

# Narrativas de madres de hijos e hijas con discapacidad. Acercamiento al impacto en sus maternidades

*Narratives of mothers of children with disabilities. An approach to the impact of the social production of disability on their motherhood*

Cecilia Caillet-Bois<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0002-3995-6697

DOI: 10.47428/24.1.2

Recibido 26.8.2025. Aceptado: 21.10.2025. Modificado: 31.10.2025

## Resumen

El presente artículo tiene como objetivo analizar cómo impacta en el ejercicio de las maternidades la situación de dependencia por discapacidad de sus hijos e hijas. El trabajo se aborda desde epistemologías feministas, utilizando metodológicamente las producciones narrativas como herramienta que posibilita un acercamiento situado a las experiencias de las madres. Los principales ejes analíticos a desarrollar en el presente trabajo, son: la discapacidad como producción social, el impacto del diagnóstico de discapacidad en el ejercicio de la maternidad y la incorporación de las Asistentes personales en la trama de cuidados.

Es relevante considerar el debate en torno a la concepción de la discapacidad, en tanto, según cómo se la produzca, será cómo se traducirá en términos de políticas y estrategias de apoyo para esos/as hijos/as. Estas historias dan cuenta de la carencia de un sistema de apoyos que producen y reproducen ese vínculo indiferenciado en donde la alteridad entre uno y otro queda totalmente ocluida. Asimismo, se evidencia que estas políticas son insuficientes en términos de impacto sobre esas madres-cuidadoras que, continúan vivenciando una sobrecarga física, emocional y económica. Las barreras actitudinales continúan segregando a las personas con discapacidad no favorecen la inclusión de niños y niñas, así como tampoco la

---

<sup>1</sup> Licenciada en Terapia Ocupacional (Universidad de Buenos Aires). Magíster en Psicología Social (Universidad de la República). Docente grado 4 de la UA de Terapia Ocupacional (Facultad de Medicina, Universidad de la República).

circulación por espacios por fuera de los circuitos «especiales». De esta manera se margina y aísla también a las madres al ámbito privado del hogar, y se las controla en su rol de madre-enfermera según las posibilidades de ese niño/a de ajustarse a la norma.

### **Palabras clave**

Discapacidad, maternidad, producciones narrativas, asistentes personales.

### **Abstract**

This article aims at analyzing how the condition of dependency due to disability in sons and daughters affects the exercise of motherhood. The study is approached from feminist epistemologies, methodologically employing narrative productions as a tool that enables a situated engagement with mothers' lived experiences. The main analytical axes developed in this paper are disability as a social construct, the impact of a disability diagnosis on motherhood, and the incorporation of personal assistants into the care network.

It is important to consider the debate surrounding the conception of disability, as the way it is defined will determine how it translates into policies and support strategies for these children. These stories reflect the lack of a support system that creates and reproduces an undifferentiated bond, where the otherness between one person and another is completely obscured. Furthermore, it is evident that these policies are insufficient in terms of their impact on these mother-caregivers, who continue to experience physical, emotional, and economic overload. Attitudinal barriers continue to segregate people with disabilities, hindering the inclusion of children, as well as their ability to move through spaces outside the 'special' circuits. In this way, mothers are also marginalized and isolated into the private sphere of the home, being controlled in their role as mother-nurse based on the child's ability to conform to the norm.

### **Keywords**

Disability, motherhood, narrative productions, personal assistants.

## Introducción

*La ideología de la normalidad no sólo construye y legitima representaciones hegemónicas acerca de la discapacidad como enfermedad crónica, que necesita de cuidados permanentes, sino que también construye y legitima un continuum entre mujer-madre-cuidado como esencialmente femenino y doméstico. Si las mujeres, como madres, son las responsables de sus hijxs pequeños, en el caso de las madres con hijxs con discapacidad esta esencialización de lo femenino se tensiona con otra: la esencialización de la discapacidad.*

Alfonsina Angelino (2014, p. 193)

El presente artículo presenta parte de los resultados obtenidos en el marco de la tesis de la Maestría en Psicología Social (Universidad de la República) titulada *Narrativas de madres con hijos e hijas en situación de discapacidad. Repercusiones en su vida cotidiana a partir de la prestación de asistentes personales*. Históricamente, el cuidado de infancias y personas con dependencia es una actividad ligada al ámbito familiar/privado, y son esencialmente las mujeres quienes lo brindan, lo que se denomina como feminización de los cuidados (Batthyány, 2009). En los últimos años, la economía feminista destaca la necesidad de visibilizar dicho fenómeno y rastrear a través de la «economía del cuidado» las inequidades relacionadas con la división sexual del trabajo, la organización social del cuidado y la economía del cuidado, entre otras (Rodríguez, 2015, Echegoyemberry, 2016).

En 2015 se sanciona en Uruguay la Ley 19.353 de creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), y su correspondiente Decreto Reglamentario 427/016, la cual tiene como objetivo la promoción del desarrollo de la autonomía de las personas en situación de dependencia. A partir de esta se intenta universalizar los derechos de atención y servicios a aquellas personas en dicha situación que requieren cuidados ya sea temporal o parcialmente. Desde esta perspectiva, el Estado diseña e implementa una serie de políticas públicas para constituir un modelo tendiente a combatir la idea familiarista y/o mercantil del cuidado, a los efectos de buscar garantizar así un derecho universal. De acuerdo a lo que señalan Laura Cafaro y María Cecilia Espasandín (2015), se deben reconocer los cuidados como un problema social y colectivo de modo tal que tiendan a

desfamiliarizar<sup>2</sup> las funciones de cuidado. Posteriormente, en 2016, se implementa la prestación de asistentes personales (AP) para personas con discapacidad y en situación de dependencia severa (Decreto 117/016, servicio de asistentes personales para cuidados de larga duración para personas en situación de dependencia severa). Estas nociones tienen anclaje en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2008), a la cual Uruguay adhiere, que destaca la importancia de los apoyos para la promoción de la autonomía y la inclusión de las personas en situación de discapacidad.

## 1. Marco teórico

Previo a avanzar sobre la temática específica acerca de la maternidad de hijos/as en situación de discapacidad, interesa desarrollar un posicionamiento teórico respecto de la discapacidad. La sociología y otras áreas relacionadas, recién en la década de los 90, inician trabajos no solo teórico-académicos, sino que también se incorporan contribuciones del movimiento de la discapacidad (Barton, 1998). Desde el Grupo de Trabajo de Clacso «Estudios críticos en discapacidad» refieren que los primeros aportes son del mundo anglosajón, principalmente a partir de los *Disability Studies* (a partir de la década de los 70 del siglo pasado), no obstante, actualmente se encuentran estudios críticos en discapacidad en América Latina y el Caribe (Yarza de los Ríos, Sosa y Pérez Ramírez, 2019). Los estudios críticos en discapacidad, sin desconocer la diversidad en sus perspectivas, tienen como denominador común un cuestionamiento radical al modelo médico-biologicista, que la concibe como derivada de un déficit respecto de una norma biopsicosocial esperada, para comenzar a problematizarla como una construcción sociocultural históricamente situada.

La discapacidad, desde una perspectiva biomédica, se produce y reproduce a partir de procesos de exclusión, invisibilización e identificación de la diferencia relacionada con la falta o carencia, signada por relaciones de asimetría y desigualdad, así como de carencia de oportunidades (Angelino, 2014; Rosato y Angelino, 2009, Oliver, 1998). Indiana Vallejos (2009) y Angelino (2009) retoman, desarrollan y contextualizan la noción introducida por Mike Oliver en los estudios críticos de la discapacidad, acerca de la «ideología de la normalidad» para comprender cómo se legitima ese proceso de exclusión. Vallejos (2009) retoma a Foucault para sostener que hay

---

2 Existen diversas vías para promover este proceso: vía mercado —en este caso la calidad del servicio está asociada a la posibilidad de mayor o menor pago, dado que los últimos en general no se encuentran registrados y de esta manera no pueden ser controlados— y vía servicios públicos. Los procesos de desfamiliarización no implican una des-responsabilización de las familias, ni una delegación total al Estado (Aguirre, 2009).

tres principales estrategias a partir de las cuales se busca circunscribir a las personas dentro del par dicotómico normal-anormal<sup>3</sup>: la producción discursiva del concepto anormal, el proceso de medicalización<sup>4</sup> de la sociedad y la moralización de la sociedad. Esta polaridad entre un modelo de presidencia, el médico-rehabilitador y uno social la analiza Palacios (2008) acerca de cómo se concibe a la persona en situación de discapacidad, la causa que lo genera, los medios de subsistencia y la responsabilidad del Estado, entre otras. El primer y segundo modelo ponen foco en una responsabilidad individual de la persona y se la asocia con un déficit por el que la persona tiene que ser segregada (en el de presidencia) o normalizada (rehabilitador); por el contrario, el modelo social aboga por una interpretación social de la situación de la persona, desresponsabilizándola, y poniendo el foco en un enfoque de derechos.

Retomando las palabras de Angelino (2014) citadas en el epígrafe, las personas con discapacidad quedan esencializadas en dicha característica y cristalizadas en un lugar pasivo receptor de cuidados, así como las madres perpetuadas en el rol de madres-cuidadoras de hijos o hijas con discapacidad. La autora asimismo destaca las tensiones en disputa entre los saberes maternos y los profesionales; en el primer caso, se naturaliza la feminización de los cuidados, especialmente de la madre, así como los valores y mandatos asociados a la maternidad y el «instinto» que nos guía y orienta. El «problema» surge frente a la discapacidad como diagnóstico, que despoja a las madres de los supuestos saberes y las dispone frente a lo inesperado, lo desconocido. Angelino sugiere que en estas situaciones la discapacidad —y el hijo o hija— queda atrapada en el discurso medicalizante, y configura a ese hijo o hija como una alteridad difícil de reconocer y percibir. Asimismo, las madres también quedan cooptadas ya que en el campo de la discapacidad, el cuidado es un «cuidado-vigilado» —por el modelo médico y la ideología de la normalidad— bajo dispositivos de control moralizantes que determinan si es buena madre en función del cumplimiento de ciertos

---

3 Para analizar lo normal y lo patológico, Foucault retoma los planteamientos de Canguilhem en su libro *Lo normal y lo patológico* donde trabaja los pares conceptuales: norma y normalización. Canguilhem distingue la norma de esa concepción que la considera como una «ley natural»; utiliza la medicina como fuente de análisis y describe la confusión en torno al «estado normal» como el que determina un estado habitual de los órganos del cuerpo, así como el estado ideal al que apuntan las terapéuticas.

4 Foucault (2017) entiende por medicalización como un complejo proceso técnico, político e institucional que acontece a fines del siglo XVIII en Occidente y que remite fundamentalmente a la inclusión de todas aquellas las conductas, los comportamientos y el cuerpo humano (tanto individual como colectivo), como objeto de intervención de la medicina, pero que excede la cuestión de las enfermedades. Foucault, a través de este proceso, muestra la función política de la medicina en el control y normalización de la población de acuerdo a los nuevos requerimientos de la sociedad capitalista.

requisitos de cuidados, rehabilitación y aproximación a la normalización de sus hijos o hijas (Angelino, 2014).

Estas consideraciones teóricas que atienden a la producción social de la discapacidad, así como también de la maternidad, permite dar cuenta de las especificidades que adopta ese vínculo según las perspectivas teóricas y políticas a partir de las cuales se las problematice. En este sentido, la falta de apoyos o insuficientes para el ejercicio de la maternidad de un/a hijo/a con discapacidad deriva en formas vinculares en donde la madre aparece fusionada con ese «otro deficitario» a quien deberá completar.

El recorte que se realiza en este artículo coloca el énfasis en el análisis de la producción de la discapacidad a partir de lo vivenciado por madres con hijos e hijas en situación de discapacidad. El trabajo se aborda desde epistemologías feministas, utilizando metodológicamente las Producciones Narrativas como producción situada para el acercamiento a las perspectivas y vivencias de las madres. La interpretación que se realiza de las narrativas surge de un interjuego entre lo que los/as autores/as mencionan como las conexiones parciales surgidas en el proceso de investigación, la teoría que (me) orienta inicialmente, así como resonancias generadas a partir del encuentro.

## 2. Consideraciones metodológicas

El trabajo fue elaborado según las normativas vigentes nacionales respecto de las consideraciones éticas y recibió la aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Psicología (Universidad de la República). El contacto se realizó con madres de hijos e hijas con discapacidad de un centro de rehabilitación de Montevideo que actualmente cuentan con Asistente Personal. A todas las madres se les informó acerca del trabajo de investigación y se firmó un consentimiento informado. Las narrativas se desarrollaron de julio a octubre de 2023. A continuación se presenta una mínima caracterización de las participantes con la salvedad de que los nombres originales fueron anonimizados.

**Tabla 1. Datos sociodemográficos relacionados con las madres participantes**

Seudónimo madre / Edad	Susana, 55 años	Karen, 32 años	Pía, 40 años	Clara, 28 años
Seudónimo niño/a / Edad	Fabricio, 14 años	Fabián, 16 años	María, 16 años	Marcos, 7 años
Trabajo asalariado	Sin trabajo asalariado. Jubilada por discapacidad.	Sin trabajo asalariado	Con trabajo asalariado	Sin trabajo asalariado
Cantidad de hijas/os	1 a cargo + 3 grandes independizados	2	1	2
Red de apoyo	Madrina (AP) y hermana/os de Fabricio	Madre y pareja	Madre	Pareja (padre de su hijo e hija) y hermana que vive en el exterior
Discapacidad (congénita o adquirida)	Adquirida en el parto	Adquirida en el parto	Congénita	Adquirida a los 6 meses por una enfermedad cerebro vascular.
Conformación familiar	Susana y Fabricio, otro hijo de 3 años y una hija (embarazada) con hija de 7 años.	Karen vive con su pareja, uno de los dos hijos (el otro vive con los tíos desde hace 3 años), su mamá y la pareja de la mamá	Pía e hija	Madre, padre, Marcos y hermana menor

Fuente: elaboración propia.

La herramienta metodológica utilizada fueron las producciones narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), a partir de encuentros de intercambio con participantes que culminaron con la producción de un texto que fue presentado y trabajado junto a las participantes. Los encuentros se establecieron en el lugar de conveniencia de las madres, siendo la mayoría desarrolladas durante el tiempo que sus hijas/os se encontraban en terapias en un centro de rehabilitación física (en general permanecen en el centro al menos dos o tres horas); una única madre solicitó completar los encuentros en forma virtual ya que no asiste al centro con su hija, y si bien se le ofreció la posibilidad de un encuentro cerca de su domicilio, prefirió realizarlo de manera virtual.

Las madres recibieron el texto generado a partir del primer encuentro y se las invitó a realizar sus aportes a la producción, que nuevamente fue trabajado por la investigadora luego del segundo encuentro, así se generó un «bucle». No se realizó un texto a partir de las palabras textuales de las participantes, pero sí de la forma en que la persona quería «que sea leída su visión del fenómeno». Se rescata de las Producciones Narrativas tres características particulares: permite organizar un relato, favorece el proceso conjunto evitando la inmediatez de las transcripciones y facilita el acceso a la narrativa de las participantes ya que participa de la transformación del texto inicial para lograr un relato unificado que desea transmitir. Vale aclarar que a modo de resguardo de la identidad, en los resultados presentados a continuación se incluyen algunos fragmentos de las producciones con seudónimos y se anonimiza también la información institucional.

### 3. Resultados y discusión

Las historias de vida de estas cuatro madres presentan similitudes en los atravesamientos socio-culturales y político-institucionales, así como también expresan singularidades en la experiencia de la maternidad de hijos/as con discapacidad. Como menciona Ester Martínez (1993), en el ejercicio de la maternidad convergen atravesamientos que van desde lo psicológico, social, histórico, político y económico. Puede analizarse, entonces, bajo los atravesamientos mencionados anteriormente; no obstante, estos puntos en común son experimentados de manera diferente de acuerdo con las particularidades del rol ya mencionadas anteriormente. En estas historias de vida, estas madres se ven interpeladas por el nacimiento de un hijo/a en situación de discapacidad y dependencia, en una sociedad capacitista<sup>5</sup> que no identifica las singularidades y necesidades de cada niño, así como la falta de recursos e instituciones que puedan dar apoyo y aloje a estas/os niñas/os en su singularidad.

Angelino (2014) nos acerca a la experiencia vincular intersubjetiva de la maternidad de hijos/as en situación de discapacidad, e identifica una serie de particularidades tales como: la esencialización de la madre en el rol de cuidadoras, así como también la producción y reproducción de sus hijos e hijas con discapacidad como un atributo esencializado. Asimismo, destaca que el cuidado ejercido por esas madres es un cuidado-vigilado, reglado fundamentalmente por premisas técnico-profesionales que normativizan las formas esperadas de tales prácticas. Identificar estas distinciones que

---

5 El capacitismo según Toboso refiere a una «red de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano» (Campbell, como se citó en Toboso, 2017, p. 73).

se pueden realizar respecto de la maternidad de un hijo o una hija con discapacidad nos permite un acercamiento a la profundidad de lo vivido por esas madres a partir de la narración de sus historias de vida.

### **3.1. La discapacidad como producción social**

Las personas en situación de discapacidad cuentan con pocos espacios de sociabilidad, escolarización, de recreación, ocio, etc., debido a diversas barreras que pueden ser desde las arquitectónicas (edilicias), comunicacionales, actitudinales e institucionales (ONU, 2008). Los espacios e instituciones por donde circulan las personas con discapacidad continúan siendo circuitos especiales y diferenciados, no logrando una inclusión universal de las personas. Asimismo, refieren que, al haber una escasa oferta de propuestas institucionales, incluso dentro del propio circuito «especial» de la discapacidad, la oferta disponible de espacios no responde a las necesidades y/o potencialidades de cada hijo o hija, convirtiéndose dichos espacios en lugares «depósito», en palabra de una de las madres. Esto da cuenta de una concepción de esos hijos e hijas con discapacidad meramente como sujetos pasivos objetos de cuidados especiales, propios de una concepción biomédica de la discapacidad que la homologa a un déficit.

Según los modelos de la discapacidad descritos por Agustina Palacios (2008) pareciera que aún conviven imaginarios de la discapacidad donde confluyen el modelo de prescindencia y el modelo rehabilitador. En el primer modelo, se subdivide a su vez en dos submodelos, el primero moral o religioso tiende a marginar, excluir o subestimar a las personas en situación de discapacidad y considerarlas como objeto de compasión; asimismo, el submodelo eugenésico también apunta al exterminio o eliminación ya que las personas con discapacidad conforman una carga para la sociedad. En el segundo de los modelos mencionados, el rehabilitador, la persona con discapacidad tiene que atravesar un proceso de rehabilitación y normalización para lograr tener un lugar activo en la sociedad y en caso de que no logre ajustarse a la norma, se prescinde de esa persona. Esta confluencia de modelos se traduce institucionalmente en que las personas con discapacidad circulen, predominantemente, por lugares ligados al ámbito de la salud y educación especial:

Para mí faltan instituciones para niños después de que salen de la escuela. Porque hay muy poca cosa, y lo que hay, algunos son como un depósito porque vos vas, los ves, y no están haciendo nada. Que era lo que yo no quería, un depósito yo no quería. No me la quería sacar de encima y que esté 8 horas ahí, no. Yo quería que ella vaya a algo que tenga una calidad, que haga algo lindo. Yo creo que faltaría eso: instituciones pero que realmente les den un lugar de calidad. (Pía).

La barrera en la accesibilidad se puede encontrar también en la imposibilidad de acceso a las instituciones debido a problemas de traslado (falta de camionetas y/o ambulancias) y poca cantidad de transporte público accesible. Si bien existe un Programa Nacional de Renovación Gradual y Permanente de la Flota de Vehículos de transporte colectivo de pasajeros coordinado por el Ministerio de Transporte y Obras Públicas (MTO) desde 2006, aún no se observa un cambio significativo en la circulación diaria. En función de esto, en 2020 el MTO emitió una resolución que estableció una serie de requisitos de accesibilidad con los que deben cumplir las nuevas unidades.

La posibilidad de trasladarse es el punto de partida para poder acceder a ámbitos de educación, recreación, instituciones de salud, entre otros, por lo cual la falta de transporte tiene un impacto significativo en el cotidiano de las personas con discapacidad, quienes quedan «recluidas», inexorablemente, al ámbito doméstico-familiar:

Nos pasa también a nosotros solos que queremos salir a algún lado y es muy difícil. Con las Ayex<sup>6</sup> por ejemplo el tema del traslado es un debe, es insoportable. Antes contábamos con el auto de mi suegro que nos prestaba para llevarlo a las terapias, pero ahora no nos presta el auto y no tenemos cómo llevarlo. Ni siquiera transporte público, porque vivimos experiencias horribles: hay uno de cada cinco ómnibus accesible con suerte o menos, y después que funcione la rampa... pero te echan la culpa porque hiciste bajar la rampa y no funciona (...) mi pareja se molesta un poco porque yo me enoja y sí porque vas a las plazas y no hay una sola hamaca accesible y están llenas de niños que no las necesitas o están rotas. (Clara).

Es todo un tema, porque acá a [lugar de rehabilitación] el micro no funcionaba y nos trajo la asistente en su auto. Es complicado porque la silla no entraba y la pusimos atrás en el asiento, al costado de Fabián y no entraba Andrés. Tenés que armar toda una logística para moverte. A Andrés lo traigo en la moto. Sería más complicado otra asistente y tener que gestionar otra ambulancia o un micro. (Karen).

El otro día nos fueron a buscar casi a las 8 de la noche. Estamos como mucho 15 minutos, como mucho, estamos cerca porque por adentro, cortando camino por adentro, es nada. Te juro que a veces desearía tener, aunque sea un auto viejo, tiro el andador para adentro y vamos.

---

6 Las ayudas extraordinarias (Ayex) son «es una prestación económica, no contributiva, que brinda el Banco de Previsión Social a personas con discapacidad o alteraciones en el desarrollo, destinada a contribuir con solventar el costo a: Institutos de rehabilitación, escuelas e institutos habilitados por ANEP que realicen integración o instituciones recreativas o deportivas cuyas actividades propendan a la rehabilitación, sean estas públicas o privadas; Transporte para el beneficiario o boletos para el acompañante» (Banco de Previsión Social, 2026).

Porque encima, lo que tiene [lugar de rehabilitación] es que es muy inaccesible en ómnibus. Lo que nos pasa a nosotros acá donde vivimos es que pasan 5 ómnibus, uno sólo con rampa, y no tenés tampoco la seguridad que el único que pasa con rampa, pase o que tenga bien la rampa con todas las piezas y que nos funcione. (Susana).

Por otra parte, se observa en la cotidianeidad de esos/as hijos/as cómo un entorno capacitista impide su inclusión y participación de ese/a niño/a y de esa madre que queda también circunscrita a esa zona de exclusión en la que queda su hijo:

Porque te pasan cosas que capaz que para algunos son mínimas, pero para nosotros, por ejemplo, el decidir una fiesta infantil de un primo y que nosotros pensamos en cómo Marcos va a estar en ese lugar, más allá de lo que él puede hacer en la actividad del cumpleaños, sino el espacio que ocupa Marcos, porque su silla ocupa más lugar que cualquier silla normal. La entrada, por ejemplo, que no haya escaleras. Hay gente capaz que no se da cuenta y elige un lugar que está bien, está de acuerdo a lo que su hijo necesita o lo que su hijo quiere y en el mío no... Muchas veces me ha pasado ponerlo en un rincón para que no incomode la pasada de los demás, por ejemplo, y de ahí no puede salir porque si no tenés que correr todo el resto de las mesas o que no haya ningún juego en el que él se pueda involucrar. (Clara).

La escena narrada por la madre pone en relieve la centralidad del debate por los marcos teóricos-interpretativos de la discapacidad. Este debate no es meramente una crítica teórica intelectual, sino que dependiendo del marco desde donde se posicione, serán el tipo de sujeto de la discapacidad que se produzca: un sujeto anormal de tutelaje o un sujeto de derecho. Precisamente, los estudios sociales en discapacidad han puesto especial hincapié en las barreras del entorno (Revuelta y Hernández, 2021) que incapacitan a ese sujeto y al mismo tiempo en comprender a esos cuerpos como funcionalmente diversos y no como deficientes. El modelo social de la discapacidad surge de propuestas del activismo de grupos de personas con discapacidad y de académicos en lo que se conforma como los «Principios fundamentales de la discapacidad». Estas ideas las retoma Mike Oliver y propone el modelo anteriormente mencionado en el que se desresponsabiliza a la persona con discapacidad respecto de sus limitaciones, para poner el foco en las barreras económicas, medioambientales y culturales que impiden o limitan el desempeño de la persona. La discapacidad deviene como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de adecuar las necesidades individuales y colectivas (Palacios, 2008). Por tal motivo entiendo que estos debates son de suma importancia para este tema de

estudio debido a que, en las posibilidades de ese niño o niña, habilitan a otras formas del ejercicio de la maternidad de un hijo/a con discapacidad.

### **3.2. El impacto del diagnóstico de discapacidad en el ejercicio de la maternidad**

La vivencia del diagnóstico de discapacidad impacta de diferente manera en cada una de las madres, dado que aparecen situaciones diversas desde un diagnóstico intrauterino que generaría una discapacidad (María, hija de Pía), un desarrollo sin complicaciones de salud hasta los seis meses, cuando el bebé presenta una convulsión e internación prolongada (Marcos, hijo de Clara), hasta una identificación de las madres que observan, en diferentes momentos, la falta de adquisición de ciertas pautas de desarrollo esperables según lo que conocen previamente (Fabricio, hijo de Susana; y Fabián y Andrés, los mellizos de Karen). Es así como irrumpe en sus vidas algo del orden de lo inesperado como lo es un diagnóstico de discapacidad que viene acompañado de información poco certera y mucha incertidumbre del futuro. La hipótesis de lectura sostiene que la forma en que se produce en el plano familiar, técnico e institucionalmente la discapacidad, incide en las estrategias de cuidado para esos/as hijos/as y la experiencia de maternidad de esas mujeres. La maternidad de un hijo con discapacidad implica además otros desafíos frente a lo desconocido, la incertidumbre y la falta de apoyo y respuestas estatales y sociales para personas con discapacidad:

Los dos tienen parálisis cerebral, Fabián está más comprometido que Andrés, pero es lo mismo. Nacieron de 31 semanas y cuando nacieron no tenían los pulmones maduros, por eso estuvieron dos meses entre CTI y cuidados intermedios. No nos dimos cuenta en el momento, pero con el pasar del tiempo y casi más llegado al año nos empezamos a dar cuenta de que no se sentaban o que les costaba un poco más todo. Me acuerdo que los atendía en una mutualista, nos vio la pediatra y ella nos comentó que tenía un vínculo con Teletón<sup>7</sup> y que me iba a conseguir una consulta. (...) Ahí en Teletón recién me dieron el diagnóstico que era parálisis cerebral; después de ahí ya empezamos con todo. (Karen).

Me enteré a los 7 meses de embarazo de lo de ella. Me había controlado y en el embarazo nunca se encontró nada y a los 7 meses se notó porque empecé con contracciones sin dolor, me voy al Hospital y me ven en el Canzani y me dejan en puerta para que me controlen. Me ponen un suero para parar las contracciones porque yo estaba dilatando todo; logré mantenerla y al otro día me hacen una ecografía. En la ecografía

---

7 La fundación Teletón Uruguay tiene como fin la creación y funcionamiento de centros para la rehabilitación integral del niño/a y jóvenes (hasta 18 años) en situación de discapacidad de origen neuro-músculo-esquelético. Inicia su primer centro en Montevideo en 2003, y luego realiza la apertura de uno más en Fray Bentos.

fue que salió (el diagnóstico) (...). Fui a la urgencia, me hicieron cesárea de urgencia, que no era lo que querían. Ellos querían que no sea todo de urgencia y que estuvieran todos los cuidados ya ahí sabiendo que iba a venir así, que iba a necesitar esto y lo otro. Pero fue así, ella quedó en incubadora 2 meses y medio en cuidados intensivos, después pasó a cuidados intermedios en el Canzani y ahí estuvo un mes más o menos. A los 3 meses y medio me la dieron. (Pía).

Fabricio tiene parálisis cerebral, yo todavía no entiendo. Para mí fue cuando yo estaba de 5 meses de embarazo, cuando me vino con un coma diabético. Para los médicos, fue cuando nació, pero nunca lo entendí bien. Pregunté lo que podía. Después me dediqué a ver lo que podía hacer sólo, y empezamos a hacer un montón de cosas. En esos 5 o 6 años, fueron un montón de cosas y terapias. (...) A los cinco o seis meses, más o menos, en esa cosa de que tenés otros hijos y esas pequeñas cosas que hacen todos igual al mismo tiempo. Yo me sentía que lo ponía a Fabricio en mi pecho para que él hiciera cosas así de mirar, y él siempre estaba agarradito así a mí, como mimoso, muy mimoso, una cosa así. Entonces yo me empecé a dar cuenta. Después yo lo empecé a sentar cerca de los seis meses, sentadito, y él era todo un flancito. Se caía todo. Yo le ponía almohadones y si se caía de cara al almohadón, de cara al almohadón quedaba, cosas así. (...) Y entonces yo le insistía a la pediatra, y ella me decía, vamos a esperar un poquito, es haragán, vamos a esperar, y a mí eso me daba como la sensación de que bueno, capaz que sí. A los nueve meses no había mucho cambio, más que el crecimiento de Fabricio, nada más. Ahí la pediatra me mandó una receta, para pedir un pase para un neuropediatra. (Susana).

Marcos tiene compromiso motor en todos los sistemas. Marcos nació como un niño normal, y a los 6 meses —estaba por cumplir 6 meses Marcos— el 25 de noviembre de 2016 tuvo un episodio de convulsiones que nosotros no tomamos como una convulsión porque fue una convulsión atípica. (...) Hasta que lo subieron a CTI, le hicieron una tomografía de emergencia y se vio que tenía un infarto cerebral del lado derecho. Estuvo en observación, trataban de ver porqué, qué era lo que pasaba. En ese mismo día de madrugada volvió a tener una convulsión así que le coordinaron otra tomografía para la mañana siguiente y lo que dio la imagen es que tenía el infarto derecho y se le había trasladado también al izquierdo. Ahí lo indujeron al coma (...). Quedó con el «síndrome de moyamoya fulminante», porque también una característica del síndrome es que daba el primer infarto a los 6 meses y el segundo al año, y Marcos tuvo los dos infartos cerebrales en 24hs. (...) Entonces ahora tiene un diagnóstico de alteración vascular PAM y síndrome de moyamoya secundario. Lo que dicen es que él puede, a lo largo de su desarrollo y crecimiento, seguir aparenciéndole esas afectaciones en arterias importantes. (Clara).

Frente a este diagnóstico de discapacidad inesperado y que llena de incertidumbres el proyecto maternal previamente imaginado, tres madres subrayan la falta de acompañamiento profesional, fundamentalmente de los profesionales médicos, luego de definido el diagnóstico y con escasa orientación al respecto. Generalmente no hay una información uniforme en relación a las posibilidades de desarrollo y limitaciones que puede presentar su hijo o hija con determinado diagnóstico, situación que deriva en una incertidumbre que en algún punto coloca a las madres desorientadas y en un estado de desesperación:

Cuando me dijeron lo que tenía, me decían muchas cosas: me decían que algunos nacían y se morían, otros me decían que no caminaban nada, otros que llegaban a caminar, o que no iba a hablar, que no iba a entender. Yo me estaba arrancando los pelos, imagínate. En ese momento no podía buscar en internet y todo eso que hay ahora. Esa fue mi experiencia. Viste que igualmente hoy en día de mileomeningocele no se sabe mucho: en qué afecta en lo cognitivo, en qué afecta en los nervios. No se sabe nada, en realidad no te pueden anticipar nada de cómo va a ser tu hija. (...) En el momento del diagnóstico estaba con mi pareja y éramos los dos. Era como que teníamos que pasar y aceptar ese duelo, ¿no? Porque es un duelo a la vez. Porque esperás una hija y viene otra. Fue eso, los dos nomás, que éramos los que íbamos a cinchar después con todo. Al final me quedé sola en el camino. Pero bueno, en realidad no iba a haber más nadie. (Pía).

Ahí la pediatra me mandó una receta, para pedir un pase para un neuropediatra. (...) Bueno en el 2010, que me acuerdo que justo jugaba Uruguay, ahí le hicieron el estudio. Salió falta de sustancia blanca o algo así, que era por falta de oxígeno, así me dijeron. Que en realidad yo no soy muy de buscar en internet ni nada, esperé a ver a la doctora. La doctora no fue muy buena. Me citó a mí y me dijo lo que Fabricio no iba a hacer nunca. No va a caminar, no va a hablar, no va a dejar los pañales, todas esas cosas que vos no esperás escuchar sola. (...) Bueno, todo eso me dijo ella. Como soy muy terca, dije: «no puede pasar esto». Empezamos a ir a todos esos lados, Teletón, a acá [rehabilitación], allá. Pidieron otra consulta con otro doctor (...). Bueno, él ahí ese día me explicó un montón de cosas, lo que podía adquirir o también otras cosas que podían pasar. Pero me lo explicó tan bien. Yo no sé por qué, y teníamos la misma cercanía que con la otra, pero me lo explicó diferente. Teníamos que esperar a ver qué pasaba. (Susana).

La discapacidad de un/a hijo/a queda cristalizada inicialmente por un diagnóstico biomédico y esa maternidad pasa a ser controlada, orientada y administrada por disciplinas sociosanitarias que indican seguimientos, tratamientos y necesidades de ese niño o niña, generalmente relacionadas con el ámbito sanitario. El ejercicio de la maternidad en palabras de

Angelino (2014), pasa a ser desde un «cuidado-vigilado», relacionadas con prácticas formales de cuidado dando lugar a una figura de madre-enfermera. Esta figura se expresa en las narraciones a partir de la mención de prácticas de cuidado, tales como: cateterismo intermitente, cuidado de la gastrostomía, baño, entre otras. Consecuentemente ese hijo o esa hija queda producido como un paciente-enfermo que requiere de cuidados permanentes de salud de esa madre-enfermera, fundamentalmente en los primeros años de vida. A partir de esa producción de la discapacidad por parte de este discurso biomédico es que comienza a configurarse un vínculo que tiende a ser indiferenciado entre madre e hijo/a, para el ejercicio de esos cuidados «especiales» que requiere ese/a hijo/a.

Lo analizado en este apartado da cuenta de los «itinerarios terapéuticos» (Venturiello, 2012) de las madres y sus hijos e hijas que van desde las primeras apreciaciones respecto de pautas del desarrollo, a la búsqueda de profesionales para dar respuesta a esas inquietudes, de la gestión de los estudios a realizar hasta el arribo de un diagnóstico y la coordinación de las terapias necesarias. La autora retoma diversas concepciones del término de itinerarios terapéuticos; refiere que inicialmente el concepto era individualista y específicamente se enfoca en las elecciones del enfermo para posteriormente incorporar a las redes sociales de la persona. Los itinerarios terapéuticos entonces son entendidos como «trayectorias de búsqueda, producción y gerenciamiento del cuidado de la salud» (p. 1064) sumado a las decisiones y negociaciones con diversas personas y técnicos, acerca del padecimiento y de la terapia adecuada para éste. Identificar estos itinerarios vitales en las tramas formales e informales de cuidados resultan significativos para comprender los obstáculos, dificultades y tensiones por las que atraviesan las madres en el ejercicio de la maternidad de un/a hijo/a con discapacidad.

### **3.3. La incorporación de las asistentes personales en la trama de cuidados**

La incorporación de una AP también aparece relacionada al ámbito sanitario y de seguridad social, dado que la información llega a partir de las diversas instituciones de rehabilitación y/o salud por las que transitan sus hijos/as: Centro de rehabilitación Casa de Gardel (CRCG), Teletón, Hospital Pereira Rossell y Banco de Previsión Social<sup>8</sup>. La prestación corresponde a 80 horas mensuales que se distribuyen en 19 horas semanales (4 jornadas de 4 horas y una de 3 horas). El subsidio se otorga en función de los ingresos del hogar y de la cantidad de personas que viven en él. Por

---

8 Las instituciones mencionadas son las principales de rehabilitación por las que circulan niños y niñas en situación de discapacidad y son usuarias de la Administración de Servicios de Salud del Estado.

esto mismo, el subsidio puede corresponder al 100%, es decir que cubre la totalidad del salario mensual de la asistente, así como también aguinaldo y licencias, o en otros casos ser parcial y cubrir un porcentaje del salario mensual sin cubrir aguinaldo ni salario vacacional. La persona que desea solicitar una asistente personal debe, en todos los casos, cubrir el costo de la indemnización por despido, en caso que lo hubiera:

Desde lo administrativo, solamente tuve que asumir el despido. Yo tengo al 100% la asignación de la asistente. Si es parcial tenés que pagar licencias y aguinaldos también. Pero en mi caso, como es total, pago solamente si corresponde el despido. (Pía).

Desde el primer momento que tuvimos el beneficio del asistente, tenemos el 100% del beneficio, y son 80 horas mensuales. (Clara).

Toda la gestión de la asistente personal, desde la contratación, los acuerdos de las tareas, de los horarios, entre otras, las realiza la familia con la asistente personal. No existe ninguna figura dentro del Sistema Nacional Integrado de Cuidados que funcione como mediadora en esta instancia. Esto se plantea como un problema en algunos casos, dada la falta de información y reglamentación que pueda servir de apoyo para ambas partes a la hora de delimitar las tareas que competen al rol y las prácticas del cuidado solicitadas por parte de la familia. así lo expresa una madre:

Nos pasó con gente que hemos entrevistado que te decían, por decirte algo: «hago sólo lo que necesite Marcos». Pero si vos sos la asistente personal de una persona que tiene discapacidad, mucha gente te decía, por ejemplo: «yo la cama del nene no la hago». Yo le preguntaba por qué no, si se supone que vienen a cumplir y asistir lo que esa persona no puede hacer, sea un niño o un adulto. Eso era algo que nosotros les explicábamos. Nosotros necesitamos que más allá de que vengan a estar con él, no es que vengan a sentarse al lado de él. No, si él necesita que se extienda su cama, por ejemplo, se supone que lo pueden hacer. Nosotros entendimos desde un principio que ese era la labor de un asistente personal: asistir en lo que esa persona no puede. Ya sea: la higiene, la alimentación, el acompañamiento, jugar... Y ta, había mucha gente que vos entrevistabas y te daban a entender que eso no era parte de su trabajo, entonces no las tomábamos. (...). Por suerte hemos tenido bastante suerte y hemos sabido elegir bien a la persona que acompañe a Marcos hasta el día de hoy. (Clara).

Fui e hice todo el papeleo, ella me dio la fotocopia de la cédula, me presenté en BPS y ahí salió enseguida. (Karen).

En el informe presentado por Da Rosa (2020), se desprende la necesidad de incorporar una figura de referencia para que ambas partes

puedan consultar y asesorarse en caso de dudas, diferencias entre AP y familias, etc.

Las cuatro mujeres entrevistadas mencionan recibir el 100% del subsidio, pero en una de las situaciones menciona la ambivalencia personal de realizar una búsqueda laboral, debido a que dicho subsidio está condicionado a los ingresos:

Porque no hay un control tampoco, no hay un control de absolutamente nada. Te dan el beneficio y bueno, resolvé como puedas. Nosotros te lo pagamos, es lo único que te resuelven. Obviamente es una ayuda importante porque si no, no lo podríamos tener. También es difícil saber si lo tenés que pagar o no [al Asistente Personal], porque tenés que o no luchar por salir adelante, o si en algún momento tratás de, te quitan el beneficio o tenés que pagar<sup>9</sup>. Entonces tampoco te sirve, porque si yo mañana puedo empezar a trabajar como enfermera, y el papá tiene un buen trabajo, que tampoco es un buen trabajo o sea tiene que trabajar 12 horas todos los días hasta las 3 de la mañana para poder tener un pesito extra. Si tenemos que renovar el beneficio tal vez tenemos que pagar y ese pesito extra ya no nos sirve. (Clara).

Lo expresado por Clara refleja la preocupación de algunas madres respecto a la posibilidad de perder parte del subsidio al incrementar sus ingresos, ya que dicho aumento puede reducir el monto del aporte estatal, volviéndolo, en algunos casos, poco redituable. Asimismo, otra dificultad planteada es la poca cantidad de horas de cobertura, que no permite cubrir una jornada mínima laboral de cuatro horas diarias. Esta apreciación va en consonancia con el informe de Da Rosa (2020) que las familias refieren como una solución parcial por parte del programa. De esta manera si el niño/a no asiste a un centro educativo por fuera y permanece en el hogar, es inviable que la madre pueda desarrollar actividades laborales remuneradas por fuera del hogar:

Que el BPS te pague más horas de asistente personal, 4 horas no es nada. Mínimo 6 horas, 4 horas no te da para nada. A parte no son 4 horas todos los días, porque son 4 días de 4 horas y uno de 3 horas; son 19 horas semanales. (Pía).

En realidad, son 4 horas al día, pero los viernes ella trabaja en otro trabajo de mañana con otra nena en una escuela que la acompaña y a las 12:30 hs. pasa el micro por Fabián y la levantan a ella en la parada

---

9 El subsidio para asistentes personales se otorga de manera escalonada y se calcula según los ingresos del núcleo familiar. De esta manera, corresponde subsidio total para un ingreso de 3 BPC per cápita, 67% de subsidio de 3 a 6 BPC per cápita, 33% de subsidio de 6 a 11 BPC per cápita y no corresponde subsidio en caso de percibir 11 BPC per cápita (art. 26, Decreto 117/16).

del ómnibus y sin mentirte capaz que llegan a las 5 de la tarde. A veces hace un poco más, pero ella no tiene problema. Algún día que nos quedamos en casa o que yo no tengo que salir ni nada, le digo que se quede, que no venga. ¿Para qué la voy a hacer venir? O a veces le pido que venga sólo un rato que yo tengo que ir a hacer algún mandado. Pero cuando no la necesito, no. Lo vamos viendo, no es que cumple un horario estricto. Por eso los días que Fabián hace más horas en la escuela, los jueves por ejemplo que se va a las 10 de la mañana y vuelve a las 4 de la tarde, no la voy a hacer venir a esa hora, y le digo que se quede, pero cuando la preciso que tengo que hacer un mandado o algo le pido que vaya un rato a casa. (Karen).

Las cuatro horas las utilizábamos para hacer los deberes, o ir a llevarlo a una terapia, que yo no pudiera por alguna cosa. A mí en su momento la verdad me ayudó pila, porque bueno, mañana tengo que ir a trabajar y me iba tranquila que sabía que estaba bien. No solamente cuatro horas, porque a veces no son cuatro horas. Hoy me pasa que yo la llamo a mi amiga y le digo: vos podés a las seis me tengo que ir al médico, porque yo de nuevo voy a la clínica, ella viene y cumple sus cuatro horas, más las dos que tardo y no tiene problema. (Susana).

Como se puede observar en los dos últimos pasajes de las narrativas, en algunas ocasiones se realizan acuerdos flexibles de horarios con las AP, y es significativamente favorable mientras esos acuerdos sean beneficiosos para ambas partes. Vale señalar que lo que refiere Cecilia Da Rosa (2020), en su informe para la Dinem, es el reconocimiento y la visualización del programa no sólo desde la atención directa hacia la persona en situación de discapacidad, sino también aspectos concernientes al impacto en el acompañamiento a la familia y en la distribución de tareas de cuidados.

Los criterios de inclusión para que se brinde el subsidio de AP es que las personas usuarias se encuentren «en situación de dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas (alimentarse, higienizarse, vestirse, movilizarse, trabajo, estudio y recreación, entre otras)» (Sistema de Cuidados, s.f.). Este criterio es muy amplio, pero luego al momento de brindar el beneficio, la selección es más exhaustiva, por lo que las familias que lo precisan, en algunos casos, buscan la manera de producir la dependencia de forma tal de acceder a la prestación:

A mí me lo negaron al principio, porque en realidad dijera la técnica de Fabricio: «hay que contar todo, no todito». Para mí es muy importante y yo me siento feliz porque Fabricio haga cosas. Entonces me preguntaron si podía comer solo, no importa cómo, se cuentan números. Ellos no me preguntaron a mí si comía con la mano, con un tenedor o con una cuchara. (...) Tuvimos la oportunidad a los seis meses de volver, yo no mentí, pero omití cosas. (Susana).

La narrativa revela que no se trata únicamente de una política focalizada que estratifica el acceso según el nivel de ingreso, sino que, en muchos casos, esta misma asignación selectiva exige que los sujetos se ajusten a los criterios establecidos por la política para no quedar excluidos de sus beneficios.

### **Consideraciones finales**

La escasez de recursos en el área de la discapacidad genera falta de apoyos para el desarrollo en igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, lo que desde el año 2008 denuncia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Con la implementación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (2015) y, posteriormente, la prestación de asistentes personales, se abre una oportunidad de apoyos para niños/as, así como para sus madres. En términos formales, de las narrativas de las madres se desprenden algunas recomendaciones puntuales acerca de la prestación, a modo de potenciar el uso de la misma, así como facilitar a las madres la gestión y su aprovechamiento, evitando así dificultades entre el beneficiario/a y la familia respecto de las AP. En primer lugar, las madres solicitan un marco que regule más específicamente las tareas a realizar por las AP, así como la existencia de una figura de coordinación que pueda mediar entre AP y familia y/o usuario/a cuando surgen inconvenientes o dudas, a los efectos de lidiar con los conflictos y las tensiones inherentes a este tipo de trabajo afectivo. Por otra parte, así como se observa en el informe de Da Rosa (2020) de la Dinem, mayoritariamente los subsidios son del 100%, particularmente estas cuatro madres refieren también percibir ese monto y en algunos casos refieren incertidumbre e indecisión respecto de la búsqueda (o no) de un empleo remunerado, dado que, si generan mayores ingresos, la prestación puede ser revocada o el monto del subsidio modificado. Se percibe por parte de las madres que el monto a partir del cual se pasa de un porcentaje total de subsidio a uno menor (del 67%), no responde a las necesidades de las familias y las inhibe en ocasiones de generar cambios a nivel personal y/o familiar, así como en ocasiones les exige presentar más dependientes a sus hijos/as para lograr la prestación que es evidentemente necesaria.

Es relevante considerar el debate en torno a la concepción de la discapacidad, en tanto entiendo que según cómo se la produzca, será cómo se traduzca en términos de políticas y estrategias de apoyo para esos/as hijos/as. Estas historias dan cuenta de la carencia de un sistema de apoyos que producen y reproducen ese vínculo indiferenciado en donde la alteridad entre uno y otro queda totalmente ocluida. Asimismo, se evidencia que estas políticas son insuficientes en términos de impacto sobre esas madres-cuidadoras que, continúan vivenciando una sobrecarga física, emocional y

económica. Sumado a esto, las barreras actitudinales que continúan segregando a las personas con discapacidad no favorecen la inclusión de niños y niñas, así como tampoco la circulación por espacios por fuera de los circuitos ‘especiales’. De esta manera se margina y aísla también a las madres al ámbito privado del hogar, y se las controla o supervisa en su rol de madre-enfermera según las posibilidades de ese niño o niña de ajustarse a la norma.

Se puede visualizar entonces cómo opera el mandato a la madre esencializada en su rol de cuidadora (Angelino, 2014), quien no puede delegar tareas de cuidados dado que la experticia en esas tareas (y en esa relación vincular), no es transferible. En estas madres además se imparte un mandato desde lo técnico-profesional e institucional, fundamentalmente médico, relacionado a la discapacidad que disciplina a esas madres y las refuerza en un lugar de «madres especiales».

Tomando los aportes del feminismo, Federici (2017) sostiene que no solo es necesario reconocer y revalorizar el trabajo reproductivo, sino también explorar nuevas formas de organización social de los cuidados que superen las respuestas actuales, que resultan insuficientes, por parte del Estado, el mercado y la familia. En este sentido, considero fundamental evaluar la posibilidad de ampliar la actual prestación de AP, así como reflexionar sobre otros tipos de apoyos que puedan beneficiar a estas madres. Una pregunta abierta es si existe una diferencia entre las madres de niños y niñas con discapacidad que incorporan una AP desde el nacimiento o los primeros meses de vida del o la bebé, y si, al distribuir los cuidados desde el principio, se podría favorecer otro tipo de vínculo.

### Referencias bibliográficas

- Aguirre, R. (2009). La situación de los cuidados en Uruguay. En C. Fassler (Coord.), *Hacia un sistema nacional integrado de cuidados*. Ediciones Trilce.
- Angelino, M. A. (2009). Ideología e ideología de la normalidad. En M. A. Angelino y A. Rosato (Coords.), *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Angelino, M. A. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Fundación La Hendija.
- Balash, M. y Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48.
- Banco de Previsión Social. (2026). Ayuda extraordinaria. *Banco de Previsión Social*. <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>

- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata.
- Batthyány, K. (2009). Género, cuidados familiares y uso del tiempo. *El Uruguay desde la Sociología*, VII, pp. 177-198.
- Cafaro Mango, A. L. y Espasandín Cardenas, M. C. (2015). El sistema nacional de cuidados en el Uruguay: género y cuidados en el foco del debate. *Revista Fronteras* (8), 119-129.
- Da Rosa, C. (2020). *Informe de la evaluación cualitativa del programa Asistentes Personales*. Documento de trabajo n.º 65. Dirección Nacional de Evaluación y Monitoreo.
- Echegoyemberry, M. N. (2016). Economía del cuidado: (In)visibilización del trabajo de las mujeres en el cuidado de personas con discapacidad. *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social*, 6(11), 95-107.
- Federici, S. (2017). *Revolución en punto cero. Trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas*. Traficantes de sueños.
- Foucault, M. (2017). *Obras esenciales*. Paidós.
- Martínez, E. R. (1993). Hacia una crítica de la maternidad como eje de construcción de la subjetividad femenina en psicoanálisis. En Ana María Fernández (comp.) *Las mujeres en la imaginación colectiva. Una historia de discriminación y resistencias* (191-205). Paidós.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Comp.) *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2008). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*. Nueva York.
- Palacios, A. (2008). Introducción. En A. Palacios, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (pp. 25-36). Ediciones Cinca.
- Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), 19-23.
- Revuelta, B. y Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de moebio*, (70), 17-33. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-554x2021000100017>
- Rodríguez Enríquez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Nueva Sociedad* 256, s.p.

- Rosato, A. y Angelino, M. A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Sistema de Ciudadanos. (s.f.). Asistentes personales. *Sistema de Cuidados*. <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/tramites-y-servicios/servicios/asistentes-personales>
- Toboso, M. (2017). Capacitismo. Ableism. En Platero, Rosón y Ortega, *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (73-82). Ediciones Bellaterra.
- Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Coord Angelino y Rosato (Cap. 4, pp. 95-116). Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Venturiello, M. P. (2012). Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Revista de Saúde Coletiva*, 22(3), 1063-1083.
- Yarza de los Ríos, A., Sosa, L. M. y Pérez Ramírez, B. (2019). Introducción. En A. Yarza de los Ríos, L. M. Sosa y B. Pérez Ramírez (Coords.), *Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina*. Clacso.