La sociedad exige mucho y apoya poco” (p.17).

Estas cifras no son números, son la radiografía (y no la de un perro, como mostró en su momento el vocero presidencial Manuel Adorni) de un país que aún no garantiza plenamente los derechos de las personas con discapacidad y ayudan a entender porque tantas madres, como las que protagonizan este libro, decidieron o se vieron obligadas a transformar su experiencia individual en organización colectiva. Involucrarse con estas mujeres nos permite tomar conciencia de que detrás de cada porcentaje esta Zahia, Ana, Juan, Belén, Luna, Bastián, Jano... y detrás de cada nombre hay una lucha que todavía no encuentra los cauces para ser resuelta.

Todas las mujeres con las que converso expresan que el primer impacto suele ser la incertidumbre. El desconcierto. Nadie prepara a una mujer para escuchar que su hijo “no va a caminar”, “no va a hablar” o “no se está desarrollando según los parámetros normales”. También, los diagnósticos suelen ser tardíos, luego de mucho deambular entre especialistas. El promedio de médicos que visitan las mujeres hasta dar con el diagnóstico es cuatro. O sea, cuatro turnos, cuatro consultas, cuatro explicaciones de las cosas que perciben las mamás. Y muchas veces los profesionales minimizan las señales de alerta de las madres. Las tratan de exageradas. Cuando finalmente llega el diagnóstico, las palabras médicas suelen caer como una sentencia.

Por eso, varios autores sostienen que el peregrinaje en busca de un juicio fiable es una etapa difícil de superar, no sólo por el tiempo requerido, sino también por el inmenso desgaste emocional y económico surgido en los padres (Ampudia y García, 2014).

Este momento se vive como un duelo simbólico: no por el hijo real, sino por el hijo imaginado. Pese a que pocos profesionales están capacitados para acompañar este momento de impacto inicial de las madres, estas descubren que esas sentencias no son definitivas. Siempre hay grietas- las buenas- por donde pasa la luz para que la vida se desarrolle.

Pero no podemos negar -y en última instancia, me interesa que nos incomodemos-, que en los primeros tiempos las mujeres sienten mucha soledad. Una soledad que ahoga. No las detiene, pero deberíamos acompañar desde el Estado. Seguramente hay experiencias en algún municipio, en algún hospital, muchas de ellas las conozco, pero eso no significa que nos estemos ocupando. Eso significa que, en algún lado, hay alguien que escuchó e hizo algo. Estamos lejos de tener una política pública nacional. Y las que hay son diversas, fragmentadas y hoy desfinanciadas.

En nuestro país, una vez que obtenés un diagnóstico, el escenario no suele mejorar: trámites interminables, prestaciones que no existen, obras sociales que rechazan, escuelas que no incluyen. De ahí la importancia que adquieren las redes y grupos de familias. Como camino a la fragmentación, las mujeres eligieron organizarse. Pero no hay que olvidar que en los casos de diagnóstico inicial, esas mismas mujeres están viviendo la revolución propia de la maternidad. Las exigencias sociales, el cambio hormonal, el mandato histórico de ser buenas madres.

Los grupos de madres nacieron por todas estas situaciones, nacieron por una necesidad. Empezaron muchas de ellas reuniéndose en casas particulares para compartir experiencias, médicos, lugares donde ir, estudios de abogados y terminaron fundando asociaciones civiles para ayudar a otras madres. Espacios que comenzaron con cuadernos, lapiceras y teléfonos fijos y que hoy sostienen talleres de inclusión, acompañamiento escolar y asesoramiento legal. El mayor recurso territorial lo tienen estas mujeres.

¿Por qué escribir solo sobre la lucha de las mujeres? Porque, como anticiparon párrafos anteriores, los datos muestran que la jefatura femenina en hogares monoparentales supera el 90%. Y porque, como explica la economía feminista, el sistema deposita sobre las mujeres la responsabilidad de sostener la vida sin reconocimiento ni redistribución de recursos.

Es un dato que se escucha en todos los congresos que se habla sobre el tema y que además lo veo. Las familias en nuestro país, incluso sin la variable de la discapacidad, ya enfrentan mayores niveles de vulnerabilidad económica: ingresos más bajos, dificultades para sostener empleo formal y una sobrecarga de tareas de cuidado.

Si se le suma la discapacidad, aumenta aún más la exclusión y también aumenta el abandono de los hombres. No es prejuicio, es dato. Sin embargo, cuando intentamos combinar esta información con la situación de la discapacidad, aparece un vacío. No existen estadísticas nacionales actualizadas que nos digan con precisión cuántas son las madres que maternan solas y tienen a su cargo hijos con discapacidad, ni cuál es la situación socioeconómica diferencial de estos hogares frente a otros.

El Censo 2020 recabada pocos datos para reflejar esa situación. Hubo grandes discusiones y propuestas de los colectivos de discapacidad de incorporar en el último censo algunas preguntas vinculadas a la discapacidad en los hogares. No lograron poder incorporarlas. Otra de las deudas pendientes: transversalizar la temática. Pero las mujeres de las organizaciones lo saben. Tiene los datos. Conocen las situaciones. Dicen que cerca del 90% de las familias que tienen hijos con discapacidad están a cargo de mujeres. Los hombres se van. Esa ausencia de datos no es menor: significa que muchas de estas realidades permanecen invisibles para la política pública. Son mujeres que cargan con el doble peso de sostener solas la economía del hogar y, al mismo tiempo, de garantizar terapias, tratamientos, medicaciones y gestiones interminables vinculadas a la discapacidad. Nos debemos un debate serio sobre las políticas de cuidado. No me voy a cansar de repetirlo, el trabajo de cuidado es imprescindible para la vida, pero su distribución desigual recae siempre e injustamente sobre las mujeres. Nombrar esta falta de información es, en sí mismo, un acto político. Porque lo que no se mide no se ve, y lo que no se ve queda fuera de la agenda. Incluir la voz de estas madres en el debate sobre discapacidad es reconocer que la monoparentalidad y la discapacidad, cuando se

cruzan, generan una forma particular de exclusión y de lucha que merece ser visibilizada. La maternidad, en estos casos, no se limita a cuidar a un hijo. Se expande hacia otras mujeres, hacia otras familias. Se convierte en un acto político: “lo que me pasa a mí no puede seguir pasándole a las demás”.

Este capítulo es una puerta de entrada a esas historias. Lo que sigue en este libro son relatos de mujeres que decidieron transformar su maternidad en un motor de derechos: son vecinas, trabajadoras, mujeres comunes que asumieron un rol extraordinario y que traccionaron la política pública, cambiaron los paradigmas y necesariamente tienen que estar presentes en las discusiones legislativas y en los cargos públicos.

Y gracias a ellas, hoy la palabra discapacidad en nuestro país ya no se reduce a diagnósticos médicos. Es también sinónimo de lucha, de organización y de amor que se vuelve acción colectiva.

¿Empezamos a leerlas?

Lucía: la historia de una mirada que no se rinde

*Hay que perseverar en el camino de los sueños (...).
Los sueños más bellos se conquistan con esperanza, paciencia y empeño.
No hay que tener miedo de apostar (...)
sí hay que tener miedo a vivir paralizados.*

P. Francisco

Lucía tiene 43 años y como todas las mamás de este libro siempre anda con una bandera a mano y un pin en la ropa. Insignias que visibilizan su lucha. Lucía siempre tiene casos de otras madres para resolver. Lucía es insistidora. Es mamá de Valentina, de 14, y Máxima, de 17. Antes del diagnóstico, su vida transcurría con la normalidad que da intentar equilibrar el trabajo, el deporte y la familia. Jugaba al vóley, visitaba a su mamá, disfrutaba de los viajes y de una rutina sin sobresaltos. Pero una tarde cualquiera, una docente le dijo: “*Tu hija me pide sentarse adelante, ¿por qué no la llevas de nuevo al oftalmólogo?*”. Esa frase fue el punto de inflexión que cambió todo.

En 2018, tras varios estudios y derivaciones, llegó el diagnóstico: UVEITIS, una enfermedad autoinmune poco frecuente, una entre dos mil. La palabra desconocida se volvió una amenaza. “*Cuando me dijeron que era crónica, se me derrumbó todo*”, recuerda. La incertidumbre, la soledad y el miedo se mezclaron con la urgencia de entender y actuar. La vida cotidiana se transformó en un itinerario de médicos, estudios y

trámites. Como tantas otras madres, Lucía se encontró navegando por un sistema de salud que le cuesta acoger y acompañar.

El recorrido hacia el diagnóstico fue largo y solitario. Lucía pasó de consultorios privados a hospitales públicos, de estudios oftalmológicos a laboratorios de inmunología, atravesando el territorio físico y simbólico de la odisea diagnóstica, ese camino que recorren miles de familias con enfermedades poco frecuentes.

Mientras buscaba respuestas, la información era escasa y los miedos crecían. En el colectivo, camino de Recoleta a Quilmes, comenzó a buscar en el celular qué significaba esa palabra nueva que marcaba el destino de su hija. Uveítis. Inmunosupresores. Riesgo de pérdida de visión. Todo lo que aparecía en internet (como suele suceder) era muy grave. La doctora que la atendió fue empática, pero el sistema no. Los médicos suelen solicitar estudios y recetar medicamentos, pero sin explicar que no va a ser tan fácil conseguir ninguna de las dos cosas. La pandemia profundizó la soledad: turnos suspendidos, recetas por mail, permisos para circular. *“Me sentía sola, haciendo todo entre mails y autorizaciones, con el miedo a que mi hija perdiera la vista”,* recuerda.

Esta experiencia no es individual. La literatura sobre biopolítica del cuidado de autores como Foucault o Butler han mostrado cómo los cuerpos enfermos se vuelven objeto de gestión burocrática, donde el acceso a la salud depende de formularios, sellos y validaciones más que de la necesidad humana. Esto Lucía lo vivió en carne propia: el sistema de salud, que debería sostener, se volvió otro obstáculo a superar.

Como ocurre en la mayoría de las familias donde aparece una enfermedad crónica o discapacidad, el cuidado recayó sobre la madre. Lucía reorganizó su vida laboral, sus horarios, sus afectos. Aprendió a aplicar inyecciones, a leer resultados médicos, a tramitar autorizaciones y a sostener emocionalmente a su hija. *“Con una nena de siete años, tenía que ir a la escuela cada cuatro horas a ponerle las gotas, porque no le permitían llevarlas”,* relata. El sistema educativo es otro que debería pensarse seriamente. Pero eso es otro tema.

Lucía enfrentó la burocracia con fuerza y ternura. *“Decí que me agarró con obra social. Con todo lo que tuve que atravesar, no sé qué hubiera sido sin eso”*, dice. Pero incluso con cobertura, la desigualdad persiste: la gestión de autorizaciones, recetas y medicaciones se convierte en un trabajo de tiempo completo, invisibilizado y agotador.

El acceso al Certificado Único de Discapacidad (CUD) fue otro recorrido lleno de trabas. Durante años resistió tramitarlo, aferrada a la idea de que *“iba a poder sola”*. Hasta que la doctora le explicó que sin el certificado sería imposible sostener el tratamiento. *“La medicación se disparó tanto que no iba a poder pagarla. Ahí entendí que el CUD no era un estigma, era un derecho.”*

El relato de Lucía expone un problema estructural: los mecanismos de acreditación de la discapacidad aún responden a lógicas de sospecha y control. Enfermedades invisibles o poco frecuentes son cuestionadas por administrativos sin formación adecuada, lo que reproduce violencias institucionales y desigualdades en el acceso.

“Debería bastar con la historia clínica y la firma de un médico matriculado. Pero siguen cuestionando a las familias, como si tuviéramos que probar lo que ya está diagnosticado.”

En 2022, Lucía asistió al Parlamento de Mujeres de Quilmes. Allí escuchó a una docente hablar sobre las enfermedades raras y la odisea diagnóstica. Esa charla fue el inicio de una nueva etapa: la del activismo colectivo. *“Me sentí muy identificada y le propuse armar una mesa local. Así nació la Mesa de Enfermedades Poco Frecuentes de Quilmes.”*

Junto a Alejandra, Belén y otras compañeras, comenzaron a articular con el municipio, la Secretaría de Mujeres, ALAPA y profesionales de salud. Con el tiempo fundaron la Asociación Argentina de Niños y Adultos con Uveítis (ANACUA), y organizaron el Primer Congreso Federal en Quilmes, con la participación de especialistas y la presentación de un cuadernillo de difusión.

Un paréntesis en la historia de Lucía es para contar de ALAPA. La Alianza Argentina de Pacientes es una organización civil sin fines de lucro surgida en Argentina en 2019, impulsada por dos mujeres: Florencia Braga Menéndez y Carolina Oliveto. Ambas atravesaron, desde lugares distintos —una como familiar y otra como paciente— el largo y doloroso camino que suelen enfrentar quienes viven con enfermedades poco frecuentes, tal cual la experiencia de Lucía, caracterizado por la falta de diagnóstico oportuno, la escasa información médica disponible y la ausencia de redes de acompañamiento.

La creación de ALAPA estuvo motivada por esa vivencia compartida: la sensación de ser “*familias invisibles*”, tal como ellas mismas nos cuentan. En sus recorridos encontraron demoras diagnósticas, incertidumbre terapéutica, altos costos de tratamientos y un entorno sanitario y social que muchas veces no lograba brindar respuestas adecuadas. Esa experiencia fue el punto de partida para construir un espacio que transformara la soledad en comunidad.

Desde sus inicios, ALAPA se propuso apoyar, acompañar y visibilizar a pacientes y familias con enfermedades genéticas, crónicas, discapacitantes, degenerativas, poco frecuentes o de difícil diagnóstico. Su misión incluye el empoderamiento de grupos de pacientes, la educación en salud, la defensa de derechos, la promoción de investigación científica, la articulación con profesionales y académicos, y el impulso de prácticas éticas y transparentes dentro del sistema sanitario.

El objetivo también es crear un espacio donde las personas con EPOF puedan encontrar información confiable, apoyo emocional, acompañamiento, herramientas para la incidencia y una comunidad con la cual enfrentar desafíos compartidos.

Este pasaje del dolor a la acción refleja lo que autores definen como ética del cuidado político: cuando el cuidado deja de ser una carga privada para transformarse en una práctica pública, solidaria y transformadora. Lucía pasó de ser una madre que luchaba por un turno a una referente territorial, capaz de articular con el municipio, la provincia y el movimiento feminista. “*Pudimos sacar una ordenanza local por el Día*

de las Enfermedades Poco Frecuentes y articular con la gestión municipal. Fue un trabajo colectivo enorme”, relata.

Hoy Lucía es referente de ALAPA y participa del Consejo Local de Discapacidad. Coordina espacios de acompañamiento, talleres y charlas. *“Nosotras trabajamos para que nadie más se sienta sola con un diagnóstico. El sistema es agresivo, pero si no lo humanizamos, no vamos a llegar lejos”.*

Su militancia combina la fuerza del activismo social, de los reclamos y de la lucha con la ternura de las redes de madres cuidadoras. Desde los encuentros por Zoom hasta los viajes federales de ALAPA, su compromiso se apoya en una convicción inquebrantable: nada sobre nosotras sin nosotras

Valentina, su hija, también participa en la asociación: maneja las redes, se forma, acompaña. *“Es mi compañerita en esta lucha”*, dice Lucía con orgullo. La enfermedad, lejos de aislarlas, las unió en una causa común: mejorar la calidad de vida de quienes viven con enfermedades poco frecuentes.

“Nadie elige tener una enfermedad poco frecuente. Nadie elige darse dos medicaciones inyectables por semana. Pero sí elegimos no quedarnos quietas, acompañarnos y construir una red humana que resista a este gobierno nefasto y sostenga la esperanza”.

Trabajamos a nivel nacional también en la Cámara de Diputados, participamos del colectivo de salud mental porque entendemos que la salud mental es fundamental en esto, el acompañamiento a las familias, a las cuidadoras, nos sostenemos en el grupo, mamás que no pueden trabajar, que no pueden salir porque necesitan estar abocadas 24 horas en la atención y eso también es importante acompañar y crear un dispositivo para que puedan tener la atención digital, presencial o una visita una vez al mes de un profesional porque realmente lo necesitan.

El mensaje quizás es no quedarnos con el diagnóstico, a mí me pasó, no me quedé solamente con lo que me dijo la doctora, hice la consulta en otro lugar, me acerqué a las asociaciones, participamos a nivel

internacional también como representación argentina, fui capacitándome constantemente, aprendemos constantemente, las legislaciones cambian todos los días con este monstruo de gobierno nacional que tenemos, seguimos siendo violentados todos los santos días, entonces esto de armar los grupos es también como para decir no estás sola, no estamos solos y necesitamos acompañarnos y hacer valer los derechos de nuestros hijos o de los pacientes con EPOF.

Hay un mensaje que es importante decir. Entender que es un día a la vez, se vive un día a la vez, los diagnósticos no son la última palabra, no son determinantes a nada, nosotros podemos hacer que la calidad de vida de nuestros hijos o de la persona que tengamos al cuidado o como pacientes puedan mejorar si sabemos cómo tratarlo, sabemos a dónde ir, sabemos las medicaciones, podemos participar en las discusiones, tenemos distintas áreas, yo digo distintas etapas en este crecimiento colectivo, pero ya que sepan que cuentan con compañeras, nosotros en la mesa tenemos distintas patologías representativas, pero siempre es trabajar las EPOF, las enfermedades poco frecuentes.

Lucía, y tantas como ella, sostienen con corazón cada día, entre trámites, turnos, lágrimas y abrazos. Sostienen la mirada cuando la vida se nubla.

Y en esa mirada, que ya no es solo de una madre, sino de una militante, se refleja la fuerza de un país que todavía cree en la justicia social como horizonte posible.

Lucía termina diciendo: *Para todo lo que yo pueda colaborar, siempre van a encontrar una compañera en mí.*

Yo sé que es verdad.

Claudia Pérez: cuidar, resistir, florecer

Cuando asumí una función en el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, lo primero que hicimos con mi equipo fue entrevistar a todos los trabajadores, eran cientos. Queríamos saber qué hacían, cómo estaban con su tarea, sus perfiles. Terminando la ronda de días y días de entrevistas, aparece en mi oficina Claudia. Era administrativa contable. Me contó de su tarea y surgió el tema del horario laboral. Lo recuerdo perfectamente porque era un punto a organizar y ella trabaja de tarde (cosa que nosotros no queríamos mucho). Ahí salió el tema de la organización familiar por su hijo con discapacidad y me enteré que era una de las fundadoras de Madres Argentinas Cultivadoras. Nuestra dirección se encarga de las políticas de discapacidad y ella estaba como administrativa contable. Un desperdicio por su recorrido mantenerla en esa función. Claudia aportó a nuestro trabajo una mirada que antes no existía y que es absolutamente necesaria: El uso del cannabis con fines terapéuticos.

Pero todo ese aprendizaje que ella tiene no fue por una decisión libre, fue por el nacimiento de su hijo hace 25 años atrás.

Antes del diagnóstico —o incluso antes del nacimiento—, Claudia me contaba:

Era una mujer joven con toda la ilusión y la proyección y el deseo que puede tener cualquier mamá esperando a su primer hijito deseado,

muy amado por sus papás. Me gustaba la idea de llevarlo a hacer vida silvestre, a acampar, y ese tipo de cosas era una de las fantasías que más tenía antes que él llegara.

Su vida transcurría como la de cualquier pareja que se prepara para recibir a su primer hijo, pero todo cambió con el parto. El embarazo había sido sano, sin sobresaltos. Con todos los controles bien. Sin embargo, una decisión médica no tomada a tiempo provocó un sufrimiento fetal.

Cuando nace, ya sabíamos que venía con una complicación, no sabíamos cuál ni hasta dónde. La incertidumbre de no saber si ese hijo que uno espera con tanto amor va a vivir o no, y en qué condiciones, fue tremenda.

Durante un año entero, la familia vivió entre estudios, médicos y miedo.

“Él llega al mundo fallecido y es reanimado. La palabra que más circulaba era milagro. Pero después, cuando empezamos a transitar el mundo de la discapacidad, ese milagro no encontraba puertas abiertas. Había que insistir, empujar”.

El acompañamiento fue escaso. No hubo contención emocional ni orientación médica. El hospital le salvó la vida y con eso se dio por cumplido. No es menor. No alcanza. En este punto me parece importante pensar por qué la Convención Internacional de las personas con discapacidad establece el Modelo Social de la Discapacidad. La discapacidad no es un tema médico. Son discapacitantes las barreras sociales para que la vida se desarrolle con la mayor autonomía posible. No hay que curar, hay que trabajar en esas barreras.

“Faltaron manos que te digan: tranquila, acá estamos para acompañarte. Eso faltó muchísimo”.

“A partir de su llegada- cuenta Claudia- la vida se puso en pausa. Lo urgente era atender sus necesidades. No teníamos diagnóstico, no sabíamos qué iba a lograr, si iba a caminar, hablar, ver, escuchar. La vida propia quedó en pausa”.

Quedó en pausa, es una frase que me resonó muchísimo porque sintetiza lo que muchísimas mujeres sienten: la pausa de la propia vida, de los propios proyectos, de los propios sentimientos.

“La maternidad en concreto estaba lejos. Me sentía más terapeuta, asistente, enfermera, cuidadora... más todo eso que mamá”.

El tiempo se organizó en función de las terapias y de los pequeños avances. Los vínculos cambiaron; muchos se alejaron, pero otras mujeres en situaciones similares, se convirtieron en su red más fuerte.

“Los vínculos más empáticos pasan a ser otras pares. Son ellas las que comprenden lo que una está transitando”.

Claudia comprendió muy pronto que el camino sería solitario. No hay triage para estas situaciones. No hay hoja de ruta.

“Creía ingenuamente que el sistema de salud, por tratarse de un milagro, iba a ofrecer un abanico de posibilidades. Muy lejos de eso. Todo fue a pura intuición”.

La falta de protocolos y acompañamiento fue abrumadora.

“No existía una bitácora donde ser guiadas. Todo se construía desde el desconocimiento. Y hace treinta años, el sistema público ya estaba colapsado”.

En el ámbito educativo las resistencias fueron igual de duras.

“Lo inscribí en un jardín convencional y lo rechazaron amablemente, derivándolo a discapacidad. El sistema educativo subestimó siempre sus posibilidades”.

Su hijo tenía una gran capacidad intelectual, pero las escuelas no lo acompañaban.

“Costó muchísimo lograr que lo incluyeran. Nos decían directamente que no lo iban a integrar. Parecía un juicio para decidir si podía estar cuatro horas sentado en un aula. Salía de esas reuniones diciendo: ‘Voy a defender su inocencia’”.

Finalmente, tras meses de lucha, logró su inclusión escolar.

“Sus compañeros fueron la parte más linda: lo incorporaron con naturalidad. Lo más maravilloso que tienen los niños”. “Las mamás de personas con discapacidad tenemos muchas horas de vuelo en salas de espera. Y en esas salas nos encontramos, charlamos, compartimos historias. Ahí escuché muchas similares a la mía”.

De esas charlas nació una convicción: la necesidad de organizarse colectivamente.

“En lo individual, una puede levantar la voz, pero quizás la escuchan uno o dos. Cuando somos muchas, la gente para la oreja”.

A partir de 2004, Claudia comenzó a participar en espacios de organización. En 2015, junto con otras mujeres, dio forma definitiva al colectivo Madres Cultivadoras Argentinas.

“Si bien no nació con ese nombre, sí nació con el mismo colectivo: un grupo de madres atravesadas por la discapacidad. Lo que nos unía era eso, sin segmentaciones. No importa el diagnóstico de cada hijo. Nos une la experiencia”.

Inspiradas por las madres chilenas que ya cultivaban cannabis para sus hijos, Claudia y sus compañeras decidieron seguir ese camino, pese a la ilegalidad.

“Nosotras veníamos de años de frustración con un sistema de salud que no nos daba respuestas. Y decidimos hacerlo igual. La salud de nuestros hijos estaba por encima de cualquier cosa: de una ley, de un sistema”.

Fueron juzgadas, señaladas y expulsadas de consultorios médicos.

“Nos acusaban de drogar a nuestros hijos. Pero la palabra de otra madre valía más que cualquier diagnóstico. Si una compañera me decía que su hijo dormía mejor, yo confiaba”.

Lo que comenzó como un acto de desobediencia amorosa se transformó en una lucha política.

“Aprendimos a caminar los pasillos de los legisladores, a contar, a desafiar interrogantes acusadores. Nos acompañaron mujeres, muchas de ellas madres también, que empatizaron con nosotras”.

En 2017 lograron un hito: la sanción de la Ley 27.350, de Investigación Médica y Científica del Uso de la Planta de Cannabis y sus Derivados.

“Fue por unanimidad. Recién se reglamentó en 2020. Logramos la autorización para cultivar, pero comprendimos que no solo representábamos a nuestros hijos: éramos la voz de toda una comunidad”.

Aun así, la contradicción persiste:

“Hoy nos rige también la ley penal 23.733, que castiga con cárcel a quien cultive sin autorización. Por eso buscamos el REPROCAN, el registro que nos permite hacerlo legalmente”. “Desde el principio sentimos el compromiso de compartir el conocimiento. Lo que te mejora, no puede quedar en tus cuatro paredes. Brindamos asesorías, capacitaciones y espacios de escucha. Lo más importante: que nadie se sienta sola”.

En cada encuentro, las madres llegan con miedo y se van con esperanza.

“La gente vuelve distinta, con otro semblante. A veces no resolvió todo, pero ya se siente acompañada. Y eso cambia la postura ante la vida”. “Hoy entiendo que mi rol fue político siempre, aunque no tuviera conciencia de eso. Se formaliza ahora, a cargo de la Dirección de Asuntos Canábicos de la Municipalidad de La Plata”.

La relación con las instituciones fue cambiante: apoyos, prejuicios, resistencias.

“Nos juzgaron por traer una terapéutica controversial y por no pedir permiso, sino exigir derechos. Pero también encontramos empatía, sobre todo de mujeres legisladoras”.

Las universidades públicas, en cambio, siempre acompañaron.

“Trabajo Social fue el primer espacio que nos abrió las puertas. El respaldo de la universidad pública nos dio la seguridad y la seriedad que necesitábamos”.

Pese a los avances, la desigualdad persiste.

“Hoy hay gente presa por lo mismo que yo hago con autorización. Falta mucha información. Seguimos arrastrando décadas de prohibicionismo”.

Claudia denuncia que los sectores populares son los más castigados:

“Las autorizadas somos clase trabajadora, de zonas más privilegiadas. Falta llegar a los barrios, donde también hay dolor y necesidad, pero donde ser pobre ya te estigmatiza”.

Reclama políticas públicas reales, formación judicial y un sistema de salud que abrace.

“El sistema judicial aún no entiende la ley. Si mañana mi REPROCANN no estuviera vigente, igual cultivaría. Porque la salud de mi hijo está primero”. “El sistema de salud debe replantearse los abordajes de diagnóstico. No solo con la persona, también con la familia. El diagnóstico no puede ser un papel: debe venir con acompañamiento, contención y orientación. Necesitamos que el sistema nos abrace, que no nos suelte la mano”.

A las madres que recién comienzan este camino, les deja un mensaje:

“Que busquen espacios colectivos. Que sepan que no están solas. Siempre hay otra par que va a comprender, quizás no pueda ponerse en sus zapatos, pero la va a entender perfectamente”. “Hoy miro para atrás y pienso que no sabíamos lo que estábamos haciendo. Estábamos sembrando derechos. Y esa semilla creció”.

Ya pasaron más de 20 años del nacimiento de su hijo, y sigo viendo a Claudia alternando entre la responsabilidad institucional, la mi-

litancia política y la organización de la vida cotidiana y los horarios. No dejo de admirar esa sobreadaptación que tenemos las mujeres. No dejo de pensar cómo planificar políticas que cuiden y acompañen las etapas adultas de las personas con discapacidad.

Claudia D'Ippolito: cuando la maternidad se encuentra con la organización

Si uno mira en la televisión la cobertura de las marchas por la lucha de los derechos de las personas con discapacidad en general y especialmente mira la lucha por la Ley de emergencia en discapacidad, siempre va a encontrarse a una mujer rubia con un cartel en la mano. Búsquenla. Es Claudia. Ella es incansable.

Claudia siempre supo escuchar. A Claudia la escuchan todas. Como psicóloga, acompañó durante años a pacientes en sus procesos vitales más complejos. Pero nunca imaginó que un día sería ella la que estaría del otro lado del escritorio, buscando respuestas urgentes para su propio hijo.

Antes del nacimiento de Ángel, su tercer hijo, la vida de Claudia estaba marcada por la rutina de su esposo, sus dos hijos mayores, Gabriel y Jennifer, y su trabajo como psicóloga. Todo parecía transcurrir con normalidad hasta que el parto de Ángel abrió un camino inesperado.

Al nacer, el bebé debió permanecer en neonatología por una infección bacteriana. A los pocos días volvió a casa, pero Claudia pronto notó que algo no estaba bien.

“Mi nene era un flan, como que no estaba sólido ese cuerpito. No succionaba bien la teta, a los tres meses no tenía movimiento ocular... ahí empezó el peregrinar de saber qué tenía mi hijo”.

Durante meses recorrió hospitales, salas y médicos particulares. La falta de escucha médica fue uno de los primeros obstáculos. Decían que no veían nada raro. Que era normal.

“En el hospital militar una pediatra me dijo: Acá la que sabe es la madre. Recién entonces conseguí la derivación al neurólogo”.

A los seis meses, sin diagnóstico aún, Ángel comenzó estimulación temprana de manera particular. Recién medio año después, los estudios neurometabólicos confirmaron el déficit primario de L-Carnitina.

El impacto no se limitó al plano médico: Ángel perdió el habla y Claudia debió multiplicar los tratamientos —fonoaudiología, hidroterapia, psicomotricidad— mientras peleaba con la obra social para obtener cobertura.

“Me hicieron una mesa de directorio por todo lo que yo necesitaba para el nene. Inicié un amparo, fui sola al juzgado y pedí hablar con el juez. Me escuchó y me dijo: Yo la entiendo porque tengo un hermano con discapacidad. Ahí sentí un poco de respaldo, aunque la burocracia nunca se detuvo.”

El diagnóstico transformó no solo la vida de Ángel, sino la dinámica familiar completa.

“No tenemos hijos especiales, tenemos una vida especial. Nuestra vida es distinta: horarios para terapias, médicos, jardín, más el cuidado de los otros hijos y la casa. Todo es distinto a los demás”.

El desgaste emocional también se hizo sentir en los vínculos sociales. *“Todos opinaban”*, recuerda Claudia, hasta que decidió poner un límite: *“Conmigo hablan del tiempo o del horóscopo, nada más”.*

En medio de esa soledad, Claudia comenzó a conectarse con otras madres y con espacios académicos. Una médica la acercó a la

Universidad de Belgrano, donde se organizó el primer evento sobre enfermedades neurometabólicas. Allí surgió la idea de formar una organización.

“La licenciada Bernarda P. me dijo que hiciera una ONG. En la primera reunión ya había 100 personas. A partir de ahí empezamos a difundir, dar charlas en universidades, jornadas en el Senado, siempre junto a médicos y familias”.

Así nació la Asociación Civil Angelito Déficit de L-Carnitina, destinada a visibilizar las enfermedades poco frecuentes, difundir información confiable y acompañar a otras familias.

Pero la lucha no se limitó a lo médico. El acceso a la educación fue otro campo de batalla. Claudia caminó decenas de colegios para conseguir una vacante para Ángel con maestra de apoyo.

“Para sala de 4 recorrí cuarenta y cinco colegios; en secundaria, cuarenta y dos. Y mi hijo no tenía problemas de conducta ni de calificaciones. Simplemente no le daban la vacante cuando sabían que tenía discapacidad”.

Noventa y siete colegios recorrió Claudia. ¡¡97!! No sé si es posible dimensionar el trabajo y el esfuerzo que eso significa. Y encima tiene que agradecer al colegio noventa y ocho que lo recibió.

Su activismo la llevó a proponer cambios en el Consejo Federal de Discapacidad para que se habilitara el módulo de maestra de apoyo sin necesidad de centro categorizado. Fue un avance importante, aunque insuficiente.

“Hoy falta dividir el módulo por niveles, porque no es lo mismo la primaria que la universidad. Y hay que pensar también en la posibilidad de escolaridad virtual, porque los chicos se agotan entre doble jornada escolar y terapias”.

Con el tiempo, Claudia comprendió que su lucha era también política. Participó en campañas, reclamó leyes, impulsó la figura del asistente personal y la profesionalización del rol del acompañante terapéutico.

“Hace 14 años que pido que haya una licenciatura para acompañantes terapéuticos, regulada por Coneau. La discapacidad es transversal y debería ser materia obligatoria en todas las universidades”.

Las redes sociales jugaron un rol decisivo en su militancia. Primero Facebook y luego WhatsApp se transformaron en herramientas para difundir información, derivar familias a especialistas y tejer una comunidad de apoyo.

“El mayor logro es haber tejido redes por los derechos de las personas con discapacidad”.

Ángel hoy cursa cuarto año de Psicología en la universidad, gracias a los apoyos terapéuticos que le permiten sostener el ritmo académico. El recorrido de su hijo es la mejor prueba del valor de cada esfuerzo.

Pero los desafíos persisten: la inclusión laboral real, los bajos ingresos en talleres protegidos, la precariedad de pensiones y la persistente discriminación.

“No puede ser que en un taller protegido alguien gane 28 mil pesos, eso es denigrar a la persona. Tenemos que hablar de inclusión real, no de un como sí”.

Claudia no piensa solo en ella y su hijo. Sabe que su historia es personal, pero también colectiva. Desde el diagnóstico hasta la organización, desde las audiencias judiciales hasta las jornadas en el Senado, cada paso de su vida estuvo atravesado por la convicción de que nadie debería transitar solo este camino.

“La mejor experiencia para mí es poder transmitir por lo que pasé, por lo que se puede hacer y lo que se podrá hacer. Esto tiene que ser un colectivo unido, como en la ley de emergencia en discapacidad. Nadie es más que nadie, y todos debemos apoyarnos”.

Mientras corrijo el libro, me llega justo un mensaje de Claudia al teléfono ofreciendo su experiencia federal para temas de provincia. Así es ella. No hay descanso para el militante por los derechos.

Viviana: vivir, insistir y sostener

A Viviana la conocí por Claudia D'Ippolito. Ella me dijo, tenés que entrevistar a Viviana. Es una luchadora. Se tiene que conocer su voz. Y así llegué a ella. Ese es el trabajo de construir redes. Las vidas se entretejen y conectan. Le escribí contándole del libro y enseguida me dijo que sí. Viviana tiene 63 años y es madre de cinco hijos, tres de ellos tienen discapacidad.

Con su marido, cuando eran muy jóvenes, estudiaban veterinaria, trabajaban y ya convivían cuando llegó la noticia que toda la familia esperaba: su primer embarazo.

“Fue una alegría familiar enorme: primera hija, primera nieta, todos los controles bien. Nació a los 8 meses, de parto vaginal, 2,700 kg, buen tamaño, sin incubadora”. Todo lo esperable.

La vida se repartía entre cuidar a la beba, cursar en la facultad y contaban con el apoyo de su suegra quien se quedaba con su nieta mientras cursaban. A los 6 meses, logró que su hija ingresara al jardín de Veterinaria para poder rendir más materias.

En ese jardín, con controles pediátricos semanales, detectaron que la beba no sostenía la cabeza. Hasta entonces, nada había llamado demasiado la atención salvo un gesto repetido: *“Le decíamos la inspectora de techo: en cada lugar nuevo miraba fijo para arriba”*.

Llegaron los primeros estudios en el Hospital Garrahan: hipoplasia del cuerpo calloso (segmento medio-posterior faltante) y agujeritos en el cerebro que inicialmente asustaron a una neurocirujana, por lo que aún mas a Viviana y su esposo. Entre idas y vueltas, estudios y consultas los médicos llegaron a la conclusión que no requería cirugía.

Vivi recuerda que un médico les dijo: *“Con cuerpo calloso más chico, hay mucha gente que pasa la vida sin saberlo... quizás tenga problemas con las matemáticas”*.

Por lo tanto, para ellos no fue un gran problema. Su hija gateó a tiempo, pero caminó recién a los tres años. Tenía hipotonía marcada, sobre todo en miembros inferiores. Pero nadie sabía a ciencia cierta qué tenía.

Por una amiga, al no tener respuestas contundentes en el país, Viviana viajó sola con su hija a EEUU donde le habían realizado un contacto en la Academia de Neurología. Ahí, después de muchos estudios y análisis *“La neuróloga me dijo que tendría retraso mental y que lo importante era volver a la Argentina y hacer terapias. Fue un shock: yo la veía responder, salvo la hipotonía”*.

Sola, en otro país y con ese diagnóstico, Viviana lo recuerda como un momento de mucha angustia.

De regreso, empezó un periplo por múltiples centros y diagnósticos para ver cuáles eran las terapias pertinentes y que la ayudarían, *“pero nadie daba con el clavo”*, hasta que conocieron a una terapeuta alemana experta en síndrome de Down que trabajaba con pelotas gigantes y abordajes innovadores y la aceptó para hacer tratamiento con ella. Hubo avances muy grandes y Belén comenzó de nuevo el jardín.

El tema para ella era que necesitaba una obra social, por lo que también por contactos (y esto no es menor porque la discusión tiene que ser la política pública), Viviana ingresó a PAMI y con ello al universo de las obras sociales.

En el mientras tanto, la escolaridad fue zigzagueante y muy traumática:

Pasamos por jardines del barrio donde la dejaban aparte porque no hablaba. En esa época, los chicos con discapaci-

dad se escondían. La saqué de todos hasta que encontré un jardín excelente —a cuatro horas de casa— con una directora que se dedicó a ella. Ahí repuntó.

¡Un jardín a cuatro horas! las cuestiones que se normalizan merecen otro capítulo.

Por otro lado, la decisión laboral trajo costos: *“Entré a PAMI para un sueldo fijo y sostener tratamientos; mi marido armó un emprendimiento de artículos para veterinarias. La facultad quedó en stand by y, al final, ninguno la terminó. Lo lamentamos”.*

A los años, Viviana volvió a quedar embarazada. Con el embarazo de Manu, por el antecedente de Belén, hicieron ecografías seriadas enfocadas en el cuerpo calloso. Todo parecía bien, pero nació a los siete meses y pasó un tiempo en la incubadora. La ecografía de la Clínica consignó “cuerpo calloso presente” que era lo que más le interesaba porque su ausencia era lo que le pasaba a su hija. A los ocho meses, la realidad mostró otra cosa: dificultades más profundas, confirmadas luego por resonancia.

Fue peor que el primer shock. A Manu le aparecieron problemas gástricos y muchas internaciones. Ahí empecé a tomar licencias. En el jardín de Belén me sugirieron un Centro de educación terapéutico (CET). Conseguimos uno excelente; Belén avanzó. Luego cambió la dirección, ajustaron criterios de admisión y se quedó sin CET. Dos años sin vacante. Manu tampoco conseguía lugar y desarrolló hiperactividad severa.

Con amparos judiciales, obtuvo acompañante terapéutico para M

“No romantizo la discapacidad. Soy pragmática: esto toca y se sigue. Lo que duele es pelear siempre contra el sistema”

En 2001, otro embarazo la llevó a pedir precisiones prenatales. La jefa de Genética del Clínicas y el Centro de Genética del Rivadavia indicaron mapeo cromosómico familiar. Hallazgo clave: traslocación cromosómica compensada del par 17 en su marido, compartida por Sol y Celeste. En Belén y Manu, en cambio, se presentaba como trisomía parcial del 17 (duplicación de material). A Vicky se le realizó punción fetal: tenía la traslocación compensada.

“Las emociones fueron duras: sola en EE. UU. me dijeron retraso madurativo. Con Manu fue más fuerte aún. Mi papá me escribió una poesía. Creí que sería como Belén... pero su cuadro fue más complejo”.

En 2010–2011, tras malos manejos de un “coordinador” de terapéutas, Viviana ordenó la prestación: facturación directa, mejores pagos y equipo estable.

“No puedo cambiar terapéutas: les afecta muchísimo. Con amparos garantizamos cobros en fecha. Por eso se quedan muchos años”.

En 2011, probó por primera vez vacacionar 15 días en Las Toninas con la acompañante terapéutica las 24 hs: *“Fue revelador: por primera vez almorzamos y cenamos juntos. Entendí que con cuidado 24/7 podríamos vivir mejor. Pero necesitábamos una casa adecuada: donde viviéramos no entraba nadie”.*

En 2011 inició un amparo estructural (vivienda accesible + personal 24 hs). Sostuvo una militancia incansable: juzgados, Cámara, Corte Suprema, Defensoría, reuniones con diputados y ministerios.

“Me quedaba en tribunales con comida y pañales, esperando. Toqué todas las puertas”.

En 2013, dictámenes judiciales ordenaban resolver la vivienda. En 2017–2018, con la Ministra de Desarrollo Social de Nación, Carolina Stanley, finalmente se les otorgó una vivienda.

Mi marido falleció el 6/1/2018, una semana después de festejar que nos la daban. En febrero me entregaron la casa. El ministerio no hizo las refacciones; pedí préstamos y la adecué. Desde entonces tengo personal 24 hs. Recién ahí empezó una vida un poquito más ordenada.

Alejandro tenía diabetes descompensada, pie diabético, AITs e internación domiciliaria desde 2014. Su muerte marcó a toda la familia.

“Sigo en PAMI desde 1993 y no quiero jubilarme hasta tener sentencias firmes: mis hijos necesitan la obra social. Ese es mi miedo”

Viviana lista todas: salud, educación, sociedad. Falta de acompañamientos en su momento, resistencias de escuelas, vacantes denegadas, precariedad de prestaciones, demoras judiciales. También identifica pendientes de política pública:

La accesibilidad escolar sigue siendo la deuda. No puede ser caminar cuarenta colegios por una vacante. Faltan módulos de maestra de apoyo por nivel (primaria, secundaria, universidad). Y la escolaridad virtual optativa ayudaría a evitar el agotamiento entre doble jornada y terapias.

Viviana conoce en carne propia la situación de la inclusión laboral y pide realidad y no maquillaje:

“No es inclusión ponerlos como si trabajaran. Ni cargar cajas pesadas como ‘ocupación’. Es maltrato. Necesitamos un colectivo unido

de cuidadores y asistente personal. Y que la discapacidad sea materia anual obligatoria en todas las universidades (públicas y privadas)”.

En general, fue bien tratada por funcionarios y legisladores a lo largo de los años. Señala, sin embargo:

“Desde que asumió Milei, presenté cartas en ANDIS, escribí a su hermana. Nunca tuve devolución”.

Redes sociales como Facebook (al inicio) y WhatsApp hoy sostienen una trama inmensa de contacto, derivaciones y apoyo entre familias.

“Muchas veces me consultan por medicación o derivaciones. El mayor logro es tejer redes por los derechos de las personas con discapacidad”.

La historia de Viviana es la de una madre como todas las que voy conociendo. No se detiene. Paso por diagnósticos tardíos, internaciones, escuelas que niegan, terapeutas que sostienen, juzgados, ministerios, mudanzas, duelos. Y, aun así, continúa con una convicción:

“No romantizo nada. Soy pragmática: esto toca y se sigue. Si el Estado no está, buscamos el modo. Pero nadie debería tener que vivir así para conseguir lo básico”.

Su capítulo no concluye: sigue en PAMI, atenta a cada sentencia, reorganizando turnos, coordinando equipos y acompañando a sus hijos. Porque de eso se trata su maternidad: vivir, insistir y sostener.

Las madres azules: cuando el amor se convierte en red

En el año 2015, trabajando en un proyecto sobre Trabajo Infantil con UNICEF, me cruce con Jazmín. Una compañera que era parte del equipo y, entre viajes por la provincia de Buenos Aires, me contó que su hijo tenía autismo. Hasta ese momento nunca había escuchado mucho de eso. Ella era una de las fundadoras de una red nacional que quería visibilizar la temática. Una frase siempre me quedó muy marcada y está al inicio del libro: ella me decía *“yo siempre estoy pensando 10 años más adelante para ver qué cosas ya tengo que estar trabajando para garantizarle autonomía a Facu”*. Nunca me hubiese imaginado que 5 años después esas mujeres azules serían parte de mi cotidiano. La lucha de las madres no nació de un repollo.

Las mujeres de este capítulo nunca se propusieron ser fundadoras de organizaciones. Ninguna de ellas imaginó que un día estaría sentada en una mesa de trabajo, redactando leyes, organizando talleres o hablando con funcionarios. Pero la realidad les marcó un camino: la maternidad atravesada por el diagnóstico. Se llaman la marea azul. Y tienen algo del mar. A veces son un mar en calma, a veces un mar con olas...la mayoría de las veces son un tsunami. No por su fuerza destructora, sino por la urgencia de querer que el tema ocupe los espacios. Y tienen razón.

En Argentina se estima que más de 500.000 personas viven con algún grado de Trastorno del Espectro Autista (TEA). De ellas, al menos 114.000 cuentan con Certificado Único de Discapacidad (CUD) vinculado a esta condición.

Los datos muestran que, aunque la mayoría concurre o concurrió alguna vez al sistema educativo, casi un 32% requiere integración escolar, lo que refleja la importancia de contar con apoyos adecuados en la escuela común. La inclusión laboral, en cambio, sigue siendo una deuda profunda: solo alrededor del 3,4 % de las personas con TEA mayores de 14 años declara trabajar.

A esto se suman desigualdades en las condiciones de vida, ya que cerca de un 11 % vive en situación crítica de hacinamiento. Si bien un 74% de la población argentina dice estar familiarizada con el autismo, menos de la mitad asegura comprender realmente sus características. Estas cifras ayudan a dimensionar la magnitud de la realidad que enfrentan familias como las de Karina, Flavia Pato, Débora y Ana, y explican por qué decidieron transformar la soledad inicial en organización colectiva.

Son mujeres insistidoras y creativas. Su militancia me conmueve profundamente.

6.1 Nadie se salva solo: el recorrido de Karina y Antonella

“Aprendí que la información salva y que ninguna madre debería buscar respuestas en soledad”.

Soy testigo privilegiada de la transformación de Karina. La conocí como una mamá que tenía una hija con autismo. Karina tiene una estatura promedio, pero yo en estos años la vi convertirse en una gigante. Es una referente política. Nunca está pensando en su propia

situación, sino en el colectivo de personas con discapacidad. No para. Piensa y ejecuta proyectos incansablemente. Todo a su alrededor se vuelve más accesible. Si vas a una marcha y vez una mujer con un megáfono, es ella. Su voz es imprescindible.

Soy Karina, mamá de Antonella, que hoy tiene 32 años, y de tres hijos más. Antes de recibir su diagnóstico trabajaba como docente en un centro comunitario llamado Creadores de Sueños, mientras criaba a mi hijo mayor, que entonces tenía cuatro años. Mi vida giraba entre la docencia, la maternidad y los sueños de construir un futuro tranquilo. Pero el camino que vino después me cambió para siempre.

Los primeros años de Antonella fueron aparentemente normales: alcanzaba los hitos del desarrollo, jugaba, se comunicaba y crecía sin sobresaltos. Todo cambió alrededor de los dos años y medio, cuando empezó a perder contacto visual, a dejar de jugar conmigo y a pasar horas mirando una mancha en el piso. Sentí que, de repente, mi hija se había ido a otro mundo y que yo había dejado de existir para ella.

El recorrido diagnóstico fue largo, confuso y doloroso. En el Hospital Garrahan le diagnosticaron epilepsia y durante años fue tratada solo por eso. Pero cuando llegó el momento de empezar la escuela, las puertas se cerraron: ninguna institución quería recibirla. Los directivos sugerían “escuelas para severos trastornos de la personalidad, términos que me resultaban incomprensibles y crueles”.

Así llegamos al Hospital Tovar García, donde nos hablaron por primera vez de psicopatología y donde escuché un diagnóstico que me paralizó: psicosis infantil. A pesar del dolor, seguí buscando. Recorriendo hospitales, consultorios y especialistas, pasé años tratando de enten-

der qué le pasaba. Recién cuando Antonella tenía 14 años, llegó el diagnóstico definitivo: autismo en la niñez. Fue un alivio extraño, una mezcla de tristeza y descanso: después de tanto tiempo, por fin tenía un nombre, una explicación, una dirección.

El diagnóstico partió mi vida en dos. Tuve que dejar mi trabajo y dedicarme por completo a las terapias y hospitales. El padre biológico desapareció, sin ayudar ni siquiera con la medicación. Las noches se volvieron eternas, sin sueño, entre crisis y abrazos desesperados. Cantaba a los gritos para calmarla, porque era lo único que funcionaba.

La soledad fue total: sin redes, sin familia, sin amigas. En esos años no existía internet y el autismo se seguía vinculando con un supuesto problema afectivo de la madre, así cuenta:

Viví bajo sospecha constante. Si preguntaba, molestaba; si insistía, me miraban como una madre obsesiva.

Más adelante formé una nueva pareja y tuve dos hijas más, que trajeron un aire nuevo. Mis otros hijos fueron mi escuela: aprendí de ellos tanto como ellos de mí. Su amor, su paciencia y su solidaridad me enseñaron que se puede volver a empezar.

El monotributo social fue un punto de inflexión: gracias a él, pude garantizar las terapias y apoyos de Antonella. Esa posibilidad ordenó el desorden y trajo algo de paz a una vida marcada por la urgencia y la incertidumbre.

Por primera vez sentí que podía proyectar, aunque fuera de a poco. Comprendí la importancia de tener un Estado presente, con políticas que acompañen en lugar de castigar.

Las barreras más duras fueron la falta de información y los prejuicios. En aquellos años no se hablaba de autismo, no existía la educación inclusiva, y el diagnóstico se usaba casi como una condena. Los especialistas no coincidían y cada hospital ofrecía una versión distinta.

El sistema educativo también fue hostil: ninguna escuela quería recibirla. Antonella terminó en un centro educativo terapéutico, porque la sociedad no tenía herramientas para incluirla.

A pesar de todo, siempre mantuve la esperanza de que su vida pudiera ser mejor, de que otras familias no tuvieran que pasar por lo mismo.

Con el tiempo, entendí que mi historia no era individual. Que cada madre que pelea por el diagnóstico de su hijo está también peleando por un derecho colectivo. Aprendí que el cuidado no puede ser solitario, que el amor no alcanza si no hay acompañamiento, y que la información es una forma de justicia.

Hoy, después de tres décadas, miro hacia atrás y siento que nuestra lucha abrió caminos. Las políticas de inclusión que existen hoy son fruto de esas madres que, como yo, se negaron a rendirse.

Hoy siento la necesidad de arreglar un poquito la vida de los demás, como me hubiera gustado que me ayudaran a arreglar la mía. Porque aprendí que nadie se salva solo: ni las madres, ni los hijos, ni las familias.

Una madre sola puede hacer mucho, pero unidas podemos cambiar el sistema. Fundar la organización fue dejar de pedir favores y empezar a exigir derechos.

Las barreras más grandes no están solo en las instituciones, sino en las miradas. Por eso, mi deseo es que cada madre encuentre información, contención y empatía desde el primer momento. Que ningún diagnóstico sea un muro, sino una puerta abierta al acompañamiento, a la comprensión y a la vida compartida.

Kari es referente de Hablemos de Autismo en Quilmes y Quilmes sin barreras, organizaciones que trabajan acompañando madres y familias, pero también generando políticas y programas para que las ciudades sean más amigables e inclusivas.

Siempre verla me da alegría y esperanza.

6.2- Patricia: de la experiencia personal a la causa colectiva

Patri es referente de Hablemos de Autismo en Pilar, un partido de la Provincia de Buenos Aires con casi 400.000 habitantes. Fue una de las primeras madres azules que conocí. Llevaba una carpeta de folios con pictogramas, fotos de lo que hacían y un cartel azul que ya es un clásico, dice Hablemos de Autismo. Patri no se queda quieta. Capacita a toda la provincia. Se planta frente a los docentes, los médicos, los políticos. Patri explica y explica sobre el autismo. Gestiona turnos. Asesora a mamás. Viaja mucho en transporte público. Diseña pictogramas y hace muchas, muchas, pero muchas filminas. De las mujeres necesarias en estas historias.

Cuando nació su cuarto hijo, Patricia estudiaba Licenciatura en Arte en la UBA. Pronto advirtió que algo no iba bien en su desarrollo: los hitos del crecimiento infantil llegaban, pero siempre con retraso. Esa intuición la llevó a dejar la facultad y concentrarse en la búsqueda de respuestas.

“Crecía fuerte y sano, pero sus hitos del desarrollo se cumplían tres o cuatro meses más tarde que los demás niños. Así que dejé la facultad y comencé el largo camino hacia el diagnóstico”.

Gracias a la articulación entre salud y educación en su municipio, su hijo fue derivado tempranamente a atención del desarrollo infantil. Ese acompañamiento permitió anticipar lo que más tarde sería confirmado: el diagnóstico de autismo.

La neuróloga me preguntó: ¿Vos qué crees que tiene tu hijo? Yo le dije: TGD o autismo. Ella asintió con la cabeza y me dijo: Sí, es eso. No lloré, siempre estuve atenta al siguiente paso. Solo me dejé caer el día que pedí turno para tramitar el CUD: ahí lo sentí real, como una sentencia.

En ese momento, la contención de su familia y de otras madres fue crucial.

“Mi esposo me agarró la mano y me dijo: Ese papel no define a nuestro hijo. Y las otras mamás, a través de la computadora, me ayudaron a seguir. Con el tiempo, yo también pasé a contener a otras”.

El diagnóstico transformó la maternidad de Patricia en un proyecto de vida y formación. Dejó la universidad, pero continuó estudiando para poder acompañar a su hijo: se formó como promotora de salud y siguió su capacitación en promoción socio-cultural.

Significó estar para él, aprender para enseñarle y acompañarlo. Fue un cambio gradual desde su nacimiento. Lo que más me marcó fue la falta de recursos: nunca tuve obra social, dependíamos de lo que podíamos pagar. Y en educación, todo depende de la voluntad docente. He llorado de

emoción con maestras comprometidas y también he tenido que hacer denuncias frente a conductas inapropiadas.

Patricia siempre sintió que su experiencia debía servir a otras. Aquello que recibió de madres desconocidas en foros y chats, lo convirtió en una deuda que decidió devolver.

“Las experiencias de otras me ayudaron muchísimo. Sentí que yo también debía ayudar. Aprendimos desde el dolor, la paciencia y la desesperación, y lo que se recibe debe transmitirse a otras madres”.

Con el tiempo, las preguntas de tantas mujeres y las necesidades de representación hicieron inevitable dar un paso más: transformar un grupo de apoyo en una organización con capacidad de incidir colectivamente.

El recorrido de Patricia y otras familias logró avances concretos. Su municipio fue uno de los primeros en adherir a la Ley de Autismo. Se organizaron campañas de sensibilización, jornadas barriales y charlas para docentes y médicos.

“Lo más importante es que las familias ya no están solas. Hoy cuentan con un espacio de contención y apoyo”.

Sin embargo, los obstáculos son persistentes.

“Muchos funcionarios nos ven solo como mamis. No entienden que nuestra experiencia es también un saber legítimo. Ser madres de personas con discapacidad nos obliga a estudiar de leyes, de salud, a ser gestoras, mediadoras, acompañantes”.

El tiempo confirmó lo que otros referentes le habían anticipado: la lucha debía ser también política.

Entendí que para lograr mejoras permanentes había que incidir en políticas públicas. Al principio creía que debía ser una lucha apartidaria, pero los hechos demostraron lo contrario. El derecho de las personas con discapacidad siempre fue defendido por el peronismo. Y hoy vemos cómo el ajuste brutal vuelve a poner en riesgo lo conquistado.

Al final de su relato, Patricia vuelve a la esencia: la red de mujeres que sostienen.

“Busquen siempre a otras madres. No están solas. No va a aminorar el dolor, pero sí las va a hacer sentir más fuertes y acompañadas.”

Y es así, Patri no te hace sentir sola nunca.

6.3- Aprender el idioma del autismo: la travesía de Débora

Débora siempre está en mil cosas. Nunca para. Siempre está proyectando actividades, armando grupos, generando espacios para su hijo. Se cansa y vuelve a empezar. Militamos juntas. Entiendo sus frustraciones. Pero sigue y sigue. Coordina La Plata sin barreras y Hablemos de Autismo La Plata, Berisso y Ensenada.

Mi nombre es Débora. Soy mamá de Julieta (24) y de Bastian (11), quien me enseñó el camino del autismo. Antes del diagnóstico de Bastián, trabajaba de administrativa en una mutual, estudiaba, hacía vida social. Todo cambió con sus primeras internaciones.

A los seis meses, Bastian tuvo su primera internación por convulsión y fiebre. Dejó de movilizar los miembros inferiores y cambió su respuesta a estímulos. Renuncié al trabajo y dejé de

estudiar para acompañarlo. Durante tres años atravesamos internaciones cada seis meses, estudios y diagnósticos erróneos, incluso nos mencionaron leucemia. Éramos “el chico de los pijamas” en el hospital: su infancia transcurrió entre salas, análisis y esperas sin respuestas.

Buscando alivio, nos mudamos de La Plata al campo. En una escuela agraria pequeña (15 alumnos), Bastian empezó el jardín: dejó pañales, llevó su oso y sus autitos. La maestra observó señales que yo ya intuía: mirada fija, dificultad para sostener la mirada, especial interés por ventanas cuando llovía. En casa, nunca miraba a cámara en las fotos. Cada vez que lo decía, me tildaban de exagerada. Yo sabía que algo pasaba.

En una internación, un médico que atendía a otro niño observó a Bastian (mirada fija en el ventilador), me hizo preguntas y sugirió neurología infantil. También una terapeuta ocupacional (Fernanda) —contacto que me pasó una amiga— reforzó la necesidad de evaluación. Hubo resistencias: el pediatra de cabecera negaba la hipótesis y el papá de Bastian estaba en negación. Finalmente, Gustavo Albanese derivó a Pedersoli, quien confirmó TEA. Con Bericat hicimos ADIR/ADOS y estudios genéticos: diagnóstico de autismo.

La confirmación me atravesó: ¿Cómo no me di cuenta? ¿por qué no me escuché? Viajamos a Buenos Aires por segunda opinión: ratificaron TEA. Busqué información y nos golpeó la realidad económica: vendí cosas, atrasos de alquiler, desconocía que con CUD podía acceder a terapias. Una mamá de Tigre me ayudó a gestionar el Certificado Único de Discapacidad. Recibirlo, sola en el Parque Saavedra, fue un

quiebre: ver el nombre de mi hijo en ese papel dolió, pero también me empujó a organizarme.

Decidí estudiar y formarme para entender a mi hijo y al entorno: empecé a “aprender el idioma del autismo”. Comprendí sus reacciones a ruidos, texturas, rutinas; por qué separaba la comida o no toleraba la ducha. A la vez, mi salud se quebró: endometriosis, compromiso de intestinos y vejiga, carcinoma de útero y una cirugía de alto riesgo. Sin recursos y sin certezas, mis hijos me dieron la fuerza para seguir. Volví a mirarme y, poco a poco, a reconstruirme.

No quise que ninguna otra mamá viviera lo mismo en soledad. Con el impulso de mamás de Tigre, Pilar y Quilmes, formamos Familias TEA La Plata. Abrimos redes, llegó el primer mensaje, luego otro y otro: una red de contención que habla el mismo idioma, donde culpas y duelos se transitan acompañadas. Descubrí que ayudar a otras familias también me sanaba.

La organización logró poner en agenda el autismo y la discapacidad en la ciudad y en toda la región, impulsando una mirada más amplia e inclusiva sobre la diversidad. A partir del trabajo constante, se construyeron articulaciones institucionales y se desarrollaron capacitaciones destinadas a la comunidad, las escuelas y los equipos de salud.

La apuesta por una cultura accesible se materializó en funciones de teatro distendidas, actividades recreativas e iniciativas que permitieron la participación plena de niñas, niños y familias. Nada de todo esto sin un enorme esfuerzo y desgaste.

También hubo avances en el plano de la incidencia pública, con la elaboración de proyectos de ley y ordenanzas, y con una activa participación en espacios legislativos y de decisión política. Paralelamente, se fortaleció el acompañamiento a las familias, generando redes de apoyo, asesoramiento sobre el Certificado Único de Discapacidad, orientación en coberturas de salud y acompañamiento en

los procesos educativos. El impacto de ese trabajo se refleja en cada niño y niña que hoy puede participar, expresarse y disfrutar de espacios accesibles, y en cada familia que recuperó la esperanza y las herramientas necesarias para defender sus derechos.

Sin embargo, los obstáculos persisten. En el ámbito estatal, la principal dificultad sigue siendo la falta de políticas sostenidas, las respuestas lentas y la burocracia que retrasa las soluciones. En la sociedad, los prejuicios, la discriminación y la invisibilización continúan marcando barreras simbólicas y reales. Incluso dentro de los propios grupos, la diversidad de trayectorias y dolores representa un desafío que, lejos de debilitarnos, nos ha fortalecido como comunidad.

Comprendí que lo que pasaba en mi casa no era un problema individual, sino una cuestión colectiva. La militancia me nació desde la maternidad, desde la necesidad de pelear por los derechos de mi hijo y de tantos otros chicos invisibilizados. A lo largo del camino hubo de todo: puertas cerradas, indiferencia, pero también alianzas valiosas con funcionarias y legisladores que entendieron la urgencia de construir políticas inclusivas. Aún falta mucho, pero hoy nuestra voz se escucha.

Las demandas siguen siendo claras: una educación inclusiva real, con apoyos y acompañantes terapéuticos cuando son necesarios; cobertura integral en salud y terapias; accesibilidad universal en el transporte y los espacios públicos; y un reconocimiento efectivo del rol de las madres cuidadoras, que sostienen en soledad gran parte del trabajo cotidiano de cuidado. Reclamamos políticas públicas sostenidas, no medidas transitorias. Porque la igualdad de oportunidades no es una concesión: es una decisión política.

Me parece importante decirles a otras madres que no están solas. El camino es duro y también lleno de aprendizajes y amor. Busquen redes, pidan ayuda, exijan lo que corresponde. A veces habrá miedo y cansancio, pero podemos transformar el dolor en fuerza. Cuando una madre se levanta y pelea, mueve montañas. Juntas, organizadas, logramos lo imposible. Nuestros hijos e hijas merecen un futuro con dignidad; nosotras tenemos la fortaleza para abrir esos caminos.

6.4- De un celular a una organización: el camino de Flavia y Zahir

Flavia da tranquilidad. No porque tenga una vida tranquila, lejos de eso, pero sabe que está haciendo las cosas bien. Flavia se emociona fácilmente. No le gustan las exposiciones, pero siempre está expuesta porque lidera una organización y se hace cargo de ese rol.

Soy Flavia, mamá de Zahir y de cuatro hijos más. Mi vida antes del diagnóstico de Zahir estaba marcada por la búsqueda de trabajo, capacitaciones y la cotidianidad de una familia numerosa. Todo cambió con la llegada del diagnóstico y con la necesidad de transformar el dolor en acción.

Mi vida giraba en torno a trabajar, aunque sin un empleo registrado. Aprovechaba cursos de capacitación para tener opciones. La maternidad se sostenía entre rutinas y esfuerzos, hasta que llegó el momento en que el mundo se dio vuelta: el diagnóstico de Zahir.

El primer diagnóstico fue un impacto brutal. La neuróloga me dijo sin rodeos: “esto va a ser difícil, tenés que hacer un duelo, pero yo te voy a ayudar a sacar a tu hijo adelante”. Su apoyo fue fundamental, no solo porque era médica, sino

porque también era mamá de un hijo autista. Fue la única profesional que me contuvo y me empoderó un poco. El acompañamiento de mi marido e hijos fue un sostén, pero muchas familias y amigos se alejaron. Mi suegra llegó a culparme: “nosotros somos normales, el problema es tuyo”. Hubo cumpleaños a los que no invitaban a Zahir ni a sus hermanos, y eso fue durísimo: explicarles a mis hijos que la exclusión de uno los alcanzaba a todos.

La maternidad cambió para siempre. Con Zahir aprendí a empezar de nuevo, como si fuera mi primer hijo. El amor no cambió, pero la mirada sí: pasé de llorar sin saber hacer un trámite a darme cuenta de que podía aprender, organizarme y sostener a todos.

Lo más doloroso fue que no era solo Zahir, era toda la familia discriminada. Mis hijos crecieron entendiendo que muchas veces había arroz con huevo porque la plata se destinaba a las terapias. Jamás reprocharon, jamás dijeron “por culpa de Zahir”. Acompañaron en silencio, con amor, con resiliencia.

La ignorancia social fue y sigue siendo la mayor barrera. Las personas con discapacidad siguen siendo vistas como lo diferente, lo que asusta. Esa falta de oportunidades refleja un egoísmo social: no queremos pensar que cualquiera podría necesitar apoyos para desarrollarse.

La falta de trabajo registrado me dejó sin obra social, con cinco hijos y tratamientos que pagar. Hubo meses de escasez y angustia, pero también de aprendizajes sobre lo que realmente importa.

En 2018, con un celular, abrí un grupo de mamás. La primera juntada fue de cuatro mujeres. Con la doctora que me había acompañado, dimos la primera charla sobre autismo en Ituzaingó. Poco después, el 2 de abril, llenamos dos micros para ir al Congreso. Hoy somos 450 familias.

De aquella primera semilla nació Casa TEA y Familias TEA, una organización que acompaña, empodera y visibiliza las realidades de las familias que conviven con el autismo. El camino no fue sencillo: muchas personas se acercaron con entusiasmo, pero también con búsquedas personales o de reconocimiento individual, y con el tiempo se alejaron. Aprendí a gestionar esos desencantos y a quedarme con lo esencial: la fuerza colectiva que surge cuando las familias se organizan y se reconocen entre sí.

Con el trabajo sostenido y la convicción de que la transformación se logra desde abajo, la organización creció y alcanzó logros significativos. Participamos en movilizaciones y charlas en escuelas y comunidades, abrimos espacios de diálogo y capacitación, y promovimos la sensibilización sobre el autismo en todos los ámbitos. En el plano legislativo, logramos que el Concejo Deliberante aprobara la adhesión a las leyes 27.043 y 15.035, un paso fundamental hacia el reconocimiento de derechos, aunque aún quedan pendientes su plena implementación y puesta en práctica.

El reconocimiento institucional también fue un avance: hoy distintas entidades derivan a las familias a nuestra organización para recibir asesoramiento, acompañamiento y contención. A su vez, el trabajo constante permitió el empoderamiento de muchas familias que antes tenían miedo o desconocían sus derechos, y que ahora se animan a pedir

ayuda, a tramitar el CUD, a exigir cobertura y a reclamar políticas públicas que garanticen inclusión y equidad.

Sin embargo, el camino sigue lleno de obstáculos. A nivel municipal, todavía somos tratadas como una minoría, muchas veces con intentos de desacreditación hacia nuestro trabajo. Persisten los prejuicios sociales, la falta de implementación real de las leyes y la ausencia de un acompañamiento sostenido del Estado, lo que obliga a que buena parte de los avances dependan del esfuerzo de las organizaciones comunitarias.

En este recorrido entendí la dimensión política del cuidado. Soy militante desde hace años, pero fue este camino —el de la maternidad atravesada por la discapacidad— el que me permitió comprender que cuidar también es una forma de hacer política. Hoy formo parte de un espacio político que realmente me acompaña, donde ser “compañera” no se reduce a una palabra, sino que se demuestra con hechos. Con los funcionarios el trato varía: algunos son indiferentes, otros abren las puertas y escuchan. Pero lo importante es que, después de tanto esfuerzo, nuestra voz está en la mesa de discusión y ya no puede ser ignorada.

Las demandas siguen siendo claras y urgentes: necesitamos información accesible y veraz sobre autismo y discapacidad, capacitaciones permanentes en escuelas y comunidades, oportunidades laborales reales para las personas con discapacidad y la implementación efectiva de las leyes que ya existen pero aún no se cumplen.

Cada uno de estos reclamos no es un pedido aislado, sino parte de una misma convicción: construir una sociedad que

deje de mirar la discapacidad desde la carencia y la vea desde la dignidad, la igualdad y los derechos.

Recordar los comienzos todavía me duele, pero aprendí que no era Zahir con autismo: nos convertimos en una familia con autismo. Toda nuestra vida cambió y eso nos enseñó muchísimo.

Hoy sé que está bien llorar, pedir ayuda y hablar del rol de la familia entera, no solo de la persona diagnosticada. Mis hijos me enseñaron que la unión familiar es la mayor fortaleza.

A las mamás les digo: no están solas. Juntas podemos transformar el dolor en lucha. Cada hijo es una oportunidad para aprender y cada familia una red de resistencia.

6.5- Ana: Cuando la maternidad se vuelve territorio de lucha

Ana no me tutea, me dice Señora Lourdes. Creo que eso es parte de lo que la define. Es una mujer que respeta: respeta a las mamás, respeta a los niños y niñas, respeta su tarea en Moreno, y con ese mismo respeto lucha un montón. Te cuenta situaciones difícilísimas en modo anécdota para que el interlocutor no lo sienta tan duro. Me gusta estar con Ana. Aprendo todo el tiempo. Me gusta ir a su territorio. Es un refugio seguro.

La historia de Ana comienza en Corrientes capital y continúa en Buenos Aires, adonde llegó hace veinte años con sus tres hijos mayores. Su biografía es como la de tantas mujeres que migran internas: armó una nueva vida, trabajó en la industria farmacéutica, se volvió a casar, reconstruyó vínculos. Y entonces llegó Renata. Con Renata,

llegó también la discapacidad. Lo que comenzó como una sospecha tenue —“siempre supe que algo no estaba bien”— se transformó en un diagnóstico que cambiaría todo.

Desde que Renata nació siempre supe que algo no estaba bien... Cuando llegó el diagnóstico, Renata tenía un año y tres meses, y fue difícil. Sentía que me quebraba por dentro, una mezcla de emociones... apoyos no tuve... nuestro único soporte fue el pediatra... sentí la soledad de estar sola, rodeada de muchos.

Ana relata el inicio como un derrumbe emocional y familiar. La búsqueda en internet, la avalancha de información negativa, la desorientación. La sensación de aislamiento, aun estando acompañada, es un patrón que muchas madres cuidadoras repiten: el diagnóstico no solo afecta a la niña, sino que reconfigura toda la vida emocional, laboral y vincular.

Cuando todavía estaban atravesando estudios y evaluaciones para Renata, Ana quedó embarazada nuevamente. Y ahí llegó el segundo golpe.

“Luca nace cuando Renata tenía dos años y medio y nace también con un autismo severo. Entonces pensé que ahí sí que me quebraba y que no me iba a poder levantar”.

En este tramo del relato aparece una dimensión que pocas veces se nombra en políticas públicas: la maternidad atípica multiplicada. Ana no solo debía procesar el diagnóstico de su primera hija, sino enfrentar otro diagnóstico severo en un bebé recién nacido. Y al mismo tiempo: dos niños sin dormir, sin herramientas para asistirlos, tres adolescentes atravesando sus propios conflictos, un hijo con consumo problemático, internación y detención, una cesárea reciente y pérdida del empleo de ambos adultos. ¿Algo más?

“Nos quedamos sin trabajo los dos... nos quedamos aislados”.

La maternidad se convierte aquí en un frente abierto en todos los planos: económico, emocional, físico, sanitario y social. Ana describe sus primeros cuatro años como un encierro obligado.

Cuatro años no salimos... porque no teníamos herramientas. Era un bebé que parecía la nada misma, porque había que atenderlo, poner alarmas, porque Renata, con las crisis, había perdido el habla. Tenía mucha conducta disruptiva, más el bebé, una cesárea. Nos quedamos sin trabajo los dos, y con tres pibes adolescentes fue todo muy difícil. La llegada del diagnóstico de Luca fue terrible.

El deterioro económico fue inmediato.

“Mi marido fue a una empresa... y cuando le piden los papeles de los nenes, le dijeron que no lo podían tomar por tener dos chicos autistas”.

Este fragmento revela una forma de discriminación estructural: la exclusión laboral por carga de cuidados. Ana, panadera gastronómica, y su marido, músico, tuvieron que reinventarse vendiendo comida en la calle con ayuda de sus hijos adolescentes.

“Vendíamos pan casero, medialunas, verduras... lo que nos permitía básicamente vivir”.

La maternidad atípica se vuelve entonces un factor de pobreza estructural: menos ingresos, más costos, menos oportunidades.

Ana relata la imposibilidad de acceder a tratamientos: “*La barrera que encontré en la salud fue que no había lugar, no había detección temprana, no había tratamiento... todos eran privados... y nosotros estábamos sin obra social*”.

Renata comenzó en ATBI, en escuela especial. Para entender, para no sentirse sola, Ana buscó otras madres. Así conoció a Liliana, quien

se convertiría en su compañera de ruta. Juntas comenzaron a organizar un grupo de familias.

“Primero éramos dos, cinco, diez... así comenzó esta gran marea azul. Veía que nadie hablaba sobre autismo... Le dije a Liliana: vamos a comenzar a hacer algo nosotras”.

Y así fue como recorrieron el municipio, golpearon puertas, insistieron en Cultura, Educación, Deportes, Consejo Deliberante, participaron en congresos y charlas, y se convirtieron en referentes sin proponérselo. Ana describe esta transformación de manera conmovedora:

“Me fui convirtiendo en referente sin darme cuenta. La mayor barrera que tenemos ante el Estado es que soy simplemente una mamá con un poco de información y un poco de coraje... Y del otro lado son todos profesionales”.

El testimonio también expone la desigualdad epistémica: madres cuidadoras frente a profesionales y funcionarios.

Aun así, lograron instalar debates, presentar proyectos, articular con escuelas y unidades sanitarias, y pelear por la descentralización territorial de servicios.

“Pedimos que psicopedagogía, psicología y ATBI bajaran a las unidades sanitarias... Fue un gran logro”.

Ana relata un punto de inflexión:

“La mayor resistencia que teníamos las madres era a la política. Una siente que es politizar a tu hijo”.

Hasta que comprendió que *“la política es todo... y cuando descubrí eso nos cambió la vida a todas.”*

Participó, se involucró, gestionó, defendió derechos. También fue disputada por espacios que buscaban apropiarse de su liderazgo.

Luego de experiencias organizativas difíciles, Ana y otras familias crearon la asociación civil Familias TEA, obtuvieron un espacio propio y comenzaron a construir un centro comunitario.

“Estamos en una casilla, en una precariedad, pero funcionan talleres... desayunos, comedor, merienda, paseos”.

Casa Tea se transformó en un espacio de sostén para jóvenes y adultos con discapacidad y para sus familias. *“Lo que anhelábamos hace once años atrás se fue logrando. Hoy la demanda son los jóvenes adultos.”*

En un contexto nacional adverso, Ana es explícita: *“Tenemos un Estado que nos invisibiliza, que nos quita derechos, que nos recorta de todos lados”.*

Por eso afirma que es indispensable sostener lo conquistado y seguir creando políticas públicas accesibles en barrios populares, donde el Estado casi no llega.

“Quiero decirles a otras mamás que no están solas... Ojalá yo hubiese tenido un grupo que me abrace cuando recibí el diagnóstico. Todo mejora. Ser distinto no es malo. Somos muchas y no estamos solas”.

Ana condensa en su recorrido una verdad profunda: cuando el Estado no acompaña, las mujeres inventan redes para que la vida sea posible. Su voz es un testimonio de dignidad, coraje y lucha colectiva. Vayan a Casa Tea en Moreno. No lo sueltan más.

6.6- Leticia: pelear por las 999

Leti es un sol, ilumina donde pasa. Es generosa y convincente. Conoce su territorio y la conocen a ella. No da su palabra en vano. Atiende innumerables familias. No anda sola nunca, siempre con su red a mano. Un privilegio poder ser parte de sus afectos.

Antes del diagnóstico, antes incluso de saber que esa palabra iba a ocupar un lugar central en su vida, Leticia era una mujer joven de

José C. Paz. Ama de casa, madre de cuatro hijos, trabajadora esporádica. Pero también —como ella misma lo nombra— una mujer atravesada por miedos profundos y por una vida que no lograba hacerla feliz.

La llegada de Jano, su quinto hijo, marcó un antes y un después que ninguna madre imagina cuando espera un hijo amado.

“En el momento que recibí el diagnóstico estaba sola, en un pasillo oscuro, donde me decían que había una posibilidad en un millón de que viviera, de que algún día caminará, hablara o volviera a comer por sus propios medios”.

La escena se repite, con otros nombres y otros hospitales, en muchas de las historias de este libro: un pasillo, una madre sola, una sentencia médica que parece cerrar el futuro.

“Solo un milagro lo puede salvar, me dijo la doctora. Y si quedaba vivo, iba a tener muchísimo trabajo, su vida no iba a ser fácil, no iba a ser como la de los demás chicos”.

Leticia salió de ese pasillo, prendió un cigarrillo y caminó hasta la capilla del hospital. Se arrodilló, se enojó, lloró, se preguntó qué había hecho mal. Hasta que algo cambió.

“En un momento dije: ¿qué hago acá? Si tiene una posibilidad, voy a pelear por esa posibilidad. Voy a pelear por las 999”.

Esa frase —pelear por las 999— no es solo una decisión personal: es una ética que atraviesa todo este libro. La negativa inicial nunca es el final.

Jano estuvo internado un año y tres meses. Cuatro meses y tres semanas en terapia intensiva, tres meses y dos semanas en terapia intermedia, y el resto en una sala de aislamiento del Hospital de Niños

Ricardo Gutiérrez. Cuando volvieron a casa, lo hicieron con traqueotomía y botón gástrico.

La maternidad, tal como Leticia la había conocido, se transformó por completo. *“Tuve que partirme en mil pedazos. Ya separada, viajaba todos los días al hospital para sus rehabilitaciones. Dos horas de ida y dos de vuelta en transporte público”*.

El cuerpo de Leticia se volvió sostén y transporte: cochecito, aspirador portátil, mochila de oxígeno, medicación. Muchas veces la acompañaba su hija mayor, que tenía apenas once años.

“Cocinaba por las noches, limpiaba para que al otro día esté todo listo. Por las tardes vendía tortas, ropa, iba a los trueques”.

Los proyectos personales quedaron suspendidos. No por falta de deseo, sino por supervivencia. *“No hubo más proyectos personales, pero volví a ser mamá nuevamente. Ahora ya tenía cinco hijos”*.

A diferencia de otros relatos, Leticia nombra algo que no siempre aparece: la gratitud hacia la salud pública. *“Siempre me guiaron, me enseñaron, me escucharon. Nunca me sentí sola”*.

Pero esa red tuvo fisuras. La burocracia del Certificado Único de Discapacidad, la falta de empatía, las demoras de la obra social, la ausencia de enfermería domiciliaria. *“Nunca me mandaron la enfermera, así que tuve que aprender todo. Hacer cursos, capacitarme”*.

Como tantas madres de este libro, Leticia aprendió lo que el sistema no garantizaba. La escuela fue otra batalla, no encontraba instituciones que aceptaran a Jano. Recién en primer grado logró escolarizarlo, cuando él ya caminaba solo y no necesitaba traqueotomía ni botón gástrico.

“Pero solo iba a dar vueltas al colegio, a tomar mate con la portera, a comerse una galletita. Nunca se quedaba en el aula”.

La acompañante terapéutica nunca llegaba. La obra social no respondía. Hasta que apareció un CET, y todo cambió. *“Fue algo fantástico para su vida. Ahí pudo ser él al 100%”*.

La sociedad, mientras tanto, seguía mirando desde el prejuicio. *“Lo miraban raro, porque gritaba, porque aplaudía. ‘Es un chico raro’, decían. La empatía nunca existió.”*

Esta experiencia conecta con otras madres del libro: la discapacidad como marca visible, el juicio social permanente, la falta de inclusión real.

El punto de inflexión llegó cuando Leticia empezó a ver a otras madres solas, desorientadas, sin saber a dónde ir. *“Me dije: no puede ser, tengo que hacer algo”.*

La idea inicial fue de su hija Alma: un comedor, un espacio de encuentro. Pero pronto entendieron que no alcanzaba. Con su familia, amigos y compañeros decidieron crear algo más grande: la *Asociación Civil Rayito de Luz*. *“Nunca pensamos llegar tan lejos. Viajamos por toda la Argentina llevando nuestro trabajo social”.*

Operativos de salud, charlas, capacitaciones, trabajo territorial en contextos de extrema vulnerabilidad. Rayito de Luz se convirtió en un espacio de referencia.

Formalizar la organización fue una lucha en sí misma: rifas, ferias, viajes interminables a La Plata, frío, calor, lluvia, monedas contadas y mate compartido. *“Jamás nos dimos por vencidos. Soñábamos con tener la institución formalizada para que se nos abran puertas para nuestros chicos, y no tan chicos”.*

Entre los logros, Leticia destaca la participación en Decisión Niñez, donde chicos y adolescentes con discapacidad defendieron proyectos en igualdad de condiciones. Ganaron dos años consecutivos.

La visibilización permitió articular con el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia, acceder a módulos alimentarios, realizar salidas recreativas, participar en COSAPRO, congresos nacionales e internacionales, y en el primer congreso en la Cámara de Diputados de la Nación.

En ese recorrido, Leticia se reconoció como sujeta política. *“Roberto González me dijo: vos hacés política social, piba. Y después me dijo: de la que le gustaba a Néstor, la que no se da por vencida”.*

Desde entonces, Leticia nombra su militancia sin vueltas. *“Gracias a Néstor mis hijos hoy tienen una casa. Desde ese día nunca más dejé de militar”*.

Las demandas siguen vigentes: trabajo digno, educación con docentes capacitados, sistemas preparados para actuar ante situaciones complejas, y un Estado que no abandone.

El mensaje de Leticia no es solo para otras madres: es una declaración política y ética. *“No importa si tenemos el 1%. No importa cuántas puertas haya que tocar, cuántos no tengamos. Porque el no siempre lo tenemos. Vamos y peleemos por el sí”*.

Informarse, capacitarse, buscar redes, perder el miedo y la vergüenza. No quedarse solas. *“Hoy estamos peleando todos juntos para dejarles un país más justo e inclusivo. Para que el día de mañana se acuerden que estuvimos peleando hasta nuestro último suspiro por ellos”*.

Y deja una advertencia que atraviesa todo el libro: *“En la infancia se define la salud mental de un adulto. Si el mundo entendiera eso, pensaría dos veces antes de corromper el alma de un niño con palabras y acciones tóxicas”*.

Este capítulo, como los otros, no es solo una historia personal. Es la prueba de que cuando una madre decide pelear por las 999, ya no hay diagnóstico, pasillo ni sentencia que tenga la última palabra.

Cristina Hourcade: el germen de Los Tilos

Este libro no es posible en lo personal, si no aparece Cristina. Porque ella fue una de las grandes referentes en materia de lucha de las madres. Su partida intempestiva en 2025 me dejó un enorme vacío, pero también muchos audios en mi celular que me negué a borrar y hoy me permitieron recuperar un poco su voz.

Su nombre en La Plata quedará ligado para siempre a la fundación del Taller Protegido Los Tilos, uno de los primeros del país. Su historia es también la historia de cientos de madres que, al ver crecer a sus hijos con discapacidad, se preguntaron qué pasaría con ellos al cumplir los 18 años.

Cristina se hizo esa pregunta muchas veces hace más de 30 años, y no encontró respuestas fáciles en el Estado ni en la sociedad. Terminada la escolaridad, los jóvenes con discapacidad quedaban en un limbo: sin acceso a un trabajo formal, sin espacios de formación y, sobre todo, sin un lugar donde desplegar sus capacidades.

“No podía aceptar que mi hijo terminara la escuela y se quedara en casa, sin un proyecto, sin un horizonte. La inclusión no podía frenarse a los 18 años”, solía decir Cristina a quienes la escuchaban.

Para comprender la magnitud del gesto político de Cristina, es importante conocer qué son los talleres protegidos y qué lugar ocupan dentro de las políticas públicas.

Los talleres protegidos son espacios de empleo adaptado para personas con discapacidad creados bajo un régimen legal específico en Argentina. La Ley Nacional 24.147 define a los talleres protegidos de producción como unidades de trabajo que tienen por objeto “asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de adaptación laboral y social que requieran sus trabajadores” (Requena, 2020). Estos espacios no son meros ámbitos terapéuticos o de ocupación del tiempo: están pensados como lugares de trabajo con remuneración, organización productiva y vínculos laborales estables.

Además, la Ley 26.816 de Empleo Protegido contempla distintas modalidades —como Taller Protegido Especial para el Empleo (TPEE) y Taller Protegido de Producción (TPP)— con el objetivo de ofrecer empleo remunerado con apoyos técnicos a personas con discapacidad que no encuentran lugar en el mercado laboral ordinario. Esto implica que los talleres protegidos combinan trabajo productivo con una estructura de apoyo para la persona que trabaja, lo que incluye acompañamiento, formación, adaptación del puesto y supervisión activa por parte de equipos técnicos (Ministerio de Trabajo, 2013).

La experiencia de Los Tilos debe leerse en ese marco: no es solo un espacio donde “hacer cosas”, sino un espacio de trabajo estructurado legalmente, con el reconocimiento de derechos laborales y con la intención de transformarse en un puente hacia una inclusión laboral más amplia.

El caso de Los Tilos no es aislado. En todo el país, la mayoría de los talleres protegidos fueron fundados por madres como Cristina. Mujeres que, lejos de resignarse, decidieron crear con sus propias manos lo que la sociedad les negaba: un espacio de trabajo productivo, protegido y digno para sus hijos adultos con discapacidad.

Los talleres protegidos, tal como lo plantea la legislación y lo interpretan los equipos técnicos, tienen funciones múltiples:

1. Garantizar empleo remunerado a quienes, por barreras estructurales, encuentran dificultades para acceder a la producción en el mercado convencional.
2. Promover la adaptación social y laboral, ofreciendo apoyos técnicos, organizativos y formativos para que las personas puedan sostener una actividad productiva.
3. Constituir espacios de socialización y reconocimiento, donde la persona no solo trabaja, sino que forma parte de una red y produce en diálogo con otros.

En esas aulas convertidas en talleres, las familias no solo encontraron una salida laboral, sino también una comunidad. Los talleres se volvieron lugares de socialización, aprendizaje y, sobre todo, de reconocimiento: la persona con discapacidad es vista como trabajadora, productiva, capaz de contribuir.

Cristina fue parte de esa generación de madres que entendió que el derecho al trabajo era inseparable de la dignidad. La intención política de Los Tilos no se agota en la producción de bienes o servicios, sino que trasciende hacia una disputa de sentidos: las personas con discapacidad no necesitaban lástima, necesitaban trabajo, ingresos, reconocimiento y participación social.

El Taller Protegido Los Tilos abrió sus puertas con recursos escasos, mucha voluntad y el empuje de un grupo de mujeres decididas. Con el tiempo se convirtió en un emblema, no solo por las actividades productivas que allí se desarrollaban, sino también por el mensaje político que transmitía: el trabajo es un derecho inalienable para todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad.

Cristina y sus compañeras reclamaron apoyo estatal, presentaron proyectos, golpearon puertas y lograron que Los Tilos fuera reconocido como una experiencia modelo. Su lucha se articuló con la legislación de empleo protegido existente, pero también la impulsó hacia delante, porque demostró con hechos que las políticas podían ser más amplias, accesibles y sensibles a las necesidades reales.

“Luchamos por el trabajo de nuestros hijos, porque el trabajo es lo que les da autonomía y les abre un lugar en la sociedad”, afirmaba Cristina con convicción. Fue el primer taller protegido en convertirse oficialmente en proveedor del Estado provincial.

Desde las organizaciones de derechos de personas con discapacidad y desde marcos como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), se plantea que las políticas de empleo deberían tender a garantizar igualdad de oportunidades en todos los sectores de empleo, no solo en espacios protegidos. Esto implica una transformación estructural más amplia del mercado de trabajo, de las prácticas empresariales y de las políticas públicas.

Aun así, el valor de los talleres protegidos no puede subestimarse: en muchos contextos constituyen la primera y, a veces, única vía de empleo digna para personas con barreras de acceso a trabajos regulares. Su función histórica ha sido abrir puertas donde no existían, y Los Tilos es un ejemplo paradigmático de esa función proactiva.

El fallecimiento de Cristina dejó un vacío enorme, pero también una herencia invaluable. Su historia se entrelaza con la de tantas madres que convirtieron la incertidumbre en organización. Gracias a ellas, hoy existen en Argentina decenas de talleres protegidos que siguen siendo sostén para miles de familias.

Sin embargo, los desafíos persisten. Los talleres necesitan mayor financiamiento, actualización de sus propuestas y una verdadera política de inclusión laboral que abra el camino hacia el empleo formal. Esto requiere no solo recursos, sino también voluntad política para pensar el empleo protegido como un nodo dentro de un sistema más amplio de inclusión, que contemple apoyos, ajustes razonables, acceso a formación y articulación con empresas y organismos públicos.

La memoria de Cristina Hourcade nos recuerda que nada de lo conquistado fue fácil ni regalado. Fue ella, junto a otras madres, quien abrió el camino para que hoy podamos seguir reclamando que el trabajo es un derecho también para las personas con discapacidad.

Recordar a Cristina es recordar a todas esas madres invisibilizadas que, con amor y coraje, inventaron soluciones donde no las había. Los Tilos es mucho más que un taller: es un símbolo de resistencia, de dignidad y de futuro.

Cristina ya no está, pero su legado sigue vivo en cada producto elaborado, en cada joven que encuentra allí un espacio de pertenencia, en cada madre que se organiza para que sus hijos no queden al margen y en estas páginas que intentan recuperar su militancia y su amor.

La feminización del cuidado y la discapacidad

Algunos conceptos para entender lo que realmente hacen estas mujeres. El cuidado es un eje central en las sociedades contemporáneas. No solo garantiza la supervivencia y la reproducción social, sino que también refleja con nitidez las desigualdades de género que estructuran la vida cotidiana. En el campo de la discapacidad, el cuidado se vuelve aún más complejo: requiere tiempo, recursos, formación, sostén emocional y un acompañamiento permanente que, históricamente, recae casi de manera exclusiva en las mujeres, especialmente en las madres.

Las historias que recorren este libro —madres que organizan redes, que disputan políticas públicas, que sostienen sistemas de atención inexistentes— no son excepciones heroicas, sino expresiones de una estructura social profundamente desigual en la distribución de las responsabilidades de cuidado. Comprender esta dimensión estructural permite evitar lecturas moralizantes o individualizantes, que suelen interpretar estas trayectorias como actos de sacrificio personal, cuando en realidad son respuestas forzadas a la ausencia o insuficiencia de políticas públicas.

Este fenómeno, denominado “feminización del cuidado”, atraviesa tanto a las familias como a las políticas sociales y constituye un

punto central para pensar la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad en clave de justicia social y de género.

La feminización del cuidado refiere a la sobrerrepresentación de las mujeres en tareas vinculadas a la atención de otras personas, generalmente sin remuneración o con baja valoración social. Como señala Lagarde (2005), las mujeres son socializadas desde temprana edad en la idea de que “ser mujer” implica cuidar, servir y sostener la vida de otros, configurando una subjetividad orientada hacia la entrega y la disponibilidad permanente.

Desde la economía feminista, el cuidado es entendido como parte del trabajo reproductivo: aquel que no produce mercancías, pero sí produce y sostiene la vida humana, condición indispensable para el funcionamiento del sistema económico (Carrasco, 2013; Pérez Orozco, 2014). Sin embargo, este trabajo permanece invisibilizado en las estadísticas, no es reconocido en términos salariales y es considerado una responsabilidad privada de las familias.

En este punto resulta fundamental incorporar la definición amplia de cuidado desarrollada por Rodríguez y Marzonetto (2016) quienes señalan que el cuidado incluye no solo el cuidado directo, sino también la provisión de las condiciones materiales y la gestión del cuidado: coordinación de horarios, traslados, supervisión de tratamientos, compra de insumos, organización de turnos, acompañamiento emocional y mediación con las instituciones. Esta definición permite comprender que el cuidado no es una tarea puntual, sino un proceso continuo de alta demanda cognitiva, emocional y organizativa, que atraviesa la vida cotidiana de las mujeres que cuidan.

En América Latina, esta organización del cuidado adopta un patrón claramente familiarista, donde el Estado asume un rol subsidiario, las políticas públicas son fragmentarias y las mujeres absorben la mayor parte de la carga cotidiana (Jelin, 2012). En contextos de pobreza y desigualdad territorial, esta delegación se vuelve aún más profunda, generando circuitos de exclusión sostenidos por la falta de servicios públicos accesibles.

Cuando se introduce la variable de la discapacidad, esta organización social del cuidado se intensifica: el tiempo de cuidado aumenta, la complejidad de las tareas se multiplica y las exigencias burocráticas se vuelven permanentes. Agüero, Furno y Roncoli (2022) señalan que en el campo de la discapacidad los cuidados suelen ser cuidados de larga duración, es decir, procesos que se sostienen por meses, años o incluso durante toda la vida de la persona y cuyo objetivo no es curar, sino mejorar la calidad de vida, sostener la autonomía posible y garantizar la participación social.

Diversos estudios han evidenciado que las madres de niños y niñas con discapacidad asumen la mayor parte de las tareas de cuidado, relegando sus propios proyectos personales, educativos y laborales (Pantano, 2012; Faur, 2014). La experiencia del cuidado en discapacidad implica ya no una doble carga, sino lo que muchas autoras describen como una triple carga: emocional, física y económica.

Esta sobrecarga se ve agravada por la fragmentación de los sistemas de salud, educación y protección social. Las madres no solo cuidan, sino que también:

- coordinan tratamientos,
- gestionan autorizaciones,
- acompañan procesos escolares,
- litigan con obras sociales,
- garantizan traslados y medicación.

Así, se convierten en gestoras permanentes de derechos que formalmente existen, pero que en la práctica requieren ser disputados caso por caso.

Los datos empíricos relevados por Agüero, Furno y Roncoli (2022) en instituciones de rehabilitación refuerzan esta afirmación: más del 75 % de las personas que ejercen tareas de cuidado en contextos de internación y rehabilitación domiciliaria son mujeres, principalmente madres, parejas, hijas y hermanas. Incluso cuando apa-

recen varones como cuidadores principales, las tareas suelen estar complementadas por mujeres del entorno familiar. Esto confirma que el cuidado continúa estructurándose sobre una división sexual del trabajo profundamente arraigada.

Desde los estudios sociales de la discapacidad, esta situación se explica por la persistencia del modelo médico y asistencialista, que ubica el problema en el cuerpo individual y no en las barreras sociales que limitan la participación plena (Palacios, 2008). En este marco, la dependencia no es solo una condición funcional, sino también una construcción social derivada de la falta de apoyos estructurales.

La Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (INDEC, 2018) reveló que el 76 % de las tareas de acompañamiento en el hogar recaen sobre mujeres de la familia, confirmando la persistencia de la división sexual del cuidado. A esto se suma que la mayoría de los hogares monoparentales con hijos con discapacidad están encabezados por mujeres, lo que incrementa la vulnerabilidad económica y la dependencia de redes informales.

Este dato dialoga directamente con los relatos del libro: mujeres que abandonan empleos, que se informalizan laboralmente, que dependen de programas sociales o de la ayuda comunitaria para sostener tratamientos. La feminización del cuidado no es solo una cuestión cultural, sino una variable económica estructural que impacta en la reproducción de la pobreza.

Además, la carga emocional del cuidado suele permanecer completamente invisibilizada. El agotamiento, la ansiedad, la incertidumbre sobre el futuro y la soledad social constituyen dimensiones centrales del trabajo de cuidado, pero rara vez son reconocidas como parte de la problemática de la discapacidad. Agüero, Furno y Roncoli (2022) registran en entrevistas con cuidadoras expresiones reiteradas de pérdida de proyectos personales, deterioro de la salud mental y reducción drástica de los vínculos sociales.

Es clave entender que el cuerpo que cuida también denuncia. Los cuerpos son el territorio donde se libran las batallas más profundas.

El cuerpo de la madre se convierte en una extensión del sistema sanitario, un territorio donde se materializa la tensión entre el Estado y la vida cotidiana. Es el cuerpo que gestiona turnos, traslados, terapias, burocracias y angustias; que traduce el lenguaje técnico de los médicos y lo transforma en contención emocional para sus hijos e hijas. Ese cuerpo no solo cuida: administra el vínculo entre el derecho formal y la supervivencia concreta.

Desde una perspectiva foucaultiana, puede pensarse este fenómeno como una forma de biopolítica delegada, donde el Estado traslada la gestión de la vida a los cuerpos femeninos, mientras conserva el control normativo sobre los dispositivos institucionales (Foucault, 2006). Las madres devienen así mediadoras entre la norma y la vida, entre el sistema y la experiencia.

Esta sobrecarga no es una cuestión individual ni una expresión natural del amor materno, sino el resultado estructural de la feminización del cuidado, donde las mujeres sostienen con trabajo no remunerado todo aquello que las políticas públicas no alcanzan a cubrir. En contextos de discapacidad, esta delegación se intensifica: las madres se transforman en una burocracia doméstica que tramita certificados, reclamos, acompañamientos y terapias, mientras el Estado se relega al rol de administrador distante.

Este proceso genera una doble invisibilización. Por un lado, se naturaliza la entrega física y emocional de las madres como si fuera un mandato biológico. Por otro, se niega el carácter productivo y político de ese trabajo.

Tal como plantea Silvia Federici (2013), el trabajo de reproducción —del cual el cuidado es su expresión más tangible— sostiene el funcionamiento del sistema económico, aunque permanezca fuera de las estadísticas y del salario. En el ámbito de la discapacidad, esta invisibilidad se vuelve aún más evidente: las madres son simultáneamente cuidadoras, enfermeras, docentes, gestoras administrativas y trabajadoras sociales, sin reconocimiento económico ni simbólico.

Esta despolitización del cuidado opera como un mecanismo de disciplinamiento social: al reducirlo al ámbito del amor materno, se elimina la posibilidad de exigir políticas públicas integrales y redistributivas. Como señala Paperman (2011, citada en Angelino, 2014), mantener el cuidado en la esfera privada evita interrogar públicamente su distribución, su calidad y su disponibilidad social.

Frente a esta sobrecarga, muchas madres han transformado el dolor en acción política. Como muestran numerosas experiencias argentinas, el surgimiento de asociaciones y redes de familias de personas con discapacidad ha sido liderado por mujeres que, desde su rol de cuidadoras, se convirtieron en militantes por derechos.

Desde la psicología comunitaria latinoamericana, este pasaje se comprende como un proceso de empoderamiento colectivo, donde el malestar individual se transforma en conciencia social y acción organizada (Montero, 2004). Las madres dejan de verse como responsables individuales del problema y comienzan a identificar fallas estructurales en los sistemas de atención.

Las historias de este libro reflejan ese tránsito: mujeres que comienzan buscando ayuda para sus hijos y terminan disputando ordenanzas, programas municipales, políticas provinciales y leyes nacionales. En este proceso, el cuidado deja de ser solo una tarea privada y se resignifica como demanda política legítima. Pero la deuda con ellas no está saldada.

Las organizaciones de madres en Argentina han logrado instalar en la agenda pública temas como la emergencia en discapacidad, la educación inclusiva, el acceso a prestaciones y el reconocimiento de las cuidadoras como sujetas de derechos, reclamando incluso ingresos para el trabajo de cuidado.

Este reclamo se inscribe en un debate más amplio sobre la necesidad de construir sistemas integrales de cuidados, que reconozcan la corresponsabilidad del Estado, el mercado y las comunidades, y que redistribuyan el trabajo históricamente asignado a las mujeres (CEPAL, 2021). Agüero, Furno y Roncoli (2022) subrayan que las

políticas de cuidado deben contemplar la diversidad de trayectorias y la intersección entre género, discapacidad y condiciones socioeconómicas para evitar respuestas homogéneas que no alcanzan a las poblaciones más vulneradas.

Sin políticas de cuidado universales, la inclusión de las personas con discapacidad queda inevitablemente condicionada por la capacidad de las familias —y particularmente de las madres— de sostener trayectorias de atención y acompañamiento.

La feminización del cuidado en discapacidad pone en evidencia las tensiones entre lo privado y lo público, lo individual y lo colectivo, lo emocional y lo político. Las mujeres, en especial las madres, cargan con la mayor parte de la responsabilidad de sostener vidas en contextos adversos, enfrentando discriminación, pobreza y soledad institucional.

Sin embargo, esa misma experiencia ha dado lugar a nuevas formas de organización y militancia que resignifican el cuidado como derecho y como práctica política. Reconocer, redistribuir y valorizar el cuidado son pasos indispensables para construir una sociedad más inclusiva y más democrática.

Las mujeres de este libro no solo cuidan: transforman el cuidado en herramienta de cambio social. Y en ese gesto, profundamente político, disputan el sentido mismo de la discapacidad, no como tragedia individual, sino como cuestión de derechos colectivos.

Conclusión

A lo largo de este libro recorrimos once historias de vida. Once trayectorias singulares y, al mismo tiempo, colectivas. Historias de mujeres que, al enfrentarse al diagnóstico y a las barreras que rodean la discapacidad, encontraron un camino inesperado: convertirse en referentes de lucha.

Estas mujeres madres no solo crían a sus hijos. También crearon instituciones, impulsaron leyes, construyeron redes, interpelan al

Estado y obligan a la sociedad a mirar lo que prefería esconder. Al hacerlo, dieron un paso que va más allá de lo personal: asumieron un lugar como sujetas políticas. Tenemos como militantes mucho que aprender de esa lucha y esperanza.

Lo que comienza en la intimidad —una madre que busca respuestas, que pelea por una medicación, que exige un cupo escolar— rápidamente se convierte en algo más. Porque la injusticia rara vez es individual: cuando una madre encuentra una barrera, sabe que esa misma barrera se repite en la vida de otras. Y allí surge la decisión de organizarse. Por eso todas repiten: no se sientan solas, no están solas.

Ese pasaje de lo privado a lo público es lo que transforma a estas mujeres en actrices políticas. No porque tengan un cargo, sino porque generan cambios en la distribución del poder, en la construcción de derechos y en la agenda pública. Pero creo que, además, deberían tener cargos políticos.

En la Argentina, no es la primera vez que las mujeres transforman el dolor en lucha. Las Madres de Plaza de Mayo, frente a la dictadura, nos enseñaron que la maternidad puede ser también una forma de resistencia política. En el campo de la discapacidad, las madres replicaron ese camino: con pañuelos distintos, pero con la misma convicción de que el amor a sus hijos no se negocia.

La maternidad, lejos de encerrarlas en lo doméstico, las proyectó al espacio público. Así, desafiaron el mandato social que pretendía que se limitaran a cuidar en silencio. Se plantaron en ministerios, en juzgados, en marchas. Hablaron en radios comunitarias, en medios nacionales, en aulas universitarias. Tomaron la palabra.

Cada organización civil que fundaron, cada recurso de amparo que presentaron, cada taller que organizaron es, en sí mismo, un acto de ciudadanía. Estas mamás reclamaron lo que es justo, pero también construyeron comunidad. Y en esa tarea no solo defendieron a sus hijos: abrieron camino para otros miles que vendrán.

Su lucha demuestra que la política no se reduce a los despachos ni a las bancas legislativas: también se hace en una cocina convertida en

sala de reuniones, en una plaza que se transforma en asamblea, en un grupo de WhatsApp que se vuelve red de contención.

Reconocerlas como sujetas políticas implica también un desafío para el Estado y la sociedad. No se puede seguir descansando en el sacrificio individual de estas mujeres para suplir lo que debería garantizar una política pública. Visibilizarlas no significa romantizar su esfuerzo, sino entender que lo que hicieron no lo hicieron porque quisieron, sino porque el Estado no estaba allí.

El futuro de la inclusión requiere que sus luchas se traduzcan en políticas permanentes: accesibilidad real, cobertura de salud sin obstáculos, educación inclusiva, trabajo digno para sus hijos. Y, sobre todo, requiere que esas políticas reconozcan y valoren la experiencia acumulada de estas madres, no como un testimonio, sino como un saber político indispensable. Tenemos un horizonte adonde ir.

Cada testimonio que fui recogiendo es una prueba de que el amor puede volverse organización, y que la maternidad, lejos de ser un destino individual, puede convertirse en un acto político que abre caminos para otros. Estas mujeres me y nos demuestran que la ternura también es una forma de rebeldía, que el cuidado puede ser militancia, que las lágrimas pueden transformarse en banderas.

El futuro que soñamos —una Argentina más justa, inclusiva y accesible— tiene mucho de esas huellas. Porque gracias a ellas ya no hablamos solo de rehabilitación, sino de derechos. Ya no pensamos en “pacientes”, sino en ciudadanas y ciudadanos. Ya no vemos la discapacidad como un límite, sino como parte de la diversidad humana que nos enriquece.

Este libro es, entonces, más que un homenaje: es una invitación. A seguir caminando con ellas. A no dejarlas solas en la lucha. A reconocer que el cambio no vendrá solo desde arriba, sino también desde cada red comunitaria, desde cada madre que se atreve a alzar la voz, desde cada ciudadano que se compromete a derribar barreras.

El día que logremos una sociedad en la que la inclusión sea una realidad cotidiana, sabremos que fue posible porque ellas estuvieron

primero. Porque hubo madres que se animaron a desafiar lo imposible y a sembrar futuro en medio de la adversidad.

Y ese futuro —estoy segura— ya está germinando.

Nos falta mucho, pero acá estamos, hasta que todo sea como lo soñamos. Y hasta que lo imposible se vuelva inevitable.

Referencias bibliográficas

- Agüero, M. L.; Furno, L. Y.; Roncoli, V. C. (2022). *Feminización de las prácticas de cuidados en discapacidad: Experiencias desde el Trabajo Social en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur* Dr. Juan O. Tesone. **Cátedra Paralela**, (21), 119–127. <https://catedraparalela.unr.edu.ar/index.php/revista/article/view/354>
- Ampudia, A.; García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91–103. doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10
- Angelino, M. A. (2014). *Discapacidad, cuidados y políticas públicas*. Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Baththyány, K. (2021). *Miradas latinoamericanas a los cuidados*. Buenos Aires: CLACSO.
- Carrasco, C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Revista de Economía Crítica*, (16), 39–56.
- CEPAL. (2021). *Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidado en América Latina: Elementos para una agenda regional*. Naciones Unidas. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47405>
- Esquivel, V.; Faur, E.; Jelin, E. (2012). *Las lógicas del cuidado infantil: Entre las familias, el Estado y el mercado*. Instituto de Desarrollo Económico y Social (IDES).
- Faur, E. (2014). *El cuidado infantil en el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual*. Siglo XXI Editores.
- Federici, S. (2013). *Revolución en punto cero: Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de Sueños.
- Foucault, M. (2006). *Seguridad, territorio, población: Curso en el Collège de France (1977–1978)*. Fondo de Cultura Económica.

- INDEC. (2018). *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI)*. Instituto Nacional de Estadística y Censos. <https://www.indec.gob.ar>
- INDEC. (2021). *Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT)*. Instituto Nacional de Estadística y Censos. <https://www.indec.gob.ar>
- Instituto Nacional de Rehabilitación Psicosfísica del Sur. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. Organización Mundial de la Salud.
- Jelin, E. (2012). *La familia en Argentina: trayectorias históricas y realidades contemporáneas*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Lagarde, M. (2005). *Para mis socias de la vida: Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres*. Horas y Horas.
- Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social. (2013). Manual de buenas prácticas en discapacidad. En <https://www.argentina.gob.ar/jefatura/gestion-y-empleo-publico/empleadopublico/discapacidad/buenaspracticas/trabajo>
- Montero, M. (2004). *Introducción a la psicología comunitaria: Desarrollo, conceptos y procesos*. Paidós.
- Núñez, B. (2025). *Reflexiones sobre las perspectivas de cuidados e intervenciones sociales hacia las infancias en una institución de salud*. Revista Margen, N° 109
- Organización Mundial de la Salud. (s. f.). *Rehabilitación*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Ediciones Cinca.
- Pantano, L. (2012). *Discapacidad y familia: El impacto del diagnóstico y la organización del cuidado*. Editorial Lugar.

- Pérez Orozco, A. (2014). *Subversión feminista de la economía: Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida*. Traficantes de Sueños.
- Requena, M.L. (2015). La escolarización hospitalaria como práctica de cuidado de los padecimientos de niños “gravemente enfermos”. *Argumentos: revista de crítica social*, 17, 281-303. Recuperado de: <http://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1323/1215>
- Rodríguez Enríquez, C.; Marzonetto, G. (2016). Economía del cuidado y organización social del cuidado en Argentina. En CEPAL (Ed.), *Serie Asuntos de Género* (N.º 139). Naciones Unidas. <https://www.cepal.org/es/publicaciones/40136>
- Stern, D. N. (1997). *La constelación maternal: un enfoque unificado de la psicoterapia con padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.

Invisibles, invencibles reúne historias de mujeres que transformaron la experiencia íntima de la maternidad y la discapacidad en una causa colectiva. Madres que, frente al abandono, la burocracia y la soledad, construyeron redes, asociaciones civiles, espacios de cuidado y luchas capaces de cambiar la vida de miles de personas. Lejos de cualquier mirada romántica, este libro recupera trayectorias atravesadas por el cansancio, la incertidumbre y el dolor, pero también por una enorme potencia política y comunitaria. Desde distintos lugares, las protagonistas de estas páginas hicieron de lo imposible una forma de militancia cotidiana: pelear por derechos, crear instituciones, acompañar a otras familias y disputar sentido frente a una sociedad que muchas veces invisibiliza la discapacidad y feminiza el cuidado. *Invisibles, invencibles* es, al mismo tiempo, un homenaje, una memoria colectiva y una afirmación profundamente política: cuando el Estado no da respuesta, son muchas veces las mujeres quienes sostienen la vida.