PROYECTO DE DECLARACIÓN

El Honorable Senado de la Provincia de Buenos Aires declara de Interés Legislativo el libro **“Invisibles, Invencibles Mujeres que hicieron de la maternidad con discapacidad una causa colectiva ”**de autoría de **Lourdes Farías**, publicado por la Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (Edulp) en el año 2026

La obra rescata historias de vida, de militancia barrial y las redes solidarias de mujeres - madres argentinas, que transformaron la realidad cotidiana de las familias que conviven con la discapacidad, promoviendo la organización comunitaria como herramienta de transformación social.

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene por objeto declarar de interés legislativo el libro *"Invisibles, invencibles"*, de Lourdes Farías, una obra que rescata del anonimato las historias de mujeres madres que transformaron el dolor y la incertidumbre del diagnóstico clínico de sus hijos e hijas en organización colectiva. El texto expone con crudeza el día a día de estas madres, quienes se convierten en el sostén principal de las personas con discapacidad ante las fallas del sistema.

A lo largo de sus capítulos, la investigación refleja una realidad imperante e invisibilizada. Según los datos recabados, en el país existen más de 1,5 millones de personas con Certificado Único de Discapacidad (CUD) vigente —el 3,5% de la población—, aunque 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. Esta brecha evidencia las profundas barreras burocráticas para acceder a las prestaciones básicas. Asimismo, se constata que cerca del 90% de las familias con hijos e hijas con discapacidad son monoparentales y están a cargo exclusivo de mujeres.

Esta realidad somete a los hogares a una doble vulnerabilidad económica. Apenas 2 de cada 10 personas con discapacidad en edad activa logran acceder a un empleo, habitualmente precarizado, mientras que las madres cuidadoras se ven forzadas a relegar sus trayectorias laborales para asumir jornadas de cuidado no remuneradas. A este desgaste socioeconómico se suma la "odisea diagnóstica" —donde las familias visitan en promedio cuatro médicos antes de obtener un diagnóstico clínico fiable— y las severas barreras de admisión en el sistema educativo convencional.

Asimismo, la obra documenta hitos históricos fundamentales del activismo argentino reciente. El relato detalla la conformación de redes solidarias territoriales como la Alianza Argentina de Pacientes (ALAPA), la Asociación Argentina de Niños y Adultos con Uveítis (ANACUA), y la organización Madres Cultivadoras Argentinas. Estas últimas fueron pioneras en desafiar los paradigmas vigentes para impulsar la investigación médica y regular el uso terapéutico del cannabis mediante la Ley 27.350.

Lejos de caer en una romantización del sacrificio materno, la autora formula una interpelación urgente a la agenda política. El libro exige que la discapacidad ingrese de forma prioritaria en la agenda grande de las políticas públicas dejando de descansar, de manera sistemática en los cuerpos y las vidas de las mujeres cuidadoras.

De la lectura de los relatos de estas madres se desprende con claridad cómo la realidad actual del sector vuelve sus vidas todavía más complejas, enfrentando graves dificultades ante la reducción de recursos en la salud pública y el desfinanciamiento de las prestaciones básicas. El libro expone un panorama institucional crítico donde medidas nacionales recientes, tales como el conflicto en torno a la Ley de Emergencia en Discapacidad y la disolución de la Agencia Nacional de Discapacidad mediante el decreto 942/25, impactan de forma directa en los hogares, haciendo que sostener la vida digna sea una batalla mucho más difícil aún

En este sentido, la obra advierte que la verdadera inclusión no puede depender de la resistencia física y emocional de las familias en la esfera privada, sino de un andamiaje institucional que garantice derechos. Sostener la vida, gestionar tratamientos frente a las obras sociales y batallar por vacantes escolares no deben ser actos de heroísmo individual motivados por el desamparo, sino la consecuencia de una corresponsabilidad real entre la sociedad y el Estado. Reconocer este trabajo de cuidado invisible como un derecho y un servicio esencial es el primer paso para saldar una deuda con miles de ciudadanas.

Allí radica la trascendencia de este libro y la urgencia de otorgarle visibilidad institucional. No se trata únicamente de un registro testimonial, sino de una herramienta política y pedagógica fundamental para transformar la mirada social sobre la discapacidad. La obra nos convoca a reflexionar sobre las deudas legislativas pendientes y a comprender que el cuidado colectivo es la base indispensable para una comunidad organizada.

Visibilizar y reconocer este texto significa, en definitiva, amplificar las voces de quienes han abierto caminos a fuerza de un trabajo incansable, construyendo desde el territorio redes de contención y amor que transformaron las realidades no solo de sus propios hijos e hijas, sino también de toda la comunidad.

Por las razones aquí expuestas, y convencidos de que situar la discapacidad en la agenda pública es una de las deudas más urgentes, solicito a mis pares el acompañamiento y la aprobación del presente proyecto de declaración.