



Edición N° 9 – Julio de 2026

Capítulo de Discapacidad y Derechos

www.aidca.org/revista

DISCAPACIDAD Y PATOLOGÍAS DEGENERATIVAS EN CONTEXTOS DE VULNERABILIDAD: TENSIONES EN EL EJERCICIO EFECTIVO DE DERECHOS

Por Andrea Fabiana García¹

1. INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad continúan enfrentando múltiples barreras para el acceso y ejercicio efectivo de derechos básicos. Cuando a ello se suman patologías degenerativas, condiciones de vulnerabilidad social y ausencia o insuficiencia de redes de sostén, las dificultades para sostener la vida cotidiana suelen complejizarse significativamente.

Las patologías degenerativas implican procesos progresivos que pueden producir modificaciones funcionales a lo largo del tiempo y generar necesidades de apoyo cambiantes. Sin embargo, las dificultades que atraviesan las personas

¹ Lic en Psicología – Universidad de Belgrano. Especialista en Discapacidad y Derechos - UBA - Facultad de Derecho Diplomada en Discapacidad y Derechos – Consejo de la Magistratura – C.A.B.A.



no derivan exclusivamente de dichas condiciones de salud, sino también de las barreras presentes en el entorno y de las respuestas institucionales disponibles.

Desde el modelo social de la discapacidad, la discapacidad no se explica únicamente por la existencia de una deficiencia o limitación funcional, sino por la interacción entre determinadas condiciones corporales y un contexto social, económico e institucional que puede restringir la participación en igualdad de condiciones.

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) introdujo un cambio significativo en la forma de comprender la discapacidad, desplazando enfoques centrados exclusivamente en el déficit individual y reconociendo a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos.

Tal como señala Juan Seda, el modelo social permite cuestionar aquellas miradas que ubican exclusivamente en la persona las dificultades que atraviesa, invisibilizando las barreras presentes en el entorno. Desde esta perspectiva, la discapacidad no puede comprenderse como una condición fija o aislada del contexto en el que la persona desarrolla su vida, sino como una situación atravesada por factores sociales, culturales e institucionales que inciden directamente sobre la participación y el acceso efectivo a derechos (Seda, 2017).

Los casos analizados en este trabajo permiten observar cómo determinadas barreras habitacionales, económicas, sanitarias e institucionales impactan de manera concreta sobre la organización de la vida cotidiana de personas con patologías degenerativas y redes de contención insuficientes, afectando el ejercicio efectivo de derechos básicos como la salud, la alimentación, la accesibilidad, la higiene y la vida en comunidad.

A partir de ello, el presente trabajo propone reflexionar sobre los sistemas de apoyos desde una perspectiva de discapacidad y derechos humanos, considerando especialmente el modo en que las condiciones materiales de existencia, la accesibilidad y la continuidad de las intervenciones inciden sobre el



sostenimiento de la autonomía, la participación social y el ejercicio efectivo de derechos.

2. DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

2.1. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad constituye uno de los principales instrumentos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad.

A diferencia de modelos centrados predominantemente en el déficit individual o en abordajes exclusivamente rehabilitatorios, la Convención incorpora una perspectiva basada en derechos humanos y reconoce a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos.

Asimismo, introduce una comprensión de la discapacidad vinculada a la interacción entre las personas y las barreras presentes en el entorno. En este sentido, las restricciones en la participación no son comprendidas únicamente como consecuencia de determinadas condiciones funcionales, sino también como resultado de obstáculos físicos, sociales, económicos, comunicacionales e institucionales.

Esta perspectiva implica desplazar miradas centradas exclusivamente en la asistencia o protección y avanzar hacia abordajes orientados a garantizar accesibilidad, participación, autonomía y ejercicio efectivo de derechos básicos.

El artículo 12 de la CDPD parte del reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos plenos ante la ley y establece la obligación estatal de garantizar el acceso a apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica.

Por su parte, el artículo 19 reconoce el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, señalando la importancia de contar con apoyos adecuados para evitar situaciones de aislamiento o segregación.

Estos principios adquieren especial relevancia en situaciones en las que, además, las personas atraviesan patologías degenerativas y cuentan con redes de



contención insuficientes o inexistentes, donde la continuidad de los apoyos puede resultar central para sostener condiciones mínimas de autonomía cotidiana y garantizar el ejercicio efectivo de derechos fundamentales.

2.2. El modelo social de la discapacidad

El modelo social de la discapacidad propone comprender que muchas de las restricciones que enfrentan las personas con discapacidad no derivan exclusivamente de sus condiciones funcionales, sino de entornos contruidos desde parámetros de normalidad que excluyen o limitan la participación de quienes no se adecuan a ellos.

En esta línea, Seda advierte que muchos entornos, instituciones y dispositivos sociales se organizan desde criterios implícitos de normalidad que producen exclusión respecto de quienes presentan modalidades diversas de funcionamiento corporal, comunicacional o cognitivo. De este modo, la discapacidad deja de aparecer como un problema estrictamente individual para ser comprendida también como el resultado de determinadas formas de organización social.

En este sentido, Seda señala que un enfoque social de la discapacidad permite pensar “una variabilidad de personas para quienes se construyen los objetos, una diversidad que supera los estándares de normalidad” (Seda, 2017).

Desde esta perspectiva, las barreras arquitectónicas, económicas, comunicacionales o institucionales dejan de ser cuestiones accesorias y pasan a formar parte central del análisis de la discapacidad.

Asimismo, el modelo social cuestiona aquellas intervenciones que reducen la discapacidad a una cuestión exclusivamente médica o rehabilitatoria, invisibilizando las condiciones sociales que restringen la participación.

Agustina Palacios sostiene que la discapacidad se configura a partir de la interacción entre personas con determinadas diversidades funcionales y barreras sociales que limitan su participación plena en la comunidad (Palacios, 2008).



Esta mirada resulta especialmente relevante en el análisis de situaciones atravesadas por pobreza, precariedad habitacional, insuficiencia de apoyos y ausencia de redes de contención, donde las barreras presentes en el entorno adquieren una incidencia directa sobre la vida cotidiana y sobre el ejercicio efectivo de derechos básicos.

2.3. Sistemas de apoyos y participación social

Desde el paradigma de derechos humanos, los apoyos no deben pensarse exclusivamente como dispositivos asistenciales orientados al cuidado, sino como herramientas que permiten favorecer la participación social y el ejercicio efectivo de derechos.

En este sentido, la necesidad de ayuda para determinadas actividades no implica, por sí misma, incapacidad para decidir ni pérdida de autonomía.

La CDPD y la Observación General N.º 1 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad introducen una distinción relevante entre sustitución y apoyos, señalando que las intervenciones deben orientarse a respetar la voluntad y preferencias de la persona.

Por ello, los sistemas de apoyos requieren modalidades flexibles y ajustadas a cada situación singular, contemplando las barreras presentes en el entorno, las condiciones materiales en las que la persona desarrolla su vida cotidiana y la necesidad de garantizar el acceso efectivo a derechos básicos.

3. PATOLOGÍAS DEGENERATIVAS, APOYOS Y CONDICIONES DE VIDA

3.1. La progresividad de las necesidades de apoyo

Las personas que transitan patologías degenerativas presentan características particulares debido a que implican procesos progresivos que pueden generar modificaciones funcionales a lo largo del tiempo.

En consecuencia, las necesidades de apoyo no permanecen estáticas, sino que pueden variar según la evolución de cada situación.



Ello requiere sistemas de intervención con capacidad de adaptación y continuidad, especialmente en contextos donde existen limitaciones funcionales severas o ausencia de redes de sostén.

Sin embargo, las dificultades que atraviesan las personas no dependen únicamente de la progresión de la enfermedad. Las condiciones habitacionales, económicas y sociales inciden de manera directa sobre las posibilidades concretas de sostener tratamientos, acceder a recursos, desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana y ejercer derechos en condiciones de igualdad.

3.2. Barreras y condiciones materiales de existencia

Las situaciones de vulnerabilidad analizadas en este trabajo permiten advertir que las barreras presentes en el entorno pueden producir restricciones concretas en la participación social y en el ejercicio efectivo de derechos.

Tal como plantea Seda, cuando las respuestas institucionales se estructuran desde parámetros homogéneos de funcionamiento y autonomía, las diferencias individuales pueden transformarse en desigualdades concretas en el acceso a derechos, recursos y condiciones adecuadas de vida. Ello adquiere especial relevancia en contextos atravesados por pobreza, precariedad habitacional y ausencia de apoyos suficientes.

La inaccesibilidad habitacional, las dificultades económicas, la discontinuidad de apoyos e intervenciones institucionales que no logran abordar integralmente la complejidad de la situación de la persona inciden directamente sobre la posibilidad de sostener condiciones adecuadas de salud, alimentación, higiene y autonomía cotidiana.

En este sentido, las dificultades observadas no pueden comprenderse exclusivamente desde las características individuales de las personas involucradas.

Tal como señala Seda, cuando las barreras del entorno son invisibilizadas y las dificultades se atribuyen exclusivamente al individuo, la responsabilidad se



desplaza hacia la persona y se desdibujan las obligaciones sociales e institucionales vinculadas a la accesibilidad y la garantía de derechos.

Por ello, las condiciones materiales de existencia adquieren centralidad en el análisis de las situaciones de discapacidad y vulnerabilidad.

4. ANÁLISIS DE CASOS

Los casos desarrollados a continuación corresponden a expedientes judiciales en trámite ante la justicia de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y en los que tuvo intervención el Observatorio de la Discapacidad del Consejo de la Magistratura de la Ciudad de Buenos Aires. Fueron seleccionados por la posibilidad que ofrecen para analizar cómo determinadas barreras sociales, económicas, habitacionales e institucionales inciden sobre la vida cotidiana de personas con discapacidad y patologías degenerativas, afectando el ejercicio efectivo de derechos básicos.

4.1. Caso T.D.A.

T.D.A. es una mujer de 77 años con diagnóstico de EPOC severo, oxigenodependencia y cifoescoliosis severa, además de antecedentes de múltiples afecciones respiratorias y cardiovasculares.

Según relató, el agravamiento progresivo de los problemas respiratorios había generado dependencia casi permanente de dispositivos portátiles de oxígeno para poder desplazarse, especialmente en periodo de clima húmedo o bajas temperaturas. Contaba con dos mochilas de oxigenación que le brindaban aproximadamente entre 45 y 50 minutos de autonomía antes de requerir recarga. Asimismo, disponía de un tanque de oxígeno en su habitación para utilizar en caso de crisis respiratorias o ante la imposibilidad de recargar los dispositivos portátiles. Dicho equipamiento había sido provisto por PAMI.

Paralelamente, la cifoescoliosis presentaba un agravamiento progresivo que incidía cada vez más sobre la movilidad y la estabilidad al caminar, debido al pronunciado desarrollo de la giba dorsal y a las consecuencias físicas que esta le



producía. Refirió que uno de los indicadores más significativos del avance de la enfermedad era la pérdida progresiva de fuerza en brazos y manos.

Al momento de la entrevista, contaba con un subsidio habitacional destinado a cubrir el valor locativo de la habitación de hotel donde residía desde hacía quince años y cancelar parcialmente una deuda con el hotel que, según manifestó, la había colocado en riesgo de quedar en situación de calle.

En relación con las condiciones edilicias, la habitación presentaba severas dificultades de habitabilidad, vinculadas principalmente a humedad y falta de reparaciones básicas, entre ellas la rotura de un vidrio de la ventana que la actora había cubierto precariamente con un plástico. Asimismo, el acceso se realizaba mediante una escalera angosta y deteriorada.

La actora también percibía un subsidio alimentario destinado a la compra de alimentos y productos de higiene. Sin embargo, tanto el baño como la cocina compartidos se encontraban en planta baja. Estas condiciones incidían directamente sobre la organización de su vida cotidiana, dado que T.D.A. no podía trasladar por sí misma los dispositivos portátiles de oxígeno. En consecuencia, la única manera en que podía desplazarse utilizando el sistema de oxigenación era mediante el acompañamiento de otra persona.

En este sentido, la Defensoría interviniente le había gestionado una asistente gerontológica que concurría tres veces por semana para ayudar a T.D.A. a movilizarse, trasladando los dispositivos portátiles de oxigenación que la actora no podía cargar por sí misma. Asimismo, colaboraba con la recarga de dichos dispositivos, la realización de trámites y el acompañamiento a controles y tratamientos médicos. No obstante, la carga horaria resultaba insuficiente frente a las necesidades cotidianas de apoyo. Según relató, comenzó a priorizar aquellas actividades indispensables para la subsistencia —como la compra de alimentos o la recarga de oxígeno—, relegando progresivamente la continuidad de controles médicos y otros cuidados de salud.

Al momento de la entrevista, refirió haber atravesado conflictos convivenciales con la asistente que habían vuelto insostenible el vínculo laboral,



motivo por el cual había solicitado el cambio de prestadora. Como consecuencia de ello, llevaba aproximadamente dos semanas sin asistencia.

Frente a esta situación, y durante los períodos en los que no contaba con apoyo, había desarrollado estrategias precarias para resolver actividades básicas de la vida diaria. Relató que había calculado aproximadamente cuánto tiempo podía permanecer sin utilizar la mochila de oxígeno y, en función de ello, descendía como podía por las escaleras para higienizarse, exponiéndose a episodios de hipoxia y riesgo de descompensación o caída.

Asimismo, para evitar bajar reiteradamente al baño, utilizaba un recipiente dentro de la habitación para orinar, el cual vaciaba una vez al día cuando su estado físico se lo permitía. En relación con la alimentación, había acumulado paquetes de galletitas en la habitación para contar con algo de comida durante los períodos en los que no lograba salir.

Cuando las condiciones climáticas resultaban favorables, podía desplazarse hasta un comercio cercano y solicitar ayuda a un joven de la zona para trasladar las compras hasta su habitación. En cambio, cuando el clima húmedo o frío agravaba los síntomas respiratorios, permanecía en el hotel y se alimentaba con las galletitas y bebidas que había podido adquirir previamente.

Situaciones similares se observaban respecto del acceso a la medicación. Cuando el estado respiratorio y físico se lo permitía, concurría personalmente a la farmacia para retirar los medicamentos. En caso contrario, aguardaba hasta poder hacerlo por sus propios medios o dependía de ayudas ocasionales de terceros, las cuales resultaban esporádicas e inestables.

En cuanto a la red socioafectiva de contención, refirió que su familia no se encontraba en condiciones de asistirle. Señaló asimismo que el único nieto que anteriormente la acompañaba había dejado de hacerlo debido a que había conseguido trabajo nocturno. También manifestó no contar con vecinos u otras personas cercanas que pudieran brindarle apoyo cotidiano.



4.2. Caso C.A.F.

C.A.F. es un hombre de 47 años con diagnóstico de Enfermedad de Steinert o distrofia miotónica tipo 1, patología degenerativa que produce compromiso muscular progresivo y afecta la funcionalidad de distintos grupos musculares. Debido a ello, utilizaba un andador para desplazarse, ya que presentaba dificultades para mantenerse erguido. Asimismo, refería ausencia de fuerza para realizar movimientos de prensión y pinza fina con las manos.

Según relataba, la enfermedad también comenzaba a afectar la musculatura ocular, generando dificultades visuales progresivas. Del mismo modo, el compromiso de la musculatura facial producía importantes dificultades en la articulación del habla, obstaculizando la comunicación cotidiana.

Al momento de la entrevista, Defensoría le había gestionado un subsidio habitacional que le permitía residir en una habitación de hotel, constituyendo —según manifestó— la primera experiencia de estabilidad habitacional sostenida en su trayectoria vital. Refirió antecedentes prolongados de inestabilidad habitacional, alternados con períodos en situación de calle y circulación por distintos paradores y dispositivos institucionales.

La habitación se encontraba en planta baja y contaba con rampas de acceso, lo que favorecía parcialmente la accesibilidad física. Frente a ella se ubicaba el baño con ducha. Sin embargo, las limitaciones funcionales incidían directamente sobre actividades básicas de autocuidado. Relató que para bañarse necesitaba apoyar la espalda contra la pared para poder manipular el jabón utilizando ambas manos, y que solo podía asearse empujando un brazo con la mano contraria.

En el mismo piso se encontraba una cocina compartida equipada con un anafe de dos hornallas. Aunque el acceso físico era adecuado, C.A.F. no podía manipular las llaves del gas debido a la falta de fuerza en sus manos. Refirió haber intentado utilizarlas, aunque reconocía que la lentitud de sus movimientos y las dificultades de prensión lo exponían a situaciones de riesgo.



Asimismo, ni él ni el hotel contaban con heladera. Estas condiciones incidían directamente sobre sus posibilidades de sostener una alimentación adecuada. Si bien percibía un subsidio alimentario destinado a cubrir necesidades nutricionales y de higiene, la ausencia de refrigeración y la imposibilidad de cocinar reducían significativamente las posibilidades concretas de acceder a una alimentación variada y acorde a sus necesidades. En este contexto, C.A.F., con el patrocinio de la Defensoría interviniente, había iniciado un amparo tendiente a obtener un incremento del subsidio alimentario que le permitiera cubrir adecuadamente sus requerimientos nutricionales.

En este contexto, su alimentación cotidiana se limitaba principalmente a alimentos que no requirieran cocción ni conservación. Relató que solía consumir latas de atún, que lograba abrir realizando palanca con un cubierto mientras sostenía el envase entre las piernas. Habitualmente lo acompañaba con tomate, debido a que requería escasa preparación y conservación. Para beber, compraba gaseosas que, cuando la fuerza física se lo permitía,abría colocándolas entre las piernas y haciendo fuerza con ambos brazos. Cuando no lograba hacerlo, debía esperar la ayuda eventual de alguna persona de confianza o de la encargada del hotel, aunque reconocía que dicho apoyo resultaba esporádico y, en ocasiones, inexistente.

Al indagar acerca de posibles estrategias alternativas, relató que, al momento de cobrar sus ingresos, realizaba compras de alimentos variados que transportaba entre sus brazos y el andador —como carne, papas, verduras y bebidas— y viajaba en tren hasta Pablo Nogués, donde residía un matrimonio amigo. Permanecía allí aproximadamente entre diez y quince días, período durante el cual estas personas le cocinaban, lavaban la ropa y colaboraban con distintas tareas cotidianas. Una vez agotadas las provisiones, regresaba al hotel y retomaba la alimentación basada principalmente en atún y tomate.

En relación con su red socioafectiva de contención, refirió contar únicamente con el matrimonio mencionado y con una ex pareja a quien recurría ocasionalmente. Al consultarle acerca de la posibilidad de solicitar un/a asistente



personal, manifestó que le resultaba difícil confiar en otras personas debido a experiencias previas de abuso y aprovechamiento vinculadas a su situación de vulnerabilidad y sus limitaciones funcionales.

4.3. Consideraciones comunes

Ambos casos permiten advertir que las situaciones analizadas no pueden comprenderse exclusivamente desde las condiciones individuales de salud.

En ambos expedientes se observa la incidencia directa de barreras habitacionales, económicas e institucionales sobre la posibilidad de sostener tratamientos, alimentación adecuada, accesibilidad, higiene y actividades básicas de la vida diaria.

Asimismo, los dos casos presentan ausencia o insuficiencia de redes de contención sostenidas, situación que incrementa significativamente la dependencia respecto de apoyos estatales e institucionales.

Por otra parte, las dificultades observadas no se vinculan únicamente con la inexistencia de recursos o programas, sino también con problemas de continuidad, articulación y adecuación de las respuestas disponibles.

En este sentido, los casos desarrollados permiten advertir que muchas de las restricciones observadas no derivaban exclusivamente de las condiciones de salud de las personas involucradas, sino también de entornos insuficientemente accesibles y de respuestas institucionales fragmentadas o inadecuadas para acompañar necesidades de apoyo complejas y cambiantes.

5. EL SISTEMA DE APOYOS: PRINCIPIOS Y DESAFÍOS

5.1. La asistencia personal y la continuidad de los apoyos

La asistencia personal constituye una herramienta relevante para favorecer la participación y el sostenimiento de la autonomía de las personas con discapacidad.

Su importancia adquiere particular centralidad en contextos atravesados por patologías degenerativas y ausencia o insuficiencia de redes de contención.



El caso de T.D.A. permite observar cómo la discontinuidad de un apoyo incidía directamente sobre actividades esenciales vinculadas a la salud, la movilidad, la higiene y la organización cotidiana.

En este sentido, la interrupción de la asistencia no implicó únicamente la pérdida de ayuda práctica en determinadas tareas, sino también una profundización de las barreras existentes para acceder a tratamientos y sostener cuidados básicos.

Asimismo, en personas con patologías degenerativas, la planificación anticipada de apoyos adquiere especial relevancia debido a que las necesidades pueden modificarse progresivamente con el tiempo.

Por ello, los dispositivos de apoyo requieren mecanismos adecuados de continuidad, seguimiento y adaptación frente a nuevas necesidades.

5.2. Autonomía y toma de decisiones

Desde esta perspectiva, la autonomía no debe confundirse con autosuficiencia física o independencia absoluta. Tal como señalan diversos desarrollos del modelo social y del paradigma de derechos humanos, una persona puede requerir apoyos intensivos para determinadas actividades de la vida cotidiana y, aun así, conservar capacidad para expresar preferencias, tomar decisiones y participar activamente en la organización de su propia vida.

En este sentido, resulta relevante diferenciar autonomía funcional y autonomía decisional. Las limitaciones para realizar determinadas actividades de manera independiente no implican necesariamente imposibilidad para expresar preferencias, participar en decisiones o definir aspectos vinculados al propio proyecto de vida. Así, los apoyos no deberían orientarse a sustituir la voluntad de la persona, sino a generar condiciones que favorezcan la autonomía y el ejercicio efectivo de derechos.

Desde esta perspectiva, los sistemas de apoyos requieren evitar intervenciones sustitutivas o prácticas paternalistas que restrinjan la participación de la persona en las decisiones vinculadas a su vida cotidiana.



Asimismo, determinadas conductas que podrían interpretarse como resistencia a los apoyos requieren ser comprendidas en el marco de trayectorias atravesadas por experiencias de institucionalización, exclusión o vulneración de derechos. El caso de C.A.F. permite advertir cómo la desconfianza hacia determinados dispositivos puede vincularse con experiencias previas de desprotección institucional y no necesariamente con una negativa irrazonable a recibir asistencia.

6. OBLIGACIONES DEL ESTADO Y RESPUESTAS INSTITUCIONALES

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece obligaciones estatales orientadas a garantizar condiciones efectivas para el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad.

Ello implica no solo abstenerse de prácticas discriminatorias, sino también adoptar medidas positivas destinadas a remover barreras y garantizar accesibilidad, apoyos y condiciones adecuadas para la vida en comunidad.

Los casos analizados muestran que la falta de articulación entre los sistemas de salud, vivienda, asistencia social y justicia puede transformarse en una barrera adicional para el acceso efectivo a derechos.

En ambos expedientes se observan dificultades vinculadas no solo a la insuficiencia de recursos materiales, sino también a la falta de continuidad y articulación entre los distintos dispositivos intervinientes.

En este sentido, las respuestas institucionales requieren abordajes intersectoriales y sostenidos en el tiempo que permitan contemplar integralmente la complejidad de cada situación.

Asimismo, si bien las redes familiares y comunitarias pueden constituir apoyos relevantes, su existencia no puede reemplazar las obligaciones estatales vinculadas a la garantía de derechos.

La ausencia o insuficiencia de red de contención requiere respuestas públicas capaces de reducir las barreras que limitan la participación social y el ejercicio efectivo de derechos.



Asimismo, los casos analizados permiten advertir que determinadas respuestas institucionales, aun cuando se orienten formalmente a restituir derechos, pueden resultar insuficientes cuando no logran contemplar integralmente la complejidad de la situación de la persona.

En este sentido, intervenciones parciales, discontinuas o desarticuladas corren el riesgo de reducir las problemáticas a aspectos aislados, invisibilizando las necesidades concretas de apoyo y las condiciones materiales que inciden sobre la vida cotidiana. Ello puede producir nuevas restricciones en el ejercicio efectivo de derechos y profundizar situaciones de vulnerabilidad previamente existentes.

Desde una perspectiva de derechos humanos, las respuestas estatales requieren reconocer a las personas con discapacidad como sujetos integrales y plenos de derechos, evitando prácticas institucionales que, aun de manera indirecta, reproduzcan lógicas de exclusión y desprotección.

7. CONCLUSIONES

El análisis realizado permite sostener que los principales desafíos que plantean las situaciones de vida de las personas con discapacidad que atraviesan patologías degenerativas no residen exclusivamente en la evolución de sus condiciones de salud, sino en la capacidad de los sistemas públicos para responder a la complejidad que dichas trayectorias despliegan. Comprender estas situaciones desde una perspectiva de derechos humanos exige abandonar intervenciones fragmentadas, centradas en necesidades aisladas, y avanzar hacia abordajes integrales que contemplen simultáneamente las condiciones de salud, las barreras del entorno, las condiciones materiales de existencia, las redes de apoyo y los proyectos de vida de cada persona.

Las patologías degenerativas presentan una particularidad que interpela especialmente a las políticas públicas: las necesidades de apoyo no permanecen estáticas, sino que evolucionan junto con el curso de la enfermedad. En consecuencia, los sistemas de apoyo no pueden concebirse como respuestas



rígidas o estandarizadas, sino como dispositivos dinámicos, continuos y flexibles, con capacidad para adaptarse oportunamente a las transformaciones que atraviesa cada persona.

Los casos analizados muestran que la vulneración de derechos no deriva únicamente de la insuficiencia de recursos, sino también de la fragmentación institucional, la discontinuidad de las intervenciones y la ausencia de articulación entre los distintos organismos involucrados. Cuando las respuestas públicas se organizan desde lógicas sectoriales, las personas terminan asumiendo individualmente las consecuencias de un sistema que no logra dar respuesta a la complejidad de sus necesidades.

Desde esta perspectiva, garantizar el ejercicio efectivo de derechos supone diseñar e implementar políticas públicas capaces de articular salud, vivienda, protección social, justicia y asistencia personal en torno a proyectos de apoyo personalizados. La planificación de estos apoyos debe reconocer tanto la singularidad de cada trayectoria como el carácter progresivo de las patologías degenerativas, evitando que las personas deban recurrir a estrategias precarias para sostener aspectos esenciales de su vida cotidiana.

Finalmente, este trabajo reafirma que el desafío no consiste únicamente en ampliar la oferta de prestaciones, sino en construir sistemas de apoyos integrales, coordinados y centrados en la persona. Solo mediante respuestas estatales articuladas, continuas y ajustadas a las necesidades cambiantes será posible hacer efectivo el mandato de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y garantizar que la autonomía, la participación y la vida en comunidad dejen de ser principios meramente declarativos para convertirse en derechos plenamente ejercidos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2014).

Observación general núm. 1 (2014), artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley (CRPD/C/GC/1). Organización de las Naciones Unidas.



Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2017). *Observación general núm. 5 (2017), artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (CRPD/C/GC/5)*. Organización de las Naciones Unidas.

Corte Interamericana de Derechos Humanos. (2012). *Caso Furlan y familiares vs. Argentina*. Serie C No. 246.

Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. Brasiliense.

Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2025). *Expediente N.º 93706/2025-0: T.D.A. c/ GCBA s/ amparo habitacional. Informe técnico en discapacidad*. Observatorio de la Discapacidad, Consejo de la Magistratura de la CABA.

Juzgado en lo Contencioso Administrativo y Tributario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2025/2026). *Expediente N.º 325770/2025-0: C.A.F. c/ GCBA s/ amparo, asistencia alimentaria y otros subsidios. Informe técnico en discapacidad*. Observatorio de la Discapacidad, Consejo de la Magistratura de la CABA.

Naciones Unidas. (1966). *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*. Resolución 2200 A (XXI).

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Resolución A/RES/61/106.

Observatorio de la Discapacidad, Consejo de la Magistratura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. (2025). *Marco institucional y metodología de intervención*.

Organización Mundial de la Salud & Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.

Relator Especial de las Naciones Unidas sobre el derecho a la salud. (2009). *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (A/HRC/11/12)*. Naciones Unidas.



Seda, J. (2017). *Discapacidad y derechos: Impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Jusbaire.

Toboso Martín, M., & Arnau Ripollés, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), 64–94.