

Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia para infantes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple

Resultados desde una perspectiva de derechos humanos

Margarita Garfias Hernández
Familias y Retos Extraordinarios

Mónica E. Orozco Corona
GENDERS



Centro de Estudios®
Espinosa Yglesias
PROMOVEMOS LA IGUALDAD
DE OPORTUNIDADES

Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia para infantes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple

Resultados desde una perspectiva de derechos humanos

Contenido

Presentación	1
Resumen ejecutivo	3
Introducción.....	9
Problema público.....	12
Objetivo	13
1. Marco conceptual y de derechos	16
2. Metodología	22
3. Resultados del análisis	24
Recuadro. Voces abiertas de las cuidadoras.....	25
Organización actual del cuidado y la asistencia	27
Conocimiento de instrumentos de derechos humanos.....	30
Necesidades derivadas de la discapacidad.....	31
Asistencia personal y apoyos cotidianos	37
Cuidados paliativos y servicios de enfermería	44
Costos económicos del cuidado y uso de apoyos gubernamentales.....	47
Barreras y limitaciones a la igualdad de oportunidades	51
Aceptación, confianza y condiciones para recibir asistencia externa.....	57
Emergencias, continuidad del cuidado y cuidado de quien cuida.....	61
4. Conclusiones	66
Referencias.....	72
Glosario.....	75

Presentación

Este documento recoge la voz de familias y personas cuidadoras que participaron de manera voluntaria en una encuesta en línea, realizada con la colaboración de las siguientes organizaciones civiles sin fines de lucro: Angelman México, TSC Alliance México, Cuidadoras Potosinas, Educación sin Barreras, Familias Extraordinarias, Unidos por la Inclusión Jalisco y Familias y Retos Extraordinarios.

El diseño de la encuesta se fue elaborando sin financiamiento público o privado, a través de mesas de diálogo, conversatorios, grupos de WhatsApp y reuniones virtuales en las que se concretaron las preguntas que se deberían incluir, a partir la firme determinación de documentar lo que viven las familias con hijas e hijos con discapacidad intelectual, psicosocial y múltiple. La encuesta y su análisis se llevó a cabo desde enero del año 2024 a mayo de 2025, gracias al tiempo voluntario de personas cuidadoras.

El proyecto surgió ante la inexistencia de datos desglosados sobre diversos rubros relacionados con el cuidado, así como con la finalidad de visibilizar los retos y las necesidades que enfrentan las familias, y entre ellas las de sus cuidadoras, que sostienen diariamente la vida y salud, y construyen la autonomía y participación de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad. Sus respuestas muestran que el cuidado no puede seguir como una responsabilidad privada del hogar, sino que debe ser ejercido como un derecho humano y una obligación pública, social y comunitaria.

Desde el enfoque de derechos humanos, se analiza la información a partir de tres aproximaciones fundamentales: el cuidado es un derecho humano que incluye cuidar de otras personas y cuidar de sí; las personas con discapacidad tienen derecho al apoyo para vivir con autonomía e inclusión, y el Estado debe evitar que el cuidado

recaiga de forma desproporcionada en las mujeres. La Corte Interamericana de Derechos Humanos (IDH) reconoce el derecho al cuidado como un derecho autónomo relacionado con la vida, la salud, la familia, la igualdad, el trabajo, la seguridad social y la educación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige garantizar dignidad, autonomía, no discriminación, accesibilidad, igualdad entre mujeres y hombres, y participación de niñas y niños con discapacidad. Por su parte, la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW por sus siglas en inglés) obliga a los Estados a remover las barreras que impiden la igualdad sustantiva para las mujeres.

La encuesta muestra que las necesidades de cuidado y asistencia de infantes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple son intensas, permanentes y multidimensionales. También evidencia que, ante la falta de apoyos públicos suficientes, el cuidado se traslada al hogar y recae principalmente en una persona cuidadora no remunerada.

Garantizar la dignidad, la autonomía y la participación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad exige sostener también la dignidad, la salud, el tiempo, los ingresos y la seguridad social de quienes cuidan. El derecho al cuidado no se cumple si una vida se sostiene a costa del agotamiento, empobrecimiento o renuncia de otra.

Resumen ejecutivo

Este documento busca mostrar la organización del cuidado, las necesidades, las brechas más urgentes y los costos económicos y sociales de las familias y personas cuidadoras de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple. Se basa en una encuesta aplicada a un grupo de 570 familias y personas cuidadoras que forman parte de las siguientes asociaciones civiles: Angelman México, TSC Alliance México, Cuidadoras Potosinas, Educación sin Barreras, Familias Extraordinarias, Unidos por la Inclusión Jalisco y Familias y Retos Extraordinarios. Se trata familias provenientes de 31 entidades de la República mexicana.

La encuesta tuvo un carácter exploratorio, fue diseñada por la misma comunidad entrevistada y respondida de manera voluntaria por un subconjunto no aleatorio de familias que conforman la comunidad total. Nació de la urgencia de documentar los retos y las necesidades de quienes viven con discapacidad y sus familias, de visibilizar que requieren cuidados y apoyos de manera permanente, y que en muchos casos enfrentan además un diagnóstico de deterioro crónico, por lo que la insatisfacción de sus necesidades implica una doble discriminación. El diseño se fue construyendo sin financiamiento público o privado, a partir de mesas de diálogo, conversatorios, reuniones virtuales y grupos de WhatsApp que determinaron las preguntas que se debería incluir en la encuesta, como parte de una metodología que se ha nombrado «Coinvestigación situada para la materialización de derechos».

Su principal premisa es visibilizar que el cuidado y la asistencia cotidiana a personas con discapacidades múltiples requieren respuestas multidimensionales, en la medida que las áreas en que se presentan las necesidades lo son, y debido a las repercusiones que la organización actual del cuidado tiene sobre las personas cuidadoras y otros integrantes de las familias. La encuesta y el enfoque analítico se

sustentan en tres principales instrumentos de derechos humanos: la Corte IDH reconoce el derecho al cuidado como un derecho autónomo relacionado con la vida, la salud, la familia, la igualdad, el trabajo, la seguridad social y la educación. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige garantizar dignidad, autonomía, no discriminación, accesibilidad, igualdad entre mujeres y hombres, y participación de niñas y niños con discapacidad. Por su parte, la CEDAW obliga a los Estados a remover las barreras que impiden la igualdad sustantiva para las mujeres.

La encuesta aborda dos temas centrales: el cuidado y el apoyo, y cómo a partir de estos se van vinculando el acceso o la exclusión a otros derechos que afectan no solo a las infancias, juventudes y personas con discapacidad, sino de manera desproporcionada a la persona que dentro de la familia les brinda el cuidado y apoyo que requieren de manera constante o permanente. En este sentido, se evidencia el problema de fondo y se desglosa información complementaria sobre las circunstancias que perpetúan el estancamiento o retroceso en la movilidad social que ha documentado el Centro de Estudios Espinosa Yglesias (CEEY) en el *Informe movilidad social y cuidados: un vínculo inseparable*, en marzo de 2026.

Principales hallazgos

El primer hallazgo es que las necesidades de cuidado y asistencia son intensas, frecuentes y multidimensionales: 78.2 % de las entrevistadas señaló que su hija, hijo o familiar requiere cuidados permanentes o continuos. Las necesidades abarcan recursos humanos, económicos, materiales, de tiempo, y son multidimensionales. Es decir, las familias no tienen necesidades aisladas, sino que su satisfacción requiere un sistema articulado de apoyos que conecte salud, educación, movilidad, comunicación,

asistencia personal, accesibilidad y participación comunitaria, en consonancia con lo que establece el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017).

El segundo hallazgo indica que el cuidado cotidiano está familiarizado, concentrado y no remunerado. El 97.2 % de quienes respondieron se identificó como persona cuidadora principal y en 45.8 % de los hogares una sola persona familiar brinda la asistencia que las personas con discapacidades múltiples requieren; en 84.2 % de los casos, la asistencia recae en una o dos personas. Este trabajo se realiza sin remuneración: 94 % reporta que no reciben un ingreso o pago. El cuidado se sostiene principalmente en los hogares y, de manera desproporcionada, en mujeres y madres cuidadoras, lo que reproduce desigualdad de género, dependencia económica y restricción del proyecto de vida de quienes cuidan (Naciones Unidas, 1979), con afectaciones a sus oportunidades de movilidad social.

El tercer hallazgo señala que la falta de apoyos limita los derechos de la persona con discapacidad y de quien cuida: 67.7 % de las entrevistadas reportó que la falta de apoyo ha limitado las actividades de la hija, hijo o familiar con discapacidad, como salir de paseo, hacer deporte, participar en cultura, tener amistades, acudir a terapia, asistir a la escuela o jugar. A la vez, 85.6 % señaló que ha limitado actividades de la cuidadora principal, especialmente tener empleo, atender su salud, dormir, realizar actividad física, mantener amistades, estudiar o dedicar tiempo a su vida familiar y personal, todos ellos derechos humanos que se ven vulnerados (Corte IDH, 2025).

Brechas más urgentes de acceso a apoyos

Las brechas más urgentes se concentran en la falta de acceso a apoyos indispensables para la vida diaria. Entre quienes requieren cada apoyo, las familias pagan total o parcialmente, es decir, dependen en gran medida del bolsillo familiar: pañales, 92.9 %;

apoyos para comunicación y aprendizaje, 91.6 %; transporte accesible 91.5 %; apoyos para movilidad y traslado, 90.9 %; asistencia humana, 90.2 %; complementos nutricionales, 88.9 %; terapias y rehabilitación, 88.4 %; medicamentos, 84.1 %; insumos médicos, 83.3 %, y equipo médico, 81.2 %. Sin capacidad de pago no son solo carencias materiales, sino barreras al ejercicio de derechos y la movilidad social, pues restringen derechos a la salud, educación inclusiva, accesibilidad, movilidad, participación, vida comunitaria y autonomía.

Las transferencias económicas de gobierno son necesarias pero insuficientes; quienes las reciben las destinan principalmente a medicamentos, terapias, alimentación y transporte, es decir, necesidades básicas e inmediatas. Si una transferencia se usa para pagar derechos esenciales, significa que los servicios públicos no están garantizando de manera suficiente salud, rehabilitación, movilidad, educación ni apoyo cotidiano (Corte IDH, 2025).

Costos económicos, físicos y emocionales del cuidado

El cuidado tiene un costo económico considerable y constante. Casi seis de cada 10 familias reportaron gastar más de 5 000 pesos mensuales y más de una cuarta parte supera los 10 000 pesos al mes. Estos gastos no son ordinarios ni voluntarios; forman parte de una canasta derivada de la discapacidad, que incluye medicamentos, terapias, rehabilitación, transporte, pañales, alimentación especializada, insumos médicos, apoyos técnicos, comunicación y asistencia humana (Stabile y Allin, 2012; Parker y Fabián, 2025), y mayores dificultades para pagar cuentas médicas, preocupación por los costos y riesgo de retrasar o dejar de recibir atención por motivos económicos (Houtrow *et al.*, 2025).

El costo físico y emocional también es profundo (Orozco Corona, 2026). La encuesta muestra que muchas cuidadoras dejan de dormir, 69.1 %; atender su salud, 74 %; hacer actividad física, 70.7 %; trabajar, 76.2 %; estudiar, 13.5 %, o sostener vínculos sociales, 53.1 %, como lo sostienen diversas investigaciones; enfrentan fatiga, dolor físico, problemas de sueño, ansiedad, depresión, aislamiento, desesperanza y estigma (Shahali *et al.*, 2024; Corte IDH, 2025).

Necesidad de asistencia personal, licencias laborales, apoyos económicos y seguridad social

La asistencia personal aparece como una condición indispensable para la inclusión de niñas, niños y jóvenes con discapacidad, y el autocuidado de quienes cuidan. Más de la mitad de las familias considera necesarias entre seis y ocho horas diarias de asistencia, y 74 % requiere apoyo al menos tres días por semana. Las entrevistadas declaran que, con asistencia cotidiana, la persona con discapacidad podría retomar actividades como deporte, terapia en casa, salidas, juego, terapias externas, cultura, amistades, escolarización y actividades escolares de las que comúnmente es excluida. A la vez, la cuidadora principal podría retomar un empleo, atender su salud, tomar descanso, cubrir sus horas de sueño, hacer actividad física, tener vida social, estudios y realizar el cuidado de otros integrantes de la familia, en alineación con el enfoque del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017).

Las familias muestran apertura a recibir apoyos de personas externas, siempre que sean seguros, capacitados y confiables: 74 % considera que su hija, hijo o familiar estaría de acuerdo con recibir asistencia externa; 79.6 % señala que la cuidadora principal estaría de acuerdo, y 71.1 % considera que la familia lo aceptaría. Esta aceptación está condicionada a la existencia de confianza, capacitación, respeto, seguridad, buen trato, supervisión y adaptación gradual. Es decir, la asistencia

personal no debe improvisarse, sino ser una figura formada, certificada, supervisada, con enfoque de derechos y condiciones laborales dignas (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023).

Las licencias laborales, los permisos remunerados, la flexibilidad con derechos y la seguridad social son igualmente urgentes: 84 % considera de alta prioridad contar con licencias laborales para la persona cuidadora principal y 84.6 % considera prioritario el empleo flexible. Además, 93.9 % considera prioritaria la existencia de un ingreso universal para las cuidadoras principales y 93.7 % la validación de años de cuidado para pensión. Las familias no solo piden apoyos para la persona con discapacidad, sino condiciones para que cuidar no implique perder empleo, ingreso, salud, tiempo propio, seguridad social ni jubilación (Organización Internacional del Trabajo, 1981; Corte IDH, 2025).

Los resultados apuntan a que los sistemas de cuidados contemplen asistencia personal y apoyos cotidianos para escuela, hogar y comunidad, basada en la evaluación individualizada de necesidades; ingreso, seguridad social y reconocimiento de años de cuidado; licencias laborales, permisos remunerados y flexibilidad laboral para personas trabajadoras con responsabilidades familiares de cuidado, no sólo para las personas que actualmente realizan el cuidado; servicios públicos, como medicamentos, terapias, rehabilitación, salud mental, transporte accesible, apoyos para comunicación, ayudas técnicas, pañales, insumos médicos, equipo especializado, centros de día, servicios de respiro y cuidados de emergencia; una política pública de cuidados médicos en domicilio y cuidados paliativos pediátricos y juveniles; una canasta básica derivada de la discapacidad, para medir y visibilizar gastos adicionales que enfrentan las personas con discapacidad y sus familias; una estrategia amplia de formación, información y exigibilidad de derechos basada en leyes, sentencias y convenciones.

Introducción

Este documento busca dar visibilidad a las necesidades de cuidado y apoyo, y las repercusiones que tienen en las familias con niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple. La satisfacción de estas necesidades es prioritaria para sostener la vida de las personas con discapacidad, pero también de quien las satisface y el resto de los integrantes de las familias.

Las familias reconocen, en su propio cuerpo, en el uso de su tiempo y en la vida diaria, que niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple requieren apoyos constantes para ejercer derechos que deberían estar garantizados para todas las personas. Comunicarse, aprender, trasladarse, alimentarse, asearse, asistir a terapias, ir a la escuela, participar en actividades recreativas, tener amistades, contar con acceso a servicios de salud o vivir en comunidad no son actos menores, sino expresiones concretas de dignidad, autonomía, inclusión y participación social (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

La encuesta «Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia para infantes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple» recoge la voz de 570 familias y personas cuidadoras. La mayoría de ellas se identifican como cuidadoras principales, lo que permite mirar el cuidado desde quienes lo sostienen todos los días: quienes gestionan citas, terapias, medicamentos, traslados, escuela, alimentación, higiene, comunicación, trámites, crisis, acompañamiento y vigilancia permanente de la salud y seguridad de sus hijas, hijos o familiares con discapacidad. La población sobre la que se responde está integrada principalmente por niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, múltiple, motriz y psicosocial, muchas veces acompañada de condiciones de salud,

como trastornos del espectro autista, epilepsia, síndrome de Down, parálisis cerebral, condiciones genéticas u otras de origen neurológico.

Desde una perspectiva de derechos humanos, este documento asume que la satisfacción de esas necesidades no son favores, ayudas o asuntos privados de cada hogar, sino condiciones necesarias para garantizar derechos. En este sentido, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha reconocido que el cuidado es un derecho humano autónomo que incluye tres dimensiones inseparables: el derecho a cuidar, el derecho a recibir cuidados y el derecho al autocuidado. Por ello, cuando una familia no cuenta con apoyos suficientes, no solo se afecta la organización doméstica, se afectan derechos a la vida digna, la salud, la educación, el trabajo, la seguridad social, la igualdad, la familia y la autonomía (Corte IDH, 2025).

Las infancias y juventudes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple enfrentan barreras que no se explican únicamente por su diagnóstico o condición, sino por la falta de entornos accesibles, apoyos suficientes, servicios públicos oportunos, educación inclusiva, transporte adecuado, asistencia personal y sistemas comunitarios que permitan su participación. En muchos casos, sus necesidades de apoyo son intensas, continuas y multidimensionales: pueden requerir terapias, medicamentos, comunicación aumentativa y alternativa, apoyos para movilidad, acompañamiento escolar, asistencia humana, pañales, alimentación especializada, insumos médicos, equipo, vigilancia de salud y acompañamiento para actividades de la vida diaria.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que la discapacidad resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras del entorno que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad. Desde este enfoque, el problema no está en la persona ni en su familia, sino en la ausencia de condiciones e igualdad de oportunidades que permitan ejercer derechos.

Por eso, las necesidades de apoyo deben atenderse mediante políticas públicas, ajustes razonables, accesibilidad, servicios comunitarios, asistencia personal y medidas que respeten la dignidad, la voluntad, las preferencias y la autonomía progresiva de niñas, niños, jóvenes y personas adultas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

En la práctica, cuando esos apoyos no existen o son insuficientes, las familias absorben casi por completo la responsabilidad de sostener la vida cotidiana. Esto significa que muchas madres, padres, abuelas, hermanas u otras personas cuidadoras asumen tareas que deberían estar respaldadas por sistemas públicos: gestionar medicamentos, conseguir terapias, pagar transporte, acompañar a la escuela, resolver crisis, cubrir insumos, adaptar la comunicación, prevenir accidentes y sostener la inclusión con sus propios recursos. La observación general número 5 recuerda que la falta de apoyos individualizados puede conducir al aislamiento, la dependencia forzada de la familia, la segregación y la institucionalización (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Esta realidad tiene un componente de género claramente marcado. Históricamente, nuestras sociedades, arreglos institucionales y sistema económico han asignado el cuidado de manera desproporcionada a las mujeres, con la idea de que cuidar es una obligación «natural» de madres, abuelas, hermanas o esposas. La actual organización social del cuidado significa para las mujeres renunciar a la salud, el empleo, el descanso, la educación, la seguridad social o el proyecto de vida. La CEDAW obliga a los Estados a remover las barreras que impiden la igualdad sustantiva para las mujeres, y la distribución desigual del cuidado es una de esas barreras estructurales (Naciones Unidas, 1979) que deben resolverse para igualar las oportunidades y lograr la movilidad social.

Problema público

La falta de servicios, asistencia personal, accesibilidad, transporte, salud, educación inclusiva y apoyos económicos que da lugar a la actual organización social del cuidado conlleva una doble afectación. Por un lado, restringe derechos de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple. Por otro, restringe o incluso obstaculiza por completo los derechos humanos de las personas cuidadoras, especialmente de mujeres y madres, por la sobrecarga que terminan sosteniendo con su tiempo, cuerpo, dinero, salud y demás recursos personales en ausencia de lo que debería ser una responsabilidad pública, social y corresponsable (Corte IDH, 2025).

Para niñas, niños, jóvenes y personas adultas con discapacidad, la ausencia de apoyos puede traducirse en menos terapias, menos escuela, menos salidas, menos juego, menos amistades, menos cultura, menos deporte y menos participación comunitaria. Es decir, no se limita únicamente una actividad cotidiana: se restringen derechos. Cuando no hay transporte accesible, la salud y la educación se vuelven difíciles de alcanzar. Cuando no hay asistencia personal, la participación depende de que una sola persona familiar tenga tiempo, fuerza y dinero. Cuando no hay apoyos para comunicación y aprendizaje, se limita la posibilidad de expresar necesidades, preferencias y decisiones (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Para las personas cuidadoras, la falta de apoyos se convierte en sobrecarga física, emocional, económica y social. La literatura internacional ha documentado que madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños con discapacidad enfrentan fatiga, dolor físico, problemas de sueño, ansiedad, depresión, aislamiento y estigma cuando el cuidado se sostiene sin redes suficientes (Shahali *et al.*, 2024). Además, la falta de apoyos provoca costos económicos directos e indirectos. Las familias pagan

medicamentos, terapias, transporte, pañales, insumos, alimentación especializada, equipo, apoyos técnicos y asistencia humana. Al mismo tiempo, muchas cuidadoras reducen sus jornadas laborales, abandonan sus empleos o no pueden incorporarse al mercado laboral. Esta combinación de más gastos y menos ingresos aumenta el riesgo de empobrecimiento, dependencia económica y pérdida de seguridad social presente y futura (Houtrow *et al.*, 2025; Orozco, 2024; Stabile y Allin, 2012).

Por ello, el cuidado de infancias, juventudes y en general de personas con discapacidad es un problema público porque vulnera los derechos humanos, la igualdad de género, la inclusión, la salud, la educación, el trabajo, la seguridad social, la movilidad social y la sostenibilidad familiar. La actual organización social del cuidado y la integración de la economía del cuidado en las políticas de bienestar y desarrollo requiere que el Estado intervenga con servicios, apoyos, regulación y protección social, asumiendo su obligación de proteger los derechos humanos para dejar de trasladar a los hogares y, especialmente, a las personas cuidadoras el costo social y económico por la falta de un sistema de cuidados (Orozco, 2024).

Objetivo

El objetivo de este documento es mostrar las percepciones y necesidades manifestadas por las personas cuidadoras entrevistadas en lo que se refiere al cuidado y la asistencia de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, así como identificar las brechas de acceso a apoyos, servicios e insumos, y sus efectos en la vida de la persona con discapacidad y de la persona cuidadora principal.

A su vez, visibilizar qué apoyos se requieren, cuáles están ausentes o son insuficientes, qué costos asumen las familias, cómo se organiza el cuidado dentro de

los hogares, qué actividades se ven limitadas por la falta de apoyos, qué necesidades tienen las cuidadoras principales y qué medidas consideran prioritarias las familias para garantizar dignidad, autonomía, inclusión y bienestar. La información se analiza desde el enfoque de derechos humanos, reconociendo que el cuidado, la asistencia personal, los apoyos, la accesibilidad, la salud, la educación inclusiva, el transporte, el ingreso, las licencias laborales y la seguridad social no son favores, sino condiciones indispensables para ejercer derechos (Corte IDH, 2025; Naciones Unidas, 2006).

También se busca aportar evidencia situada para la construcción de políticas públicas. La encuesta no pretende sustituir diagnósticos oficiales ni estudios censales, pero sí ofrece información valiosa desde la experiencia directa de quienes cuidan. Sus resultados permiten identificar problemas urgentes que deben ser atendidos mediante un sistema público de cuidados y apoyos que no deje solas a las familias, que reconozca a las personas cuidadoras como sujetos de derechos y que garantice a niñas, niños, jóvenes y personas adultas con discapacidad una vida digna, participativa y en comunidad.

En síntesis, se busca nombrar con mayor claridad y de manera enunciativa lo que muchas familias viven todos los días: que el amor sostiene, pero no alcanza; que cuidar no debe significar empobrecerse, enfermar o abandonar la propia vida, y que la dignidad de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad no puede depender de la resistencia física, emocional y económica de una sola persona cuidadora y el detrimento de las condiciones en los hogares, pues ello les impide tener acceso a oportunidades y alcanzar su bienestar y movilidad social.

El conjunto de conceptos clave para comprender este documento se encuentra en el glosario. Tiene la finalidad de que las necesidades expresadas por las familias entrevistadas no se entiendan como necesidades de favores, ayudas aisladas o

asuntos privados, sino como condiciones necesarias para ejercer derechos. Estos conceptos son la base para comprender la relación entre cuidado, apoyo, discapacidad, género, autonomía, accesibilidad y corresponsabilidad pública.

Con este objetivo, la encuesta y el análisis que aquí se presentan dan respuesta a las siguientes preguntas orientadoras:

- ¿Qué requieren niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple para vivir con dignidad, autonomía e inclusión?
- ¿Qué costos físicos, emocionales, económicos y sociales están absorbiendo las familias —especialmente las madres— por la falta de un sistema de cuidados y apoyos?

El documento se organiza en cuatro secciones. En la sección 1 se presenta el marco conceptual y de derechos en los que se basan la encuesta y el presente análisis. La sección 2 resume la metodología, mientras que en la sección 3 se muestran los resultados del análisis. Por último, se presenta un apartado de conclusiones y dos anexos que amplían el marco normativo y de derechos, y concentran los cuadros estadísticos utilizados.

1. Marco conceptual y de derechos

Más allá de la existencia de bases constitucionales y de tratados internacionales, en años recientes se han venido configurando diversos instrumentos, preceptos normativos y sentencias judiciales para garantizar el derecho al cuidado, como la opinión consultiva OC-31/25 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos; el amparo directo en revisión 613/2023 sobre los efectos de la doble jornada laboral en las mujeres; la acción de inconstitucionalidad 181/2023 sobre licencias y responsabilidades familiares; el amparo en revisión 590/2023 sobre seguridad social y licencias por cuidados médicos, y la sentencia SUP-JDC-639/2024 de la Sala Superior del Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación sobre cuidado y derechos políticos. El contenido de estos instrumentos se describe con detalle en el anexo 1.

En la opinión consultiva OC-31/25, la Corte Interamericana reconoce el derecho al cuidado como un derecho autónomo e interdependiente con otros derechos, entre ellos a la vida, la salud, la educación, la familia, la igualdad, el trabajo, la seguridad social y la autonomía. Reconoce que el derecho al cuidado incluye tres dimensiones inseparables: el derecho a cuidar, el derecho a recibir cuidados y el derecho al autocuidado. Por ello, cuando una persona cuidadora deja de dormir, trabajar, estudiar, atender su salud o convivir porque no existen apoyos suficientes, no solo se afecta su bienestar individual, sino que se vulnera su derecho a cuidar en condiciones dignas y su derecho a cuidarse a sí misma. El cuidado no puede sostenerse sobre la renuncia permanente de una persona. Desde esta perspectiva, el cuidado no puede reducirse a resolver necesidades básicas de supervivencia; debe permitir que las personas vivan con dignidad, participen, construyan vínculos, desarrollen capacidades y ejerzan su autonomía. Cuando la falta de apoyos impide jugar, estudiar, recibir terapias, salir de casa o tener amistades, el derecho al cuidado y al apoyo se encuentra incompleto (Corte IDH, 2025).

Además, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir con dignidad, autonomía, accesibilidad, participación e inclusión, y la observación general número 5 recuerda que la vida independiente requiere apoyos individualizados, asistencia personal, servicios comunitarios, transporte, comunicación y condiciones para elegir y controlar la propia vida. A su vez, advierte que la ausencia de apoyos individualizados puede producir aislamiento, segregación y dependencia forzada de la familia, especialmente cuando no existen servicios comunitarios accesibles ni asistencia personal suficiente (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Naciones Unidas, 2006).

A partir de estos instrumentos, el cuidado debe entenderse como una condición indispensable para sostener la vida, la dignidad, la autonomía y la participación social de todas las personas. No es una actividad menor, doméstica o privada; tampoco es una obligación «natural» de las mujeres o de las familias. Es una necesidad humana, un trabajo socialmente necesario y un derecho que debe ser garantizado por el Estado mediante servicios, apoyos, tiempo, recursos, infraestructura, accesibilidad, seguridad social y corresponsabilidad (Corte IDH, 2025).

En el enfoque de derechos humanos, las personas con discapacidad no son destinatarias pasivas de atención, sino sujetas de derechos que requieren apoyos para ejercer su autonomía, participar en la comunidad y vivir con dignidad. La Corte IDH ha señalado que la garantía del derecho al cuidado de las personas con discapacidad debe partir de las necesidades de apoyo y no solo de una lógica de atención, porque los apoyos no son homogéneos ni iguales para todas las personas, incluso cuando comparten una misma discapacidad o diagnóstico (Corte IDH, 2025).

Como sustento empírico de lo expresado en los instrumentos normativos, la investigación internacional sobre discapacidad infantil y cuidado familiar sostiene que

la discapacidad en la infancia produce costos directos e indirectos para las familias: gastos de bolsillo en salud, terapias, transporte, servicios especializados y apoyos, además de costos indirectos relacionados con la reducción de horas laborales o la salida del empleo, especialmente de las madres (Orozco, 2024; Stabile y Allin, 2012). Desde esa mirada, el gasto reportado por las familias no es una suma de compras aisladas, sino el resultado de una organización social que traslada al hogar la responsabilidad de garantizar apoyos que deberían estar disponibles mediante sistemas públicos de cuidado, salud, educación y protección social (Stabile y Allin, 2012).

Más aún, hay evidencia reciente sobre las dificultades financieras que enfrentan las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Aun cuando las familias cuenten con algún tipo de aseguramiento, enfrentan más dificultades para pagar cuentas médicas, mayor preocupación por los costos y más riesgo de retrasar o dejar de recibir atención por motivos económicos (Houtrow *et al.*, 2025). Así, cuando terapias, medicamentos, transporte, pañales, apoyos para comunicación o asistencia humana dependen de la capacidad económica familiar, el ejercicio de derechos queda condicionado por el ingreso del hogar.

A diferencia de la población sin discapacidad, muchas niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple requieren intervenciones permanentes o continuas para realizar actividades que socialmente suelen considerarse cotidianas: trasladarse, comunicarse, aprender, regular emociones, alimentarse, tomar medicamentos, asistir a terapias, permanecer en la escuela, participar en actividades comunitarias o mantenerse seguros. Desde el enfoque de derechos humanos, esto no debe entenderse como «dependencia natural», sino como una necesidad de apoyos para ejercer derechos en igualdad de condiciones (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

A su vez, la intensidad de las necesidades y la forma en que se resuelven no solo afecta a la persona con discapacidad, sino también a quienes la cuidan. Shahali, Tavousi, Sadighi, Mozafari Kermani y Rostami (2024) documentan que madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños con discapacidad enfrentan desafíos físicos, emocionales y sociales, incluyendo fatiga, dolor físico, problemas de sueño, ansiedad, depresión, desesperanza, aislamiento y estigma. Cuando los apoyos requeridos son permanentes o continuos y no existen servicios suficientes, el cuidado se concentra en el hogar y puede traducirse en desgaste físico, emocional, económico y social para la persona cuidadora principal. A este respecto, la Encuesta ESRU de Movilidad Social en México (ESRU-EMOVI) indica que hay afectaciones socioemocionales considerables entre las personas cuidadoras (Orozco Corona, 2026).

Muchas cuidadoras además ven limitado su empleo, su salud, su descanso, su sueño, su vida social, su educación, su relación de pareja y su posibilidad de construir un proyecto propio. Cuando el Estado no garantiza apoyos suficientes, el derecho al cuidado y al apoyo se paga desde el bolsillo de las familias o simplemente no se accede a dicho apoyo, servicio o satisfacción de la necesidad.

Las familias pagan terapias, medicamentos, transporte, pañales, insumos, apoyos para comunicación, alimentación especializada y asistencia humana, mientras que la persona cuidadora principal reduce o abandona su participación laboral. Esta doble presión —más gastos y menos ingresos— trae consigo un riesgo de empobrecimiento y limita la movilidad social de todo el hogar (Orozco, 2024). Los apoyos económicos no solo protegen los ingresos, también ayudan a redistribuir el cuidado, evitar que las mujeres queden fuera del mercado laboral e impedir que una emergencia familiar destruya proyectos de vida. Ambas medidas deben ir juntas. Las licencias laborales y los apoyos económicos cumplen funciones distintas pero complementarias. Las licencias protegen el tiempo, el empleo y la seguridad laboral.

Permiten cuidar sin que la persona sea despedida, sancionada o forzada a renunciar. Los apoyos económicos protegen los ingresos y el acceso a servicios. Permiten pagar asistencia, transporte, terapias, medicamentos o cuidados sustitutos cuando la familia no puede absorber todo.

En términos concretos, merece especial atención la asistencia personal contemplada en la observación general número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual recuerda que la vida independiente y la inclusión en la comunidad requieren apoyos reales para evitar el abandono, la dependencia obligada de familiares, el aislamiento, la segregación y la institucionalización (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). Este estándar es central para el presente documento: si la asistencia personal se deja a la buena voluntad, al mercado informal o a la capacidad de pago de cada familia, deja de ser una garantía de derechos y se convierte en un privilegio.

Por lo anterior, debe anclarse a procesos de formación, evaluación y certificación¹ mediante Estándares de Competencia,² vía un marco jurídico, financiamiento, evaluación precisa de necesidades, protección social, fuerza de trabajo de cuidados y apoyos cualificada y diversa, criterios técnicos, remuneración, seguimiento y respeto a la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad

¹ La certificación también es una medida contra la precarización laboral. Debe realizarse en condiciones dignas: remuneración justa, horarios definidos, seguridad social, formación continua, protocolos de actuación, supervisión, mecanismos de queja y protección frente a abusos (Corte IDH, 2025). También debe verse como una garantía de calidad, seguridad y dignidad.

² Al menos cinco dimensiones: enfoque de derechos humanos y discapacidad; respeto a la voluntad, preferencias y formas de comunicación de la persona; apoyos para actividades de la vida diaria; prevención de riesgos, manejo de crisis y primeros auxilios básicos, y coordinación con familia, escuela, servicios de salud, terapeutas y comunidad. También debe incluir límites éticos claros: no sustituir decisiones, no imponer apoyos, no infantilizar, no ejercer violencia, no invadir la privacidad y no actuar sin consentimiento o sin considerar la autonomía progresiva de niñas, niños y jóvenes con discapacidad.

(Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023). La experiencia comparada con Costa Rica y su Ley para la Promoción de la Autonomía Personal (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2016), por ejemplo, establece planes individuales de apoyo para determinar el tipo de soporte, la intensidad y las horas requeridas según la situación de cada persona. Esto refuerza la necesidad de que la asistencia personal no sea una práctica aislada, sino parte de un sistema público de cuidados y apoyos.

2. Metodología

La encuesta «Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia para infantes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple» tuvo un carácter exploratorio, autoadministrado y de aplicación digital. Su objetivo principal fue recoger percepciones, experiencias y necesidades expresadas por familias y personas cuidadoras, a manera de estudio de caso. La intención del análisis es visibilizar, desde la voz de quienes cuidan, las condiciones reales en las que se sostienen los cuidados y apoyos de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple.

La encuesta identifica información sobre el perfil de las personas cuidadoras, las necesidades de cuidado y asistencia, los apoyos disponibles, los costos económicos, las limitaciones en la vida de la persona con discapacidad y de la persona cuidadora principal, así como las prioridades familiares para garantizar dignidad, autonomía, participación e inclusión.

En ella participaron 570 personas, la mayoría identificadas como cuidadoras principales para reflejar de manera cercana las experiencias cotidianas de quienes sostienen directamente el cuidado, la asistencia, la gestión de servicios, el acompañamiento escolar, la atención médica, las terapias, los traslados y la organización familiar.

Los resultados deben leerse como evidencia situada, con una pretensión de complementar estudios censales o con base en encuestas nacionales, diagnósticos oficiales o investigaciones con diseño muestral probabilístico y representativo de la realidad nacional. Sus principales aportes incluyen: i) percepciones y experiencias familiares sobre cuidados, asistencia, apoyos, costos, barreras y prioridades, para conocer cómo viven las familias, la falta o insuficiencia de servicios y cómo esa ausencia afecta tanto a la persona con discapacidad como a la cuidadora principal; ii)

mostrar la relación entre discapacidad, cuidado no remunerado, gasto familiar, salud emocional, empleo, descanso, educación, participación social y derecho al cuidado.

Entre sus limitaciones, vale la pena señalar que la encuesta tuvo una fuerte participación urbana, por lo que las experiencias de familias en zonas rurales o comunidades más alejadas requerirían otro tipo de aproximación acorde con las barreras en contextos rurales, como la falta de transporte accesible, servicios especializados, escuelas inclusivas, terapias, atención médica cercana y redes comunitarias de apoyo. Aun con estas limitaciones, la encuesta ofrece evidencia valiosa porque permite escuchar directamente a familias y personas cuidadoras que enfrentan diariamente la falta de apoyos suficientes.

La sistematización de la encuesta se realizó a partir de tres tipos de preguntas: preguntas cerradas, preguntas de selección múltiple y preguntas abiertas, a partir de estadísticas descriptivas y codificación temática. Las respuestas abiertas fueron especialmente importantes porque permitieron identificar sentidos, emociones y preocupaciones que no siempre aparecen en las opciones cerradas, tales como la soledad no elegida de muchas cuidadoras, la incertidumbre ante una emergencia, el miedo a quién cuidará cuando ellas falten, la necesidad de apoyos seguros y capacitados, y la demanda de ser vistas como personas con derechos.

En el diseño de la encuesta y en el análisis de resultados se adoptó una lectura desde la perspectiva de derechos humanos. Es decir, las necesidades expresadas por las familias se interpretan como condiciones necesarias para garantizar derechos: al cuidado, a la salud, a la educación inclusiva, a la movilidad, a la comunicación, a la accesibilidad, a la vida independiente, a la inclusión comunitaria, al trabajo, a la seguridad social y a la igualdad sustantiva. Con ello se trasciende la idea de que la desigualdad de oportunidades que enfrentan pueda ser atendida por medio de favores, ayudas o beneficios asistenciales y desarticulados.

3. Resultados del análisis

Los resultados de la encuesta que se presentan a continuación se interpretan en clave de derechos humanos, considerando el marco conceptual y de derechos expuesto en la sección 2, de tal manera que se procuró vincular los resultados con aspectos expresados en los instrumentos normativos y documentos de investigación o relacionados con la revisión del cumplimiento de derechos en organismos internacionales, como la opinión consultiva OC-31/25.

Como ya se ha señalado, si bien la encuesta capta información de carácter cuantitativo en la población entrevistada, también designó un espacio para la captación de percepciones y opiniones de las cuidadoras entrevistadas. El recuadro resume los temas de interés que fueron reportados por ellas, a pregunta abierta sobre las necesidades y principales dificultades que se enfrentan, en el día a día, en el cuidado de sus hijas, hijos y otras personas con discapacidad dentro de sus hogares.

Recuadro. Voces abiertas de las cuidadoras

1. Quieren ser vistas. Agradecen ser consultadas porque, según expresan, pocas veces alguien pregunta por la vida de quienes cuidan. Se sienten «invisibles» para el gobierno, la sociedad, las instituciones y, a veces, sus propias familias. La demanda no es solo material, también es política y simbólica: ser reconocidas como personas con derechos, necesidades, cansancio, proyectos y límites.
2. Que se deje de romantizar el cuidado, pues expresan que cuidar se hace con amor, pero que eso no elimina el agotamiento. Aparecen el cansancio permanente, el desgaste físico, la depresión, la ansiedad, el estrés, la soledad y la pérdida de vida social. Puntualmente, el amor no puede sustituir a las políticas públicas. Cuidar con amor no significa cuidar sin descanso, sin ingreso, sin salud, sin pensión ni apoyo.
3. Tener reconocimiento económico. Se pide apoyo universal para cuidadoras, ingreso, sueldo, pensión, seguridad social, seguro médico y que los años dedicados al cuidado no remunerado cuenten para una pensión. Las familias no solo necesitan apoyos para la persona con discapacidad, sino que el trabajo de cuidado sea reconocido como un trabajo que sostiene vida, salud, educación, inclusión y derechos.
4. Contar con un empleo flexible y permisos laborales; renuncias al trabajo, reducción de ingresos, empleos incompatibles con las terapias, necesidad de trabajar desde casa, horarios flexibles y permisos para citas médicas, ya que el cuidado no cabe en modelos laborales rígidos, sin licencias, permisos y flexibilidad, y ello hace que muchas cuidadoras queden fuera del empleo remunerado y pierdan autonomía económica.
5. Hay una demanda fuerte de salud mental y autocuidado. Muchas cuidadoras hablan de depresión, ansiedad, agotamiento, crisis emocionales y necesidad de apoyo psicológico para ellas, sus familias y hermanas o hermanos. Este punto es fundamental: su salud mental no debe verse como asunto privado. Es una consecuencia de cuidar sin una red, con pocos recursos y demasiada carga.

6. Piden servicios, no solo transferencias, como centros de vida independiente, estancias infantiles incluyentes, asistencia personal, personal capacitado, terapias cercanas, acompañamiento escolar, servicios públicos de salud especializados y servicios de respiro. Una pensión o beca ayuda, pero no sustituye un sistema de cuidados y apoyos.
7. Solicitan educación inclusiva. La falta de escuelas, el rechazo en estancias infantiles, la necesidad de acompañantes/asistentes personales, la falta de capacitación docente, insuficiencia de unidades de educación especial y educación inclusiva, falta de ajustes razonables y ausencia de opciones para jóvenes de 18 a 22 años. Sin ello, sus hijas e hijos quedan fuera de la escuela o pierden continuidad educativa cuando crecen.
8. Transporte accesible, rampas, banquetas adecuadas, baños accesibles, calles seguras, descuentos para personas cuidadoras acompañantes, vivienda y espacios recreativos incluyentes, ya que el derecho al cuidado y al apoyo no se limita al hogar, también exige ciudades, escuelas, transporte y comunidades accesibles.
9. Intenso miedo al futuro, a qué pasará cuando la cuidadora principal muera, se enferme o ya no pueda cuidar. Esta es una de las expresiones más profundas de la falta de un sistema de cuidados: la vida futura de la persona con discapacidad depende demasiado de la permanencia física y emocional de una sola persona.
10. Cuidados médicos en el domicilio. Muchas familias no solo cuidan, también afrontan tratamientos, dolor, crisis, noches de vigilancia y decisiones médicas en soledad. El sistema público de cuidados y apoyos debe incorporar de manera explícita los cuidados paliativos pediátricos y juveniles, la enfermería domiciliaria y el acompañamiento médico en casa. Cuidar en domicilio no debe significar que la familia quede sola frente al dolor, la emergencia o la falta de medicamentos. El derecho al cuidado exige que el Estado acompañe la vida donde la vida ocurre: también en la casa, también de noche, también cuando duele.

Organización actual del cuidado y la asistencia

La actual organización social del cuidado y la asistencia implica que el cuidado cotidiano de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple se sostenga principalmente dentro de las familias, con redes reducidas, poca participación de apoyos externos y casi nulo reconocimiento económico.

La mayor parte de las personas con discapacidad sobre quienes se respondió son niñas, niños y adolescentes. Los menores de tres años y hasta 17 años representan 78.8 % de las respuestas válidas y las principales discapacidades que enfrentan son intelectual, 51.9 %; múltiple/neuromotora, 46.8 %; motriz, 21.2 %, y psicosocial, 20.9 %. Lo anterior muestra que viven más de una discapacidad o requieren apoyos múltiples: comunicación, movilidad, regulación emocional, salud, aprendizaje y asistencia cotidiana.

Además, muchos de ellos no solo viven una discapacidad, sino también condiciones de salud que pueden requerir vigilancia, medicación, terapias constantes, atención especializada y ayudas técnicas. Esto amplía las necesidades de cuidado y apoyo, y explica por qué tantas familias reportan requerimientos permanentes o continuos.

La mayoría de las personas entrevistadas se reconoce como cuidadoras principales. En 78.2 % de los casos, sus hijas, hijos o familiares requieren cuidados permanentes o continuos, es decir, una demanda cotidiana y sostenida no esporádica. Esto es, no estamos frente a apoyos ocasionales: la demanda es diaria, sostenida, extensa y de alta intensidad. Por eso, hablar de asistencia personal, servicios de apoyo, descansos para cuidadoras, transporte accesible y salud mental no es un lujo,

sino una condición para la dignidad de las personas y las condiciones en que se provee el cuidado.

Más aún, en 45.8 % de las familias solo una persona integrante de la familia brinda asistencia cotidiana a la hija, el hijo o el familiar con discapacidad. Y en 84.2 %, la asistencia familiar recae en una o dos personas. Es decir, las redes para el cuidado son reducidas, con poca distribución interna y alto riesgo de sobrecarga.

En 94 % de los casos, esas personas no reciben ningún ingreso económico por la asistencia que brindan. Este grupo expresa una situación de especial vulnerabilidad: cuidado intenso, familiarizado, no remunerado y probablemente sostenido con altos costos de tiempo, salud y autonomía económica de las personas cuidadoras. El cuidado familiar existe y es valioso, pero al sostenerse en soledad y sin reconocimiento hay repercusiones importantes en el bienestar de quien lo recibe y quien lo provee. Cuando una sola persona cuida sin un ingreso, sin descanso y sin apoyos públicos suficientes, no estamos ante una decisión individual, sino ante una deuda estructural del Estado.

En lo que respecta a apoyos provenientes de personas externas al hogar, en 76.7 % de los casos no hay ninguna persona no familiar que brinde asistencia cotidiana en la escuela,³ el hogar o ambos espacios. Esto es una brecha amplia en el acceso a asistencia personal o apoyos externos: en la mayoría de los casos, la asistencia cotidiana sigue dependiendo casi por completo de la familia. Además, cuando sí hay asistencia externa, muchas veces depende del pago que la familia

³ Cabe señalar que en muchas ocasiones el modelo educativo-escolar para la formación de niñas, niños y adolescentes requiere el apoyo y acompañamiento de las cuidadoras mientras se encuentran en la escuela, con fines de asistirles en todo momento.

realice. Esto es una red de apoyo pública y comunitaria débil, en la cual la asistencia personal es inaccesible para muchas familias.

Del 23.3 % de las familias que cuentan con al menos una persona no familiar que apoya en la escuela, el hogar o ambos espacios, 65.4 % recibe una remuneración. De manera que, a partir de datos empíricos, la asistencia personal, los apoyos escolares y las redes comunitarias aún son inaccesibles para la mayoría de las familias, pese a ser necesarias para la inclusión, la autonomía, la comunicación, la movilidad, el aprendizaje y la participación social de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Estos hallazgos dialogan con la evidencia internacional que señala que cuidar a una niña, un niño o un adolescente con discapacidad implica ajustes profundos en la vida cotidiana de las familias. Las personas cuidadoras enfrentan desafíos físicos, emocionales y sociales asociados al cuidado, entre ellos fatiga, dolor físico, problemas de sueño, ansiedad, depresión, desesperanza, aislamiento y estigmatización (Shahali *et al.*, 2024). La encuesta confirma esta preocupación desde la experiencia situada de las familias: cuando la asistencia se concentra en una sola persona o en una red muy pequeña, el cuidado deja de ser una responsabilidad compartida y se convierte en una exigencia permanente sobre el cuerpo, el tiempo y la salud de quien cuida.

Desde la perspectiva de derechos humanos, la asistencia cotidiana no puede tratarse como una responsabilidad privada, resuelta dentro de la familia y sostenida por trabajo no remunerado. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir con autonomía, inclusión y participación en la comunidad, lo que exige apoyos reales, accesibles y suficientes (Naciones Unidas, 2006). A su vez, la observación general número 5 señala que la vida independiente requiere servicios de apoyo individualizados, incluida la asistencia personal, para evitar la segregación, el

aislamiento y la dependencia forzada de la familia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Por lo anterior, la asistencia cotidiana de niñas, niños y jóvenes con discapacidad se encuentra altamente familiarizada, poco distribuida, no remunerada y débilmente respaldada por servicios externos o comunitarios. Esta situación no es una elección libre de las familias, sino una consecuencia de la falta de un sistema público de cuidados y apoyos. Mientras no existan servicios de asistencia personal, acompañamiento escolar, redes comunitarias, apoyos económicos y medidas de servicios de respiro, el cuidado seguirá descansando en la disponibilidad, salud y resistencia de una o dos personas familiares, casi siempre mujeres.

En síntesis, la encuesta muestra que la familia cuida porque ama, porque responde y porque no abandona, pero el amor y el esfuerzo desproporcionado no puede sustituir derechos, servicios ni corresponsabilidad pública. La asistencia personal no puede ser un privilegio de quienes pueden pagarla, sino formar parte de una política pública de cuidados, discapacidad, educación inclusiva, salud y protección social, capaz de sostener simultáneamente la dignidad de la persona con discapacidad y la dignidad de quien cuida.

Conocimiento de instrumentos de derechos humanos

La encuesta analizó el conocimiento de los derechos plasmados en distintos instrumentos normativos. El tema es de gran interés porque los derechos pueden garantizarse y exigirse solo en la medida que se conocen. Los resultados indican que hay un área de oportunidad muy importante en la divulgación y formación en materia de derechos, en este caso entre la población cuidadora y sus familias. No obstante,

este principio de conocimiento alcanza también a otros actores de la sociedad que deben participar en la toma de decisiones, el diseño y la instrumentación de políticas.

Sobre la CEDAW y la Convención CDPD, el conocimiento es muy escaso. Solo 12.3 % de quienes respondieron afirma conocer la CEDAW, 51.1 % dice no conocerla y 36.6 % solo ha escuchado de ella, pero no la conoce. Este hallazgo es especialmente relevante porque la mayoría de las personas participantes son mujeres cuidadoras principales de hijas, hijos o familiares con discapacidad. La falta de conocimiento limita la posibilidad de reconocer que la sobrecarga de cuidados no es un destino natural de las mujeres, sino una forma de desigualdad que debe ser atendida por el Estado, las instituciones, las familias y la sociedad.

Respecto de la Convención CDPD, solo 19.6 % de las personas participantes afirma conocerla, 44.9 % ha escuchado de ella, pero no la conoce, y 35.4 % señala que no la conoce. Es decir, 80.4 % no cuenta con un conocimiento claro o suficiente de los derechos de las personas con discapacidad, aun cuando viven diariamente con necesidades de apoyo, asistencia, salud, educación, movilidad, comunicación y cuidado. No es falta de interés, sino una brecha institucional de información accesible, formación y acompañamiento en derechos que puede superarse.

Necesidades derivadas de la discapacidad

La encuesta refleja necesidades de cuidado, asistencia y apoyo intensas, constantes y multidimensionales, no únicamente necesidades menores, ocasionales o aisladas. Estas van más allá de gastos ordinarios de crianza, alimentación, educación o salud que pueda tener cualquier familia. Se refiere a necesidades específicas derivadas de la discapacidad, de las condiciones de salud asociadas y de la intensidad de apoyos requeridos. Son diferenciadas respecto de la población sin discapacidad porque

surgen de barreras funcionales, comunicacionales, físicas, sensoriales, educativas, sanitarias y sociales que deben ser compensadas mediante apoyos, ajustes razonables, asistencia humana, accesibilidad y servicios especializados (Naciones Unidas, 2006).

En el contexto del cuidado a personas con discapacidad, las prioridades familiares deben verse como condiciones para la autonomía y la inclusión. Las necesidades más frecuentes son terapias y rehabilitación, 92.3 %; medicamentos, 87.2 %; asistencia humana para actividades cotidianas, 73.3 %; transporte accesible, 71.9 %; apoyos para comunicación y aprendizaje, 69.3 %, pañales, 61.4 %, y complementos nutricionales, 58.2 %. Es decir, las familias requieren un sistema articulado de cuidados y apoyos que conecte salud, rehabilitación, educación inclusiva, movilidad, comunicación, asistencia personal, accesibilidad y acompañamiento familiar, con base en la observación general número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Un hallazgo muy relevante es que la asistencia psicológica para la familia tiene una prioridad más alta que la asistencia psicológica solo para la persona con discapacidad. Esto no significa que una sustituya a la otra; muestra que las familias perciben el cuidado como una experiencia que afecta a todo el núcleo familiar: madres, padres, hermanas, hermanos y otras personas cuidadoras, en concordancia con los hallazgos de la Encuesta ESRU de Movilidad Social en México, ESRU-EMOVI, que muestra prevalencias en estados depresivos y falta de sueño mucho más altas para las personas cuidadoras (Orozco Corona, 2026).

Estas elevadas frecuencias confirman que muchas familias enfrentan necesidades de salud constantes, no ocasionales, que implican continuidad terapéutica, seguimiento especializado, adquisición de medicamentos, vigilancia de condiciones asociadas y, en muchos casos, coordinación entre servicios de salud,

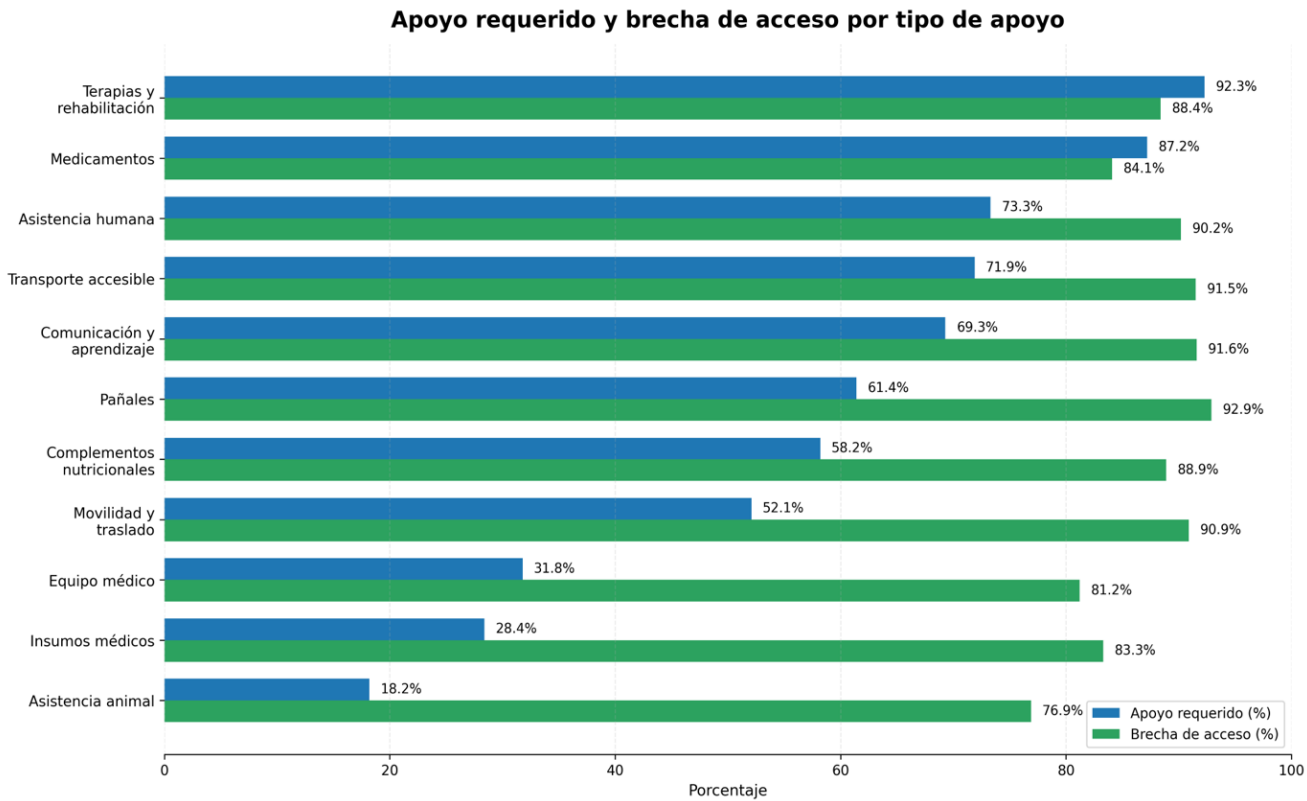
escuela y familia. Por otra parte, desde la perspectiva de derechos humanos, que algunas necesidades sean poco prevalentes en porcentaje no significa que sean poco importantes, sino que no todas las personas las requieren. Rubros como enfermería, ostomías, equipo respiratorio o ayudas técnicas pasivas pueden ser indispensables para quienes los necesitan, aunque no correspondan a toda la población entrevistada. Es decir, distintas personas enfrentan diferentes necesidades que, de no ser atendidas, las sitúan en desigualdad de oportunidades para desarrollar sus capacidades, lograr bienestar y movilidad social.

También destacan los apoyos para comunicación, aprendizaje, movilidad y transporte accesible, los cuales muestran que la discapacidad no se expresa únicamente en el cuerpo de quienes cuidan o en el diagnóstico, sino en la interacción con entornos que no están preparados para incluir. Esto dialoga con hallazgos anteriores: las familias gastan mucho en transporte y varias actividades se limitan por falta de apoyo. La movilidad física no es secundaria: sin transporte accesible y apoyo económico para traslados se restringen terapias, escuela, salud, recreación y participación comunitaria. Una niña, un niño o joven que requiere comunicación aumentativa y alternativa, acompañamiento escolar, apoyo para comprender instrucciones, transporte accesible o ayuda para trasladarse no está pidiendo un beneficio extraordinario, sino que requiere los medios necesarios para tener acceso a educación, salud, comunidad, recreación y participación social (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Los pañales, complementos nutricionales, insumos médicos, el equipo médico y los apoyos para movilidad también deben leerse como necesidades derivadas de la discapacidad. Aunque algunos de estos bienes pueden parecer «domésticos», en este contexto tienen una función de cuidado, salud, dignidad, higiene, prevención de complicaciones y sostenimiento de la vida cotidiana. Por ello, cuando estos insumos no están garantizados, las familias no solo enfrentan un gasto adicional, ya que

enfrentan una barrera para proteger la dignidad, la salud y la participación de la persona con discapacidad (Corte IDH, 2025).

Más allá de las necesidades identificadas, la forma en que estas se satisfacen es fundamental para detectar fallas en el ejercicio de derechos humanos y prioridades de atención dentro del diseño de políticas y programas. La brecha de acceso se identifica cuando el apoyo se requiere, pero el hogar debe pagarlo total o parcialmente. No significa en estricto sentido la falta absoluta de servicios, sino que muestra una cobertura pública insuficiente de servicios y apoyos.



Fuente: Elaboración propia con datos de la encuesta Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia (2026), cap. 7.2 y 7.3.

La brecha de acceso más alta se observa en la compra de pañales, ya que 92.9 % de quienes los requieren los pagan total o parcialmente. También son muy elevadas las brechas en apoyos para comunicación y aprendizaje, con 91.6 %; transporte

accesible, 91.5 %; apoyos para movilidad y traslado, 90.9 %; asistencia humana, 90.2 %; complementos nutricionales, 88.9 %; terapias y rehabilitación, 88.4 %; medicamentos, 84.1 %; insumos médicos, 83.3 %; equipo médico, 81.2 %, y asistencia animal, 76.9 %. De esta forma, los apoyos más ligados a la vida diaria — moverse, comunicarse, aprender, trasladarse, ser asistido, mantener la higiene y recibir terapias— son cubiertos principalmente por las familias.

La asistencia humana para actividades cotidianas merece una mención especial, por ello, el análisis de resultados para este aspecto se muestra en el apartado 4.4. Las grandes necesidades y los faltantes detectados reflejan una brecha estructural de acceso a apoyos, servicios e insumos derivados de las necesidades asociadas con la discapacidad. La mayoría de los apoyos requeridos se cubren total o parcialmente con recursos del hogar, de manera que el acceso a salud, terapias, medicamentos, transporte accesible, comunicación, aprendizaje, movilidad, asistencia humana, pañales, equipo e insumos médicos sigue dependiendo en gran medida de la capacidad económica familiar, y no de una garantía pública suficiente.

Desde la perspectiva de derechos humanos, esta brecha no puede interpretarse solo como un problema de gasto familiar, sino como una afectación al derecho a la salud, la educación inclusiva, la movilidad, la comunicación, la accesibilidad, la participación, la autonomía y la vida digna.

Además de las necesidades por cubrir para las personas que requieren cuidados, las personas cuidadoras señalaron un ingreso universal para la cuidadora principal, con 93.9 %; la validación de años de cuidado para pensión, 93.7 %; la ayuda económica para transporte, 87.9 %; medicamentos, 85.3 %; deducción de impuestos, 84.9 %; empleo flexible, 84.6 %, y licencias laborales para la cuidadora principal, 84 por ciento.

Las prioridades expresadas por las familias no son demandas aisladas ni apoyos dispersos; configuran una agenda integral de protección económica, laboral, social y comunitaria para garantizar el derecho al cuidado y al apoyo. Las respuestas muestran que las familias consideran indispensable reconocer el cuidado como trabajo, proteger el tiempo para cuidar, garantizar ingresos y asegurar medicamentos, transporte, ayudas técnicas, asistencia personal, servicios de respiro y condiciones laborales compatibles con la vida. Además de las necesidades por cubrir para las personas que requieren cuidados, frente a preguntas abiertas, las personas cuidadoras señalaron las siguientes.

- Salud integral. Sistema de salud sin discriminación, atención médica gratuita, hospitales de tercer nivel, medicamentos gratuitos, terapias sin costo, rehabilitación cercana, atención psicológica para cuidadoras y familia.
- Seguridad social y apoyos económicos. Reconocimiento de años de cuidado para pensión, pensión permanente, sueldo o ingreso para cuidadoras, seguridad social para cuidadora principal, pensión digna y vitalicia para la persona con discapacidad, seguro de vida, apoyo económico para gastos personales.
- Educación inclusiva. Escuelas sin discriminación, escuelas de tiempo completo, espacios adaptados para niñas, niños y jóvenes con TEA, adecuaciones en escuelas regulares, becas para escuelas particulares.
- Accesibilidad y movilidad. Transporte local y foráneo con descuentos, calles accesibles, placas para vehículos, elevadores, respeto a rampas y espacios reservados.
- Servicios de respiro y redes de apoyo. Una persona que apoye al menos una vez por semana para que la cuidadora descanse, grupos de apoyo entre cuidadoras, programas comunitarios, acompañamiento entre pares.

- Derechos, asesoría y capacitación. Información sobre derechos, asesoría jurídica, capacitación en primeros auxilios, formación remunerada y certificación de personas cuidadoras.
- Trabajo flexible y corresponsabilidad. Trabajo híbrido, permisos para terapias y citas médicas, horarios compatibles, tiempo para que el padre también participe en los cuidados.
- Recreación, cultura y vida comunitaria. Actividades culturales, artísticas, deportivas y recreativas para personas con discapacidad y cuidadoras: viajes, talleres, música, pintura, natación, karate.

Asistencia personal y apoyos cotidianos

Que 73.3 % de las familias reporte requerir asistencia humana muestra que, para muchas personas con discapacidad, el apoyo de otra persona es condición para moverse, comunicarse, comer, asearse, participar, aprender, acudir a la escuela o mantenerse seguras. A este respecto, la observación general número 5 señala que los apoyos individualizados, incluida la asistencia personal, son indispensables para la vida independiente y la inclusión en la comunidad, porque permiten que la persona con discapacidad no quede confinada al hogar ni obligada a depender exclusivamente de la familia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

La información permite estimar cuánta asistencia diaria y semanal consideran necesaria las familias si su hija, hijo o familiar con discapacidad tuviera acceso a una persona no familiar que le apoyara cotidianamente. La opción más frecuente fue cuatro horas diarias, con 37.2 %. Sin embargo, si sumamos a quienes consideran necesarias seis u ocho horas diarias, encontramos que 53.9 % requiere apoyos de media jornada amplia o jornada completa.

Esto muestra que la asistencia personal o el apoyo cotidiano no se percibe como algo ocasional, sino como una necesidad sostenida para cubrir tiempos escolares, laborales, terapéuticos, de movilidad, cuidado en casa y participación social. La respuesta más frecuente fue de lunes a viernes, con 37.9 %. Esto sugiere que muchas familias requieren asistencia vinculada a rutinas escolares, laborales, terapéuticas o de cuidado diario.

Si se suma a quienes requieren asistencia tres o cuatro veces por semana, de lunes a viernes o toda la semana, encontramos que 74 % necesita apoyo al menos tres días por semana. Además, 47.7 % requiere apoyo de lunes a viernes o toda la semana, lo que muestra una necesidad de cobertura regular y no esporádica. Las respuestas evidencian que las familias identifican una necesidad significativa de asistencia cotidiana para sus hijas, hijos o familiares con discapacidad. Más de la mitad considera necesarias entre seis y ocho horas diarias de apoyo, y casi tres cuartas partes requieren asistencia al menos tres días por semana. Esta demanda revela que la asistencia personal y los apoyos cotidianos deben formar parte de una política pública de cuidados y discapacidad, y no depender exclusivamente de la capacidad económica o disponibilidad de tiempo de las familias.

En la percepción de las entrevistadas, las actividades que podría retomar la persona con discapacidad o que ya realizan quienes cuentan con el apoyo de una persona que le asista en las actividades cotidianas son deporte, 51.9 %; terapia en casa, 48.6 %; salidas de paseo, 48.6 %; juego, terapia externa, cultura, amistades y escuela. Es decir, no solo apoyo para «cuidar», sino para que sus hijas, hijos o familiares puedan participar, aprender, convivir, jugar, moverse, rehabilitarse y estar en comunidad.

La relevancia de estos resultados se relaciona con que tener una actividad deportiva puede involucrar salud, socialización, regulación emocional, inclusión y

disfrute. Mientras que realizar terapia en casa y salir de paseo revelan necesidades de continuidad terapéutica y participación comunitaria. Es decir, la asistencia personal puede ayudar tanto a sostener procesos de rehabilitación como a romper el aislamiento. Las respuestas evidencian que contar con una persona de asistencia cotidiana ampliaría significativamente las oportunidades de participación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad. Las actividades más mencionadas —deporte, terapia en casa, salidas de paseo, juego, terapias, cultura, amistades y escuela— muestran que la asistencia no solo cubre necesidades básicas, sino que habilita el ejercicio de derechos. La falta de apoyos suficientes restringe la inclusión social, educativa, recreativa y comunitaria, mientras que su garantía puede fortalecer la autonomía, la salud, el desarrollo y el proyecto de vida de las personas con discapacidad.

No se busca la asistencia personal para «reemplazar» a la familia, sino para que la hija, el hijo o familiar con discapacidad tenga una vida más amplia, y para que la familia no tenga que velar sola por el ejercicio de todos los derechos de las personas con discapacidad y de las cuidadoras, o evitar que esos derechos se ejerzan en igualdad de oportunidades.

El 93.5 % de las personas participantes identifica al menos una actividad que la cuidadora principal podría retomar o que ha retomado al contar con una persona que la asista en las actividades cotidianas: tener un empleo y atender la salud propia, tener una actividad deportiva, dormir, salir de paseo, tener amistades y dedicar tiempo a la pareja. Es decir, la falta de asistencia no solo afecta el tiempo libre, sino derechos esenciales: trabajo, ingreso, seguridad social, salud, descanso y proyecto de vida.

Los datos permiten hablar de una pérdida amplia de vida cotidiana: la persona cuidadora no solo deja de trabajar, también deja de descansar, atenderse, convivir, moverse, recrearse y sostener vínculos sociales y emocionales. Las respuestas

evidencian que la asistencia cotidiana para niñas, niños y jóvenes con discapacidad también habilita derechos para la persona cuidadora principal. Las principales actividades que podría retomar la persona cuidadora son tener un empleo, 63.3 %; atender su salud, 62.6 %; realizar una actividad deportiva, 58.6 %; dormir, 54 %, y salir de paseo, 50 %. También se identifican el quehacer de la casa, 45.1 %; dedicar tiempo a la pareja, 43.7 %; convivir con amistades, 39.8 %; participar en actividades culturales, 38.6 %; cuidar a otros hijos, 32.5 %, y acudir a la escuela, 14.7 %. Es decir, la asistencia personal no debe entenderse como un apoyo aislado, sino como una medida de corresponsabilidad que protege simultáneamente los derechos de la persona con discapacidad y de quien cuida.

Cuando una persona cuidadora cuenta con apoyo, no «deja de cuidar»: recupera vida, salud, ingresos, descanso y un proyecto propio. Por eso, el derecho al cuidado incluye también el derecho al cuidado de quienes cuidan. La asistencia personal y los apoyos cotidianos no son una ayuda secundaria ni un complemento opcional, sino una condición material para que niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad puedan participar, desarrollarse y vivir con mayor autonomía, y para que la persona cuidadora principal pueda recuperar tiempo, salud, empleo, descanso y un proyecto propio.

La encuesta muestra que más de la mitad de las familias considera necesarias entre seis y ocho horas diarias de asistencia, y que 74 % requiere apoyo al menos tres días por semana. Esto revela que la necesidad de asistencia no es ocasional, sino regular, sostenida y vinculada con la vida diaria, la escuela, las terapias, los traslados, la comunicación, la participación comunitaria y el bienestar familiar.

Desde el enfoque de derechos humanos de la discapacidad, la asistencia personal debe entenderse como un apoyo para ejercer derechos, no como un acto de beneficencia ni como sustitución de la familia. La Convención sobre los Derechos

de las Personas con Discapacidad reconoce que niñas, niños y personas con discapacidad tienen derecho a la dignidad, la autonomía, la accesibilidad, la participación y la inclusión en la comunidad. Para que estos derechos sean reales, muchas personas requieren apoyos humanos, tecnológicos, comunicacionales, educativos y comunitarios (Naciones Unidas, 2006). En ese sentido, la asistencia personal no «crea dependencia», por el contrario, puede reducir la dependencia forzada de una sola persona cuidadora y abrir posibilidades de elección, participación y desarrollo.

Las respuestas de la encuesta muestran que, al contar con una persona que asista en actividades cotidianas, la hija, el hijo o familiar con discapacidad podría retomar o fortalecer actividades como deporte, terapia en casa, salidas de paseo, juego, terapias externas, cultura, amistades, actividades escolares y escuela. Estas actividades no son recreos accesorios, sino que expresan derechos. Son formas concretas de ejercer salud, educación, rehabilitación, juego, cultura, movilidad, socialización y vida comunitaria. La observación general número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad exige contar con servicios de apoyo, incluida la asistencia personal, para evitar el aislamiento, la segregación y la dependencia obligada de la familia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

La evidencia también permite mirar el otro lado del cuidado: lo que la cuidadora principal podría retomar si hubiera apoyos. Las respuestas señalan empleo, atención de la salud, actividad física, sueño, descanso, vida social, pareja, cultura, cuidado de otros hijos y estudios. Esto confirma que la asistencia personal no solo beneficia a la persona con discapacidad, también es una medida de corresponsabilidad que protege los derechos de quien cuida. La Corte Interamericana de Derechos Humanos ha reconocido que el derecho al cuidado incluye cuidar, recibir cuidados y autocuidarse,

por ello, una política de apoyo debe evitar que el cuidado se sostenga mediante la renuncia permanente de una persona a su salud, trabajo, descanso o autonomía (Corte IDH, 2025).

Este hallazgo dialoga con lo planteado por la relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, quien señala que el apoyo es necesario para realizar actividades cotidianas y participar en la sociedad, y que puede incluir asistencia humana, asistencia personal, apoyo para la comunicación, movilidad, toma de decisiones, acceso a servicios generales y servicios comunitarios. La falta de apoyo adecuado incrementa el riesgo de negligencia, institucionalización, aislamiento y dependencia familiar; además, cuando la familia es la única proveedora de apoyo, se reduce tanto la autonomía de la persona con discapacidad como la libertad de sus familiares, especialmente de mujeres y niñas, que suelen asumir de manera desproporcionada estas responsabilidades (Devandas Aguilar, 2016).

La asistencia debe ser pensada con base en intensidad, tiempo y contexto. No todas las personas requieren lo mismo: algunas necesitan apoyo durante la jornada escolar; otras, después de la escuela; otras, en casa, terapias, traslados, higiene, alimentación, comunicación, seguridad o participación social. La Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad de Costa Rica ofrece un referente útil al reconocer la asistencia personal humana como una figura orientada a potenciar la autonomía y al prever planes individuales de apoyo que definan tipo de soporte, intensidad y número de horas según las actividades básicas de la vida diaria y las condiciones particulares de la persona (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 2016).

Desde esta perspectiva, el dato de que muchas familias requieren varias horas y varios días de asistencia debe traducirse en una política pública: evaluación individualizada de necesidades, planes de apoyo, financiamiento público, formación

de asistentes personales, apoyos escolares, servicios de respiro, acompañamiento comunitario y mecanismos de supervisión. El documento sobre buenas prácticas de sistemas de apoyo del Alto Comisionado de Naciones Unidas señala que los sistemas de apoyo y cuidados basados en derechos humanos deben conformarse por redes de servicios, personas y productos que permitan realizar actividades cotidianas y participar activamente en la comunidad, cuidando que estos sistemas tengan perspectiva de género, edad y discapacidad (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023).

La asistencia personal tampoco debe confundirse con institucionalización ni con una lógica de control sobre la persona con discapacidad. Su sentido debe ser exactamente el contrario: ampliar la vida, fortalecer la autonomía progresiva, respetar la voluntad y las preferencias, y facilitar que la persona esté en la escuela, en la comunidad, en el juego, en el deporte, en la cultura y en los espacios donde transcurre la vida social. Por eso, la asistencia debe ser segura, capacitada, supervisada, flexible y centrada en la persona, no en la comodidad institucional ni en la descarga aislada de la familia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023).

La encuesta también confirma algo que las familias han nombrado con claridad: una persona cuidadora con apoyo no deja de cuidar, sino que deja de hacerlo sola. Contar con asistencia personal puede significar que una madre duerma, vaya al médico, trabaje, estudie, atienda a otros hijos o recupere vínculos afectivos y sociales. A la vez, puede significar que la hija, el hijo o familiar con discapacidad tenga más oportunidades de salir, aprender, jugar, comunicarse, hacer terapia, tener amistades y participar. Esta doble dimensión es clave: el derecho al apoyo de la persona con discapacidad y el derecho al autocuidado de quien cuida no compiten entre sí; se sostienen mutuamente (Corte IDH, 2025).

Se busca que la asistencia personal sea parte de la infraestructura para la materialización de derechos. No es un lujo ni una concesión, sino una condición para que la discapacidad no se traduzca en encierro, aislamiento, pérdida de oportunidades o sobrecarga familiar. Cuando la asistencia no existe, la vida de la persona con discapacidad se reduce y la vida de la cuidadora principal también. Cuando la asistencia existe, se amplían simultáneamente la autonomía, la inclusión, la salud, la participación y el proyecto de vida de ambas. Por lo tanto, debe formar parte de un sistema público de cuidados y apoyos. Las familias no están pidiendo reemplazar el amor, el vínculo ni la presencia familiar; están pidiendo condiciones para que cuidar no sea una tarea solitaria, empobrecedora y agotadora. La política pública debe responder con apoyos suficientes, continuos, accesibles y financiados, porque la dignidad de niñas, niños y jóvenes con discapacidad no puede depender de la resistencia física, emocional y económica de una sola persona cuidadora.

Cuidados paliativos y servicios de enfermería

Entre las prioridades familiares merece especial atención la necesidad de servicios de enfermería durante el día o la noche, lo que no puede leerse como un apoyo menor ni como un servicio accesorio. En la encuesta aparecen 69.5 % menciones vinculadas con enfermería, que se desglosan en 38.6 % para enfermería durante el día y 30.9 % para enfermería durante la noche. De manera que muchas familias no solo están cuidando en sentido amplio; están sosteniendo **cuidados médicos complejos en el domicilio**: administración de medicamentos, vigilancia de signos vitales, manejo de sondas, alimentación especializada, oxígeno, equipo médico, ostomías, control del dolor, crisis convulsivas, movilizaciones, higiene especializada, prevención de lesiones, acompañamiento nocturno y atención ante emergencias. Esa transferencia silenciosa de responsabilidades médicas al hogar debe ser reconocida como un

problema público, no como una obligación natural de las madres o familias cuidadoras (Corte IDH, 2025).

Las prioridades familiares señaladas por las familias no solo dibujan un sistema de cuidados sociales, sino también un sistema de **salud domiciliaria, cuidados paliativos y apoyos médicos continuos**. Para muchas familias, garantizar servicios de enfermería, medicamentos, insumos, equipo, terapias y acompañamiento en casa puede ser la diferencia entre vivir con dignidad o vivir en emergencia permanente. No se trata de prolongar el sufrimiento ni de medicalizar la vida familiar; se trata de asegurar que ninguna niña, niño o joven con discapacidad y enfermedad grave quede sin alivio, sin soporte, sin información, sin cuidados en casa o sin una red pública e institucional que sostenga también a quienes cuidan.

Hay un grupo de infantes y jóvenes que además de la discapacidad requieren atención médica continua, de enfermería, medicamentos, insumos, equipo especializado, manejo del dolor, vigilancia de crisis epilépticas y acompañamiento en casa debido a que son usuarios de ostomías, requieren equipo de apoyo respiratorio y otros cuidados médicos dentro del hogar. No obstante, en México hay un enorme vacío: la Ley General de Salud establece el acceso a cuidados paliativos a partir de una «enfermedad en estado terminal» de carácter irreversible, progresivo e incurable, en estado avanzado, cuyo pronóstico de vida sea menor a seis meses, mientras que en la región latinoamericana el acceso se da a partir de enfermedades graves, crónicas complejas, progresivas o avanzadas, que afectan de manera significativa la calidad de vida de la persona y de su familia, lo que permite a las familias contar con servicios de transición entre los hospitales y los hogares a los que se les denominan *hospice*, y el acompañamiento y seguimiento en los hogares para proveer cuidados paliativos, que más que cuidar el final de la vida tienen como objetivo *evitar y aliviar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida y dar soporte a familiares o cuidadores*.

La legislación mexicana reconoce que los cuidados paliativos no se reducen al final de la vida ni al manejo aislado del dolor, pero los sujeta a la presencia de una enfermedad terminal.⁴ No obstante, aun sin ser en estas condiciones, implican atención integral, información clara, consentimiento, medicamentos para el dolor, atención en domicilio y acompañamiento a familiares o personas de confianza. La Norma Oficial Mexicana sobre cuidados paliativos establece criterios para la atención de personas en situación terminal y reconoce la necesidad de una atención que alivie el dolor, atienda síntomas, brinde información y acompañe tanto a la persona como a su familia (Secretaría de Salud, 2014). Por su parte, la Ley de Salud de la Ciudad de México amplía la mirada al reconocer los cuidados paliativos como un tratamiento integral para personas con enfermedad grave, con soporte a familiares o cuidadores y posibilidad de atención ambulatoria y en el hogar (Congreso de la Ciudad de México, 2024).

Sin estos soportes, se rompe la autodeterminación en lo más básico: decidir, moverse, comer, dormir sin dolor, sostener tratamientos, permanecer en casa, evitar hospitalizaciones innecesarias y vivir con dignidad. Cuando una familia tiene que pagar o improvisar estos cuidados, no solo enfrenta un gasto: enfrenta la privatización de una obligación pública vinculada al derecho a la salud, al cuidado, a la vida digna y al alivio del sufrimiento (Secretaría de Salud, 2014; Corte IDH, 2025).

Cuando se trata de niñas, niños y jóvenes que viven una doble condición de protección —ser personas con discapacidad y, al mismo tiempo, vivir con una enfermedad grave, crónica, compleja o que requiere cuidados paliativos—, el Estado tiene una obligación reforzada: por un lado, debe garantizar salud integral, alivio del

⁴ Artículo 166 bis 1. Para los efectos de este título, se entenderá como enfermedad en estado terminal «a todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a seis meses».

dolor, medicamentos, insumos, cuidados en domicilio y acompañamiento familiar; por otro, debe asegurar apoyos, accesibilidad, vida independiente, inclusión en la comunidad, educación y participación social, conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

La Suprema Corte de Justicia de la Nación también ha dado una señal relevante en esta materia. En el Amparo en Revisión 590/2023, la Segunda Sala sostuvo que madres y padres de niñas, niños y adolescentes con enfermedades de gravedad que requieran descanso médico en periodos críticos de tratamiento, hospitalización o tratamiento destinado al alivio del dolor y cuidados paliativos pueden solicitar licencia de cuidados médicos. Este criterio permite sostener que las licencias, los cuidados paliativos y el acompañamiento familiar no deben estar atados a una sola enfermedad o diagnóstico, sino a la intensidad real de las necesidades de cuidado, tratamiento y alivio del sufrimiento (SCJN, 2024).

Costos económicos del cuidado y uso de apoyos gubernamentales

Como se ha señalado, todas estas necesidades adicionales a las del resto de la población conforman una canasta asociada con la discapacidad y que representan una carga económica mensual considerable para las familias que cuidan a hijas, hijos o familiares con discapacidad.

Casi seis de cada 10 familias reportan gastar más de 5 000 pesos al mes y más de una cuarta parte supera los 10 000 pesos mensuales, lo que muestra que el acceso a condiciones básicas de salud, movilidad, aprendizaje, higiene, comunicación y participación sigue dependiendo en gran medida del ingreso familiar. No se trata de gastos ocasionales, sino de una inversión constante y estructural. Además, hay costos

que se satisfacen en forma no monetaria, con asignaciones en el uso del tiempo de las personas cuidadoras (Orozco, 2023) y con costos sociales y económicos para las familias y especialmente para las cuidadoras (Orozco, 2024).

Este gasto corresponde a uno de bolsillo por discapacidad, que incluye medicamentos, terapias, rehabilitación, transporte, apoyos para comunicación, asistencia humana, pañales, insumos médicos, equipo, alimentación especializada u otros apoyos indispensables. Podría decirse que las familias no están gastando por elección, sino porque los apoyos públicos no son suficientes, accesibles, oportunos o continuos. Desde la perspectiva de derechos humanos, cuando una niña, un niño o joven requiere apoyos para comunicarse, moverse, aprender, recibir terapias, regular su salud o participar en la vida cotidiana, esos apoyos no deberían depender de la capacidad económica del hogar.

En lo que respecta a los apoyos con los que cuentan, 75.96 % recibe la Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente, un programa para el bienestar del gobierno de México con el cual se ayuda económicamente a las personas que viven con alguna discapacidad, con un apoyo de 3 300 pesos bimestrales (Gobierno de México, 2026). Esta cantidad representa alrededor de una tercera parte del gasto reportado en la encuesta.

Esta pensión se entrega a personas con discapacidad permanente de 0 a 64 años en 24 entidades del país,⁵ ya que sus gobiernos han firmado convenios de universalidad con el gobierno de México. En las ocho entidades restantes, la pensión se otorga a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad de 0 a 29 años. De

⁵ Baja California, Baja California Sur, Campeche, Chiapas, Colima, Ciudad de México, Estado de México, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Morelos, Nayarit, Oaxaca, Puebla, Quintana Roo, San Luis Potosí, Sinaloa, Sonora, Tabasco, Tamaulipas, Tlaxcala, Veracruz, Yucatán y Zacatecas.

esa edad en adelante se entrega únicamente en municipios y localidades indígenas, afromexicanas o con alto o muy alto grado de marginación.

Entre quienes lo reciben, reportaron usarlo principalmente para cubrir necesidades básicas y urgentes, como medicamentos, 56.8 %, seguido de terapias con 49.9 % y alimentación con 48.7 %. Solo 4.6 % reporta usar el apoyo para pagar por su cuidado. Esto sugiere que el monto no alcanza para contratar asistencia humana o que no hay servicios accesibles y disponibles para ello. También revela que el trabajo cotidiano de cuidado aún es asumido mayoritariamente por las familias.

Su uso en actividades culturales y deportivas es bajo, ambas con 6.2 %, lo que puede ser reflejo de fallas en el ejercicio de derechos humanos relacionados con jugar, participar, convivir, aprender, hacer deporte, disfrutar la cultura y vivir en comunidad. De manera que las transferencias económicas son necesarias, pero parecen insuficientes, por lo que el ejercicio de derechos como salud, educación, autonomía, movilidad, comunicación, inclusión y vida digna queda condicionado por cuánto puede pagar la familia cada mes.

Así, los datos de la encuesta permiten alertar con una visión de derechos humanos: cuando los gastos derivados de la discapacidad dependen del bolsillo familiar, las familias se ven obligadas a elegir entre endeudarse, reducir otros gastos esenciales, interrumpir terapias o asumir solas cuidados que deberían estar respaldados por el Estado (Houtrow *et al.*, 2025). Esto permite identificar una «canasta ampliada de necesidades» que no debería recaer en el bolsillo ni en el tiempo de las familias, sino ser garantizada mediante políticas públicas de cuidado, apoyo, salud, educación y protección social.

El costo económico también afecta el tiempo y el cuerpo de las personas cuidadoras y de los integrantes de sus familias. Cuando no hay apoyos públicos suficientes, una familia no solo paga con dinero, sino con horas de traslado, búsqueda

de medicamentos, gestión de citas, acompañamiento a terapias, trámites, vigilancia de salud, acompañamiento durante la jornada escolar, lo que implica renuncia laboral y cansancio acumulado. Shahali, Tavousi, Sadighi, Mozafari Kermani y Rostami documentan que madres, padres y personas cuidadoras de niñas y niños con discapacidad enfrentan desafíos físicos, emocionales y sociales, como fatiga, dolor físico, problemas de sueño, ansiedad, depresión, aislamiento y estigma. Por eso, el gasto económico de la discapacidad no puede separarse del desgaste físico y emocional de quienes cuidan (Shahali *et al.*, 2024).

Desde una perspectiva de derechos humanos, el problema no es que las familias inviertan en sus hijas, hijos o familiares, sino que lo hagan en soledad, por obligación y ante la ausencia de servicios suficientes. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga a garantizar salud, habilitación, rehabilitación, accesibilidad, movilidad, educación inclusiva, participación y apoyos para la vida en comunidad. Cuando esos apoyos no existen, son insuficientes o no son accesibles, el derecho se convierte en gasto privado y la igualdad queda condicionada por la capacidad económica del hogar (Naciones Unidas, 2006).

Las transferencias económicas deben entenderse como una parte de la respuesta pública, pero no como la respuesta completa. Un apoyo monetario puede aliviar gastos urgentes, pero no reemplaza medicamentos garantizados, terapias gratuitas y oportunas, transporte accesible, asistencia personal, apoyos escolares, salud mental, centros de día, servicios de respiro ni seguridad social para las personas cuidadoras. En términos de la opinión consultiva OC-31/25, garantizar el derecho al cuidado implica establecer condiciones para cuidar, recibir cuidados y autocuidarse con dignidad, sin que ello produzca empobrecimiento, exclusión o renuncia al proyecto de vida (Corte IDH, 2025).

Las familias están financiando con sus propios recursos una parte sustantiva de los derechos que deberían ser garantizados mediante políticas públicas. El gasto mensual reportado y el uso de los programas y apoyos gubernamentales para cubrir medicamentos, terapias, alimentación y transporte revela una privatización del costo del cuidado y del apoyo. Esta privatización profundiza desigualdades, limita la autonomía de las personas con discapacidad y coloca a las cuidadoras principales en mayor riesgo de empobrecimiento, dependencia económica y desgaste físico y emocional.

Barreras y limitaciones a la igualdad de oportunidades

El 67.7 % de las familias respondió que enfrenta limitaciones asociadas con las necesidades de hijas, hijos y otras personas con discapacidad. Casi siete de cada 10 personas señalaron que, cuando hay una sola cuidadora principal o poco apoyo de otras personas, se limitan diversas actividades que la hija, el hijo o familiar con discapacidad debe o quiere realizar. Las mayores limitaciones tienen que ver con su participación social, recreación, salud, rehabilitación, educación e inclusión comunitaria. No obstante, estas actividades no deben depender de si la familia puede pagar, trasladarse o sostener sola toda la asistencia. De ahí la necesidad de pasar a una lógica de garantía de derechos en el diseño y la operación de las políticas públicas. Más allá de reconocer que las familias cuidan, es necesario brindar asistencia personal, apoyos escolares, transporte accesible, servicios comunitarios, terapias oportunas, actividades recreativas inclusivas, servicios de respiro y acompañamiento familiar.

Así, la falta de apoyo reduce las oportunidades de la persona con discapacidad para vivir plenamente. A pregunta abierta sobre las limitaciones, se registraron 15 comentarios agrupados como sigue.

Tema identificado	Limitaciones reportadas
Actividades básicas de la vida diaria	Comer por sí solo, ir al baño, apoyo en higiene o alimentación.
Salud y seguridad	Acudir al médico, asistir a consultas, evitar accidentes, dar medicamentos a tiempo.
Comunicación y conducta	Dificultad para saber qué quiere la persona cuando no habla, no camina o no puede expresarse; dificultad para acompañar cuando corre o no obedece.
Escuela y continuidad educativa	Llevar o recoger de la escuela, continuar estudiando después de concluir el plan educativo disponible.
Terapias complementarias	Asistir a terapias adicionales o complementarias.
Vida cotidiana y participación familiar	Hacer mandados, limpieza de la casa, acompañamiento para actividades fuera del hogar.
Proyecto de vida y trabajo	Algunas respuestas mencionan trabajar o trabajar de tiempo completo; aunque la pregunta era sobre la persona con discapacidad, esto muestra cómo se cruza la limitación de la hija o hijo con la restricción de vida de la cuidadora.

La interpretación de estos resultados desde el modelo social y de derechos humanos de la discapacidad sugiere que la limitación no nace únicamente de la condición de la persona, sino de la falta de apoyos, ajustes razonables, accesibilidad, asistencia personal, transporte, servicios comunitarios y corresponsabilidad institucional. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir con dignidad, autonomía, participación e inclusión en la comunidad, y obliga a los Estados a remover las barreras que impiden ejercer derechos en igualdad de condiciones (Naciones Unidas, 2006).

La encuesta muestra que, cuando no existen apoyos suficientes, actividades ordinarias para otras niñas, niños y jóvenes —como salir, jugar, hacer deporte, tener amistades, ir a la escuela o acudir a terapias— se vuelven difíciles, intermitentes o imposibles. Esto significa que la falta de asistencia no afecta únicamente la logística familiar, sino que afecta derechos sustantivos: salud, rehabilitación, educación inclusiva, juego, cultura, deporte, movilidad, vida familiar, participación social y desarrollo integral. En este sentido, dialoga con la observación general número 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la opinión consultiva OC-31/25,

Cuando una sola persona cuida sin una red de apoyo, la vida de la persona con discapacidad también se achica. No se trata de falta de voluntad familiar, sino de falta de condiciones públicas para que la vida pueda ampliarse. La encuesta revela que la ausencia de apoyos convierte los derechos en tareas privadas y actividades de desarrollo en posibilidades condicionadas por la resistencia de una cuidadora, el dinero del hogar o la disponibilidad de algún familiar.

Además, cuando hay una sola persona cuidadora principal o poco/nulo apoyo, la vida de la persona cuidadora también se reduce: se limita su empleo, su salud, su descanso, su vida social, su educación, su relación de pareja y su posibilidad de proyectarse personalmente. A una pregunta abierta se registraron 25 comentarios agrupados como sigue.

Tema identificado	Ejemplos de lo que expresan
Trabajo, empleo e ingresos	Dificultad para trabajar de tiempo completo, cumplir horarios laborales, buscar un mejor empleo, generar más ingresos o mantener la permanencia laboral.
Desarrollo profesional y educativo	Hacer un posgrado, estudiar, actualizarse profesionalmente, tomar cursos o actividades formativas.

Tema identificado	Ejemplos de lo que expresan
Salud, descanso y autocuidado	Acudir al médico, comprar tratamientos a tiempo, descansar, comer, dormir mejor o atender necesidades básicas propias.
Vida familiar y otros vínculos de cuidado	Acompañar actividades de otros hijos, atender a otros familiares con discapacidad, hacer trámites, compras o pagos.
Recreación y vida personal	Viajar, acudir a talleres, clases, actividades de costura, cocina u otros espacios personales.
Autonomía económica y vivienda	Algunas respuestas mencionan no poder vivir de manera independiente, depender de apoyo familiar o no poder destinar recursos a necesidades propias como ropa o calzado.

Es decir, la falta de apoyos toca todas las dimensiones de la vida y el ejercicio de derechos al trabajo, la salud, el descanso, el estudio, ingresos, la maternidad, vínculos, el tiempo propio y bienestar, con afectaciones a niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad, y a la cuidadora principal y su proyecto personal de vida. El 85.6 % de las entrevistadas señaló que la falta de apoyo ha limitado las actividades de la cuidadora principal. Las actividades más afectadas fueron tener un empleo, atender la propia salud, realizar actividad física, dormir, salir de paseo, participar en actividades culturales, dedicar tiempo a la pareja, realizar tareas del hogar, mantener amistades, cuidar a otros integrantes de la familia y estudiar. Desde la perspectiva de derechos humanos, no se trata de elecciones privadas, sino de consecuencias de la falta de corresponsabilidad pública, social, comunitaria e institucional en la organización del cuidado, pues este no puede sostenerse sobre la renuncia permanente de una persona (Corte IDH, 2025).

Además, desde la interpretación de la CEDAW, esta distribución desigual del cuidado que recae sobre una sola persona reproduce formas de discriminación estructural histórica contra las mujeres y estereotipos de género que las colocan como cuidadoras «naturales», disponibles y sacrificables, lo que limita su autonomía

económica, su participación social y su proyecto de vida (Naciones Unidas, 1979). Cuando el Estado no garantiza servicios de apoyo, asistencia personal, licencias, seguridad social, apoyos económicos, salud mental y redes de apoyo, la carga se traslada al hogar y, dentro este, con frecuencia a las madres.

Los resultados de la encuesta indican que 74 % de quienes reportaron afectaciones señala que no puede atender su salud y 69.1 % indica que se limita de dormir. Estamos frente a un desgaste que debe ser reconocido como un problema público, no como una consecuencia inevitable del amor o la maternidad (Shahali *et al.*, 2024).

El impacto laboral es especialmente grave. Entre quienes reportaron limitaciones, 76.2 % señaló que la falta de apoyos le ha impedido o limitado tener un empleo. Esta afectación confirma lo que Stabile y Allin han documentado: la discapacidad en la infancia implica costos indirectos para las familias, especialmente por la reducción de horas laborales, la salida del empleo o la pérdida de ingresos de las madres y personas cuidadoras. Así, la falta de apoyos no solo produce cansancio, también empobrecimiento, dependencia económica y pérdida de seguridad social presente y futura (Stabile y Allin, 2012).

Este hallazgo sustenta dejar atrás la idea de que las mujeres deben «conciliar» como puedan el empleo, la familia, la discapacidad, la escuela, las terapias, la salud y la vida cotidiana. La conciliación, entendida como arreglo individual, ha dejado solas a las mujeres para administrar la falta de apoyos. El horizonte debe ser la corresponsabilidad: Estado, centros de trabajo, familias, hombres, escuelas, servicios de salud, comunidad y mercado laboral deben asumir parte de la organización social del cuidado.

Este punto también dialoga con el Convenio 156 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre trabajadores con responsabilidades familiares, el

cual reconoce que las personas con responsabilidades de cuidado deben ejercer su derecho al trabajo sin discriminación y sin verse obligadas a abandonar el empleo por cuidar. En el contexto de esta encuesta, ello significa que las cuidadoras principales necesitan licencias laborales, permisos para terapias y consultas, horarios flexibles, trabajo remoto cuando sea posible, protección contra despido y medidas de seguridad social que reconozcan el tiempo de cuidado no remunerado (Organización Internacional del Trabajo, 1981).

La falta de apoyos tiene además un efecto en cadena: cuando la cuidadora principal no puede atender su salud, dormir o descansar, también se pone en riesgo la continuidad del cuidado de la persona con discapacidad. La salud de quien cuida no es un asunto secundario, sino una condición para sostener la vida cotidiana, la asistencia, los tratamientos, las terapias, la movilidad, la comunicación y la participación de la hija, el hijo o familiar con discapacidad. Por eso, cuidar a quien cuida no es un gesto de gratitud, sino una obligación de derechos humanos y una condición de sostenibilidad del sistema de cuidados (Corte IDH, 2025; Shahali *et al.*, 2024).

Desde esta perspectiva, la falta de apoyos convierte el cuidado en una forma de restricción de derechos para la persona cuidadora principal. No se limita solo su tiempo libre, se limita su autonomía económica, su salud física y mental, su descanso, sus vínculos, su educación, su participación social y su posibilidad de construir un proyecto propio. La cuidadora no «deja de hacer cosas» porque quiera, sino porque el sistema público no ofrece condiciones suficientes para que cuidar no implique renunciar a vivir.

En síntesis, la encuesta muestra que, cuando no hay apoyos, la persona cuidadora no solo se cansa, también pierde salud, ingresos, sueño, vínculos, oportunidades y futuro. Por ello, garantizar el derecho al cuidado exige garantizar

también el derecho al autocuidado de quienes cuidan. Una política pública con enfoque de derechos debe reconocer a las cuidadoras como sujetas de derechos, no solo como recurso familiar disponible, e incorporar asistencia personal, servicios de respiro, salud mental, licencias laborales, apoyos económicos, seguridad social y corresponsabilidad familiar, comunitaria y estatal.

Aceptación, confianza y condiciones para recibir asistencia externa

El 74 % de las familias considera que sus hijas, hijos o familiares con discapacidad aceptarían asistencia de una persona externa porque son sociables, disfrutan convivir, podrían adaptarse o se beneficiarían al salir, participar, recibir terapias o tener más actividades. También señalan que la aceptación no siempre sería inmediata; requeriría confianza, tiempo, buen trato y capacitación. Para quienes consideran que no estarían de acuerdo, las resistencias se relacionan con el apego a la cuidadora principal, miedo a personas desconocidas, dificultades de comunicación, adaptación o conducta, y temor a que la persona externa no sepa cuidar adecuadamente. Desde la perspectiva de derechos humanos, la asistencia no debe imponerse, sino construirse respetando la voluntad, las preferencias, la comunicación, el ritmo, la seguridad y confianza de la persona con discapacidad.

La aceptación de una persona asistente para quienes requieren cuidados se asocia con la sociabilidad, la convivencia y la apertura hacia otras personas, 38.2 %; la necesidad de apoyo ante cuidados intensos o asistencia cotidiana, 26.1 %, y la posibilidad de alcanzar mayor autonomía, aprendizaje, acceso a terapias, salidas o participación, 20.9 %. Señalan también beneficios para la persona cuidadora o la familia en términos de descanso, tiempo y calidad de vida, 20.1 %; la posibilidad de adaptación y generación gradual de confianza, 18.5 %, y condicionan que la asistencia sea proporcionada por una persona capacitada y respetuosa, 11.6 por ciento.

Además, 79.6 % de las entrevistadas señala que la cuidadora principal estaría de acuerdo y 71.1 % considera que la familia también lo estaría. También se reconoce que una sola persona no es suficiente para sostener cuidados intensos, permanentes o físicamente demandantes, de forma que la asistencia externa no se percibe como una sustitución afectiva de la familia, sino como un apoyo necesario para sostener la vida, la salud y la dignidad de todas las personas involucradas. Esta aceptación está condicionada por confianza, capacitación, trato digno, seguridad, adaptación gradual y respeto a la persona con discapacidad. La cuidadora principal suele estar de acuerdo porque necesita apoyo para retomar el empleo, obtener ingresos, estudiar, realizar trámites o desarrollar actividades propias, 41.2 %; porque una sola persona no basta o se requiere ayuda física y cotidiana, 31.9 %, y por el descanso, los servicios de respiro y el cuidado de la salud física o mental de la cuidadora, 22.2 %. También mencionan beneficios para la hija o el hijo en términos de desarrollo, terapias, socialización o inclusión, 16.1 %; la aceptación condicionada a la confianza, la capacitación y el buen trato, 13.4 %, y la mejora de la calidad de vida y la corresponsabilidad familiar, 8.1 por ciento.

Como se ha dicho, 71.1 % de las familias estaría de acuerdo y entre las principales razones se encuentra que reconocen que la cuidadora principal está sobrecargada y que el apoyo externo mejoraría la calidad de vida del hogar, permitiría a la cuidadora descansar, trabajar o atender otras responsabilidades. Entre las familias que no estarían de acuerdo, la principal barrera es la desconfianza, 45.5 %. También aparece una creencia cultural fuerte, pero de relativa baja frecuencia: el cuidado debe quedarse dentro de la familia, especialmente en la madre o cuidadora principal, 17 %. Esta idea reproduce la sobrecarga familiar y limita la posibilidad de construir redes de apoyo corresponsables.

En todos los casos, la aceptación está condicionada por la confianza, la capacitación, el respeto, la seguridad y la adaptación de la persona con discapacidad.

La principal razón por la que las cuidadoras no estarían de acuerdo es la desconfianza, el miedo y la preocupación por la seguridad, el abuso o el maltrato, 47.4 %, seguida de la percepción de que solo ellas o la familia saben cuidar, o la preferencia por hacerlo directamente, 8.6 %; la necesidad de cuidados especializados o de capacitación, 7.8 %; la posibilidad de que la persona con discapacidad no acepte el apoyo o se altere, 6 %, y el costo, la falta de ingresos o que la asistencia no aplique, 4.3 por ciento.

El perfil deseado de la persona asistente varía según el espacio para el que se enfoque el apoyo. En el entorno escolar, las familias piden principalmente capacitación y conocimientos en discapacidad, inclusión, diagnóstico o educación especial, 54.2 %; paciencia, tolerancia y calma, 41.4 %; empatía, sensibilidad, cariño y trato amable, 36.3 %; responsabilidad, compromiso, honestidad y confiabilidad, 25.8 %, y respeto, dignidad, inclusión y no discriminación; el resto de las alternativas son porcentajes de 10 % o inferiores. Es decir, la asistencia escolar no se entiende como simple «acompañamiento», sino como un apoyo especializado para garantizar participación, seguridad, aprendizaje e inclusión.

También aparecen como aspectos importantes la paciencia, la empatía y la responsabilidad. Las familias no solo buscan conocimientos técnicos, también buscan una persona que trate con dignidad, que no discrimine, que sepa esperar, explicar, contener, acompañar y comunicarse. Desde la perspectiva de derechos humanos, esto permite afirmar que la figura de asistencia en la escuela debe ser parte de una estrategia de educación inclusiva, no una solución improvisada ni una carga económica para las familias.

Respecto del apoyo dentro del entorno familiar y social, la característica más mencionada fue la empatía, la sensibilidad, el cariño y trato amable. El perfil deseado de la persona asistente en el entorno familiar y social incluye principalmente empatía,

sensibilidad, cariño y trato amable, 48.2 %; paciencia, tolerancia y calma, 42.5 %; capacitación y conocimientos en discapacidad, diagnóstico o cuidados, 34.7 %; responsabilidad, compromiso, honestidad y confiabilidad, 31.1 %, y respeto, dignidad, inclusión y no discriminación, 13.7 %. Es decir, una persona que no solo «haga tareas», sino que pueda construir un vínculo respetuoso, seguro y humano con la hija, el hijo o familiar con discapacidad. También se pide capacitación, pero en el entorno familiar/social pesa más el vínculo afectivo, la confianza, el respeto y la capacidad de adaptarse a las rutinas, necesidades y formas de comunicación de la persona con discapacidad. Esto no significa que un entorno requiera menos profesionalización que otro. Significa que la asistencia debe adaptarse al espacio donde ocurre: en la escuela debe facilitar inclusión y aprendizaje; en el hogar y la comunidad, sostener la vida cotidiana, seguridad, autonomía, participación y confianza.

La asistencia personal no busca sustituir a la familia, sino ampliar la vida de la persona con discapacidad y de su cuidadora y otros integrantes del hogar. Las familias no están pidiendo «ayuda» en sentido informal, sino una figura capaz de acompañar vidas complejas, sostener apoyos cotidianos y actuar con conocimiento, sensibilidad y responsabilidad. La asistencia personal debe entenderse como un apoyo humano para ejercer derechos, no como un favor, una ocurrencia o una actividad de baja calificación. Debe tenerse presente que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir con dignidad, autonomía, accesibilidad, participación e inclusión en la comunidad, lo que obliga a los Estados a promover la formación de profesionales y personal que trabaje con personas con discapacidad para prestar mejor los apoyos y servicios vinculados a esos derechos (Naciones Unidas, 2006).

Cuando se improvisa, la asistencia personal pone en riesgo a todas las personas involucradas. Para la persona con discapacidad, puede significar maltrato, negligencia, sobreprotección, infantilización, sustitución de su voluntad, aislamiento o pérdida de

autonomía. Para la familia, puede aumentar la desconfianza y reforzar la idea de que «solo la madre sabe cuidar». Para quien brinda la asistencia, la improvisación puede traducirse en trabajo informal, mal pagado, sin capacitación, sin seguridad social, sin claridad de funciones y sin protección frente a conflictos o responsabilidades excesivas. Por eso, profesionalizar no significa volver frío el vínculo, sino cuidar la dignidad, la seguridad y los derechos de todas las personas.

Emergencias, continuidad del cuidado y cuidado de quien cuida

Las respuestas a estas preguntas permiten mirar un tema muy delicado: qué pasaría si la cuidadora principal falta por enfermedad, accidente o emergencia. Muchas familias tienen redes frágiles y, aun cuando haya alguien que podría apoyar, esa persona probablemente tendría que sacrificar su propio proyecto de vida.

El 64.7 % de las personas encuestadas señala que sí habría una o más personas cercanas que podrían apoyar. Sin embargo, este dato debe leerse con cuidado: tener «alguien cercano» no significa contar con una red estable, capacitada, disponible y sin costos. Sin sistema público, el cuidado no desaparece, se traslada a otra persona, muchas veces otra mujer, una abuela, una hermana o una hija.

Además, 16.7 % respondió que no tendría a otra persona para brindar cuidados y asistencia, y 13 % dijo que tendría que pagarle a una persona. En conjunto, casi tres de cada 10 familias no cuentan con una red cercana clara y tendrían que quedarse sin apoyo o recurrir al pago privado. Uno de los hallazgos más relevantes indica que 62.6 % considera que la persona que podría sustituir o apoyar a la cuidadora principal tendría que abandonar o modificar su proyecto escolar, laboral o personal, y 74.5 % considera que la persona de apoyo tendría que sacrificar su propio proyecto de vida.

El cruce muestra que incluso cuando haya una persona cercana, el apoyo no está libre de un costo vital. Entre quienes dijeron que hay una persona cercana, 79.4 % considera que esa persona tendría que abandonar o afectar su proyecto. Entre quienes dijeron que hay al menos dos personas cercanas, el porcentaje es de 68.4 %. A pregunta abierta, se registraron 28 comentarios agrupados como sigue.

Tema identificado	Contenido de las respuestas
La figura del padre o esposo aparece como posible apoyo	Varias respuestas mencionan al papá, esposo o padre de la hija o el hijo como posible cuidador emergente.
Apoyo de abuelas o madres mayores	Se menciona a la abuela o madre de la cuidadora, pero muchas veces con límites: edad avanzada, enfermedad, discapacidad o vivir en otro estado.
Apoyo de hermanas, hermanos o hijas	Algunas respuestas señalan que hermanos, hermanas o hijas podrían cuidar, pero eso implicaría dejar escuela, trabajo o responsabilidades propias.
Redes lejanas, temporales o insuficientes	Se mencionan familiares que viven lejos, vecinas de confianza o apoyos posibles solo en emergencias muy puntuales.
Necesidad de contratar a alguien	Algunas familias indican que, aunque haya algún familiar, también tendrían que pagarle a una persona externa.
Miedo, incertidumbre y fragilidad de la red	Varias respuestas expresan que no sería lo ideal, que la red es escasa, que las personas se cansan o que hay miedo de que algo le pase a la cuidadora principal.

Las respuestas a las preguntas anteriores evidencian que, ante la ausencia prolongada de la cuidadora principal por enfermedad, accidente o emergencia, muchas familias no cuentan con una red estable y suficiente de cuidados y asistencia. Aunque 64.7 % identifica a una o más personas cercanas que podrían apoyar, en la mayoría de los casos ese apoyo implicaría que otra persona abandone o afecte su

proyecto escolar, laboral o personal. Esto revela una cadena de sustitución del cuidado dentro de la familia, donde la falta de servicios públicos y asistencia personal no elimina la carga, sino que la traslada a otra persona cercana.

Cuando la cuidadora principal falta, el sistema no aparece: aparece otra mujer, otro familiar, una abuela mayor, una hermana, una hija, el pago privado o la incertidumbre. Esto muestra la urgencia de establecer apoyos públicos de respiro, asistencia personal, cuidados de emergencia y redes comunitarias que no dependan del sacrificio familiar.

En la dimensión del derecho al cuidado a la cuidadora, 60.4 % identifica al menos una persona cercana que podría cuidar a la cuidadora principal si ella enfermara, tuviera un accidente o necesitara apoyo. Sin embargo, 39.6 % no cuenta con una red familiar clara o tendría que pagarle a alguien. Es decir, cuatro de cada 10 familias no tienen asegurado quién atendería a la cuidadora principal si ella también necesitara cuidados. Lo que muestra una fragilidad profunda: el cuidado depende de una persona y, si esa persona cae, el hogar entero queda en riesgo.

El 73.9 % considera que la persona que atendería a la cuidadora principal tendría que abandonar o afectar su proyecto escolar, laboral o personal. Incluso, cuando sí hay una persona cercana, el apoyo no está libre de costo. Entre quienes reportan que habría una o más personas cercanas, 77 % considera que esa persona tendría que abandonar o afectar su propio proyecto de vida. A pregunta abierta, se registraron los comentarios agrupados como sigue.

Tema identificado	Contenido expresado
Apoyo de pareja o esposo	Varias respuestas mencionan a la pareja o esposo como posible cuidador, pero con la tensión de que también trabaja o tendría que renunciar a ingresos.
Familia disponible pero limitada	Algunas respuestas dicen «familia», pero no siempre queda claro si esa red tiene tiempo, salud, cercanía o capacidad real para cuidar.
Necesidad de contratar a alguien	Se menciona que habría que pagarle a una persona para asistir a la cuidadora o para cuidar a la hija o el hijo mientras la cuidadora se recupera.
Redes lejanas	Algunas personas señalan que sí habría alguien, pero vive lejos o incluso en otro estado.
Hermanas, hermanos o hijas/os adolescentes	Una respuesta menciona a una hermana de 16 años, lo que abre la preocupación por posibles responsabilidades de cuidado asignadas a adolescentes.
Ausencia de apoyo	Algunas respuestas dicen claramente que no hay nadie o que la cuidadora ha tenido que resolver incluso estando lesionada.

A partir de estos resultados, las personas cuidadoras principales no cuentan con garantías suficientes para recibir cuidados cuando ellas mismas se enferman, envejecen, tienen un accidente o requieren asistencia. Aunque una parte de las familias identifica a personas cercanas que podrían apoyar, en la mayoría de los casos ese apoyo implicaría afectar el proyecto escolar, laboral o personal de otra persona. Esto muestra que, ante la falta de un sistema público de cuidados, la solución es trasladar la carga dentro de la familia, reproduciendo desigualdades, dependencia económica y sobrecarga emocional.

Quien cuida también puede enfermar, cansarse, envejecer o necesitar apoyo. Si no existe una red pública de cuidados, ¿quién cuida a quien cuida? El cuidado no desaparece cuando una cuidadora se enferma, se traslada a otra persona, casi siempre otra mujer o familiar, o se compra en el mercado si hay dinero. Esto revela una cadena

de sacrificios familiares que limita derechos, empobrece hogares y pone en riesgo tanto a la persona con discapacidad como a quien cuida.

Las licencias laborales por cuidados son indispensables porque reconocen que las responsabilidades familiares no son una excepción ni una falla personal, sino parte de la vida. El Convenio 156 de la OIT establece que las personas trabajadoras con responsabilidades familiares deben poder elegir y mantenerse en el empleo, que sus necesidades deben considerarse en las condiciones laborales y en la seguridad social, que debe haber servicios comunitarios de apoyo y que las responsabilidades familiares no deben ser una causa válida para terminar una relación laboral.

En el caso de esta encuesta, las licencias permitirían que una persona pueda cuidar ante una emergencia sin perder el empleo, sin renunciar, sin dejar la escuela y sin castigar sus ingresos. También permitirían que la cuidadora principal atienda su propia salud sin que el hogar entre en crisis. Es decir, conectar directamente con el derecho a cuidar, a recibir cuidados y al autocuidado que establece la opinión consultiva OC-31/25, en condiciones dignas, sin discriminación y con respeto al bienestar físico, mental y emocional de las personas cuidadoras, algo en lo que los Estados deben avanzar para cuidar de forma segura y digna.

4. Conclusiones

Las recomendaciones derivadas de los estudios de movilidad social, y de esta investigación en particular, deben entenderse como partes de una misma arquitectura pública. No basta con crear una transferencia económica si no hay servicios, como servicios públicos de respiro y cuidados temporales; no basta con reconocer la asistencia personal si se mantiene precaria; no basta con hablar de inclusión educativa si las familias tienen que pagar acompañantes; no basta con pedir corresponsabilidad si no hay licencias (laborales para cuidados de emergencia, para cuidar a la familia), permisos laborales, protección contra despido o represalias, transporte, salud y seguridad social. El derecho al cuidado y al apoyo exige una respuesta integral.

El cuidado no solo cuesta dinero, cuesta tiempo, salud, empleo, descanso y oportunidades. Por eso, una política pública sería no puede limitarse a transferencias económicas aisladas. Debe garantizar una red integral de servicios, apoyos, asistencia personal, licencias laborales, seguridad social y protección económica que permita que niñas, niños y jóvenes con discapacidad vivan con dignidad, y que sus cuidadoras no tengan que empobrecerse o enfermar para sostener esa vida. Produce efectos económicos acumulados.

La encuesta muestra que las familias están sosteniendo con amor, dinero, tiempo y sus cuerpos derechos que deberían estar garantizados por el Estado. El cuidado debe organizarse como una infraestructura social: con servicios, apoyos, tiempo, ingresos, transporte, accesibilidad, seguridad social, asistencia personal y participación comunitaria. Solo así el derecho al cuidado y el derecho al apoyo no dependerán del sacrificio familiar y podrán convertirse en garantías reales de dignidad, autonomía e inclusión.

Las familias encuestadas viven una realidad de cuidado intenso y multidimensional. Las hijas, los hijos o familiares con discapacidad requieren apoyos diversos, frecuentes y sostenidos, y las personas cuidadoras principales requieren, a su vez, condiciones para cuidar sin renunciar a su salud, ingresos, descanso, empleo, educación o proyecto de vida. La dignidad y autonomía de las personas con discapacidad no puede sostenerse en el agotamiento o empobrecimiento de quienes las cuidan.

Los cuidados paliativos deben ser incorporados al sistema de cuidados y apoyos como una obligación pública urgente. Cuidar en domicilio no puede significar que la familia se quede sola frente al dolor, las crisis, la noche, la falta de medicamentos o el miedo. El derecho al cuidado exige que el Estado llegue hasta la casa cuando la vida lo necesita: con enfermería, medicamentos, insumos, información clara, acompañamiento, licencias laborales, apoyo emocional y respeto a la voluntad, dignidad y proyecto de vida de la persona. Porque cuando el dolor se atiende, cuando la familia no está sola y cuando los apoyos llegan a tiempo, el cuidado deja de ser resistencia y se convierte en derecho.

Los apoyos económicos son necesarios. La encuesta muestra que cuando no hay una red familiar disponible, muchas familias tendrían que pagarle a otra persona. Pero si no hay dinero, la consecuencia puede ser abandono de tratamientos, interrupción escolar, encierro, sobrecarga extrema o pérdida de ingresos. Un apoyo monetario y la posibilidad de generar ingresos ayudan, pero no sustituyen terapias, medicamentos, transporte accesible, asistencia personal, apoyos escolares, centros de día, salud mental, servicios de respiro y redes comunitarias. La resolución 77/317 de Naciones Unidas llama a invertir en sistemas de cuidados y apoyo sólidos, resilientes, inclusivos de la discapacidad y con perspectiva de género, capaces de reconocer, reducir, redistribuir, valorar y representar el trabajo de cuidado y apoyo (Naciones Unidas, 2023). Por ello, la respuesta pública debe combinar dinero, tiempo

y servicios. La Agenda 2030 también respalda esta mirada: la meta 5.4 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible llama a reconocer y valorar el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado mediante servicios públicos, infraestructura, políticas de protección social y corresponsabilidad en el hogar y la familia. El mismo seguimiento oficial de Naciones Unidas reconoce que las mujeres y niñas siguen dedicando, en promedio, 2.5 veces más horas al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado que los hombres.

La encuesta muestra que el cuidado está sostenido en cuerpos familiares frágiles: si la cuidadora se enferma, todo el sistema familiar tiembla. Por eso, las licencias laborales y los apoyos económicos no son beneficios accesorios, sino garantías mínimas para que cuidar no signifique perder la salud, el empleo, los ingresos o el proyecto de vida.

1. Las necesidades de cuidado son intensas, frecuentes y multidimensionales. Desde una perspectiva de derechos humanos, estas necesidades deben entenderse como condiciones para ejercer derechos, no como favores familiares ni como cargas privadas, conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la observación general número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
2. Hay una canasta derivada de la discapacidad y la pobreza que está oculta y no se refleja en las mediciones oficiales. Está integrada por bienes, servicios, apoyos, tecnologías, terapias, medicamentos, transporte, insumos, asistencia humana y cuidados que son indispensables para ejercer derechos de niñas, niños y personas con discapacidad y sus cuidadoras. Una familia puede tener ingresos por encima de la línea de pobreza oficial, pero si cada mes debe pagar terapias, transporte, pañales, medicamentos, alimentación especializada, insumos, su ingreso real disponible se reduce drásticamente.

3. El acceso a apoyos depende en gran medida del gasto familiar, por lo que derechos como salud, educación, comunicación, movilidad, autonomía y participación se vuelven más accesibles para quienes pueden pagar y más inciertos para quienes no cuentan con ingresos suficientes.
4. La asistencia cotidiana está familiarizada y no remunerada, lo que reproduce desigualdades históricas de género, en contravención de las responsabilidades del Estado previstas en la CEDAW. La falta de apoyos limita derechos de niñas, niños y jóvenes con discapacidad, por lo que se debe actuar en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para que gocen plenamente de todos los derechos humanos en igualdad de condiciones, que a la vez exige asistencia apropiada para que puedan expresar su opinión, participar y desarrollarse conforme a su edad y madurez.
5. La falta de apoyos restringe los derechos de las cuidadoras principales a tener empleo, atender la propia salud, hacer actividad física, dormir, salir, participar en cultura, tener amistades, dedicar tiempo a la pareja, cuidar a otros integrantes de la familia y estudiar. Se debe actuar para cumplir el derecho a cuidar, recibir cuidados y autocuidarse que establece la opinión consultiva OC-31/25 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH, 2025).
6. La asistencia personal es una condición para la inclusión y el autocuidado, no como ayuda ocasional, sino como una necesidad sostenida para la vida diaria, la escuela, las terapias, los traslados, la comunicación, la participación comunitaria y el bienestar familiar. en el marco de la observación general número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la opinión consultiva OC-31/25. Para las personas con discapacidad, puede asegurar apoyos respetuosos y centrados en su proyecto de vida. Para las familias, puede generar confianza. Para las personas asistentes, puede abrir una ruta de empleo digno y reconocimiento profesional. Para el Estado, permite construir políticas públicas con criterios verificables, que puedan

supervisarse y sean financiables. Y para la sociedad, ayuda a dejar atrás la idea de que cualquier persona puede «cuidar» sin formación, sin responsabilidad y sin derechos laborales.

7. Los apoyos externos deben ser seguros, capacitados y confiables. Las familias no rechazan el apoyo; temen que sea inseguro, improvisado, negligente o violento. Por ello, la asistencia personal debe ser una figura formada, supervisada, certificada y con enfoque de derechos, conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el informe de buenas prácticas del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas, 2023).
8. Urge un sistema de cuidados. Las familias no necesitan solo apoyos aislados, sino un sistema público de cuidados, apoyos y seguridad social, que garantice asistencia personal, apoyos escolares, salud y rehabilitación, medicamentos, transporte accesible, servicios de respiro, centros de vida independiente, ayudas técnicas, acompañamiento comunitario, salud mental, licencias laborales, ingreso para cuidadoras, seguridad social y reconocimiento de años de cuidado para una pensión, conforme a la resolución 77/317 de la Asamblea General de las Naciones Unidas, la opinión consultiva de la Corte Interamericana de Derechos Humanos y el Convenio 156 de la OIT.
9. Muchas familias sostienen cuidados médicos complejos en el hogar, que desde una perspectiva de derechos humanos no pueden verse como una responsabilidad privada de dichas familias. La legislación mexicana reconoce los cuidados paliativos. Esto significa que son una parte exigible del derecho a la salud, especialmente cuando una persona vive con una enfermedad grave, dolor, sufrimiento físico o emocional, dependencia de tratamientos, crisis recurrentes o necesidad de soporte médico continuo (Secretaría de Salud, 2014), además de la doble protección que requieren muchas niñas, niños y jóvenes, por ser personas con discapacidad y por vivir con una enfermedad

grave, crónica, compleja, o con necesidades paliativas, en alineación con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Secretaría de Salud, 2014).

10. Movilidad social: riesgo de descenso y persistencia en la parte baja de la escalera social para las familias con hijas e hijos con discapacidad. Si en México el origen ya pesa demasiado, la falta de apoyos por discapacidad puede hacer que pese todavía más. Una familia que debe pagar terapias, medicamentos, transporte accesible, pañales, equipo médico, insumos, comunicación aumentativa, asistencia humana o cuidados médicos en domicilio tiene menos ingresos disponibles para vivienda, alimentación, educación, ahorro, descanso, recreación o proyectos de futuro (Orozco Corona, 2026; Stabile y Allin, 2012). Cuando hablamos de discapacidad y movilidad social, no podemos decir que «la discapacidad empobrece» por sí misma. Lo que empobrece es la ausencia de apoyos públicos suficientes, oportunos, accesibles y continuos (Naciones Unidas, 2006; Corte IDH, 2025).

La política pública debe dejar de mirar el cuidado como una responsabilidad privada de las familias y empezar a reconocerlo como una infraestructura social indispensable. Cuidar sostiene la vida de las personas con discapacidad, pero también sostiene la economía, la escuela, la salud pública, la participación comunitaria y la cohesión social. Si el Estado reconoce este trabajo solo en el discurso, pero no garantiza el ingreso, el tiempo, los servicios y la seguridad social, seguirá descansando en el sacrificio silencioso de quienes cuidan. Y ningún derecho humano puede sostenerse en la renuncia permanente de otra persona.

Referencias

- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2016), Ley número 9379: Ley para la promoción de la autonomía personal de las personas con discapacidad y su reglamento.
- Congreso de la Ciudad de México (2024), Ley de Salud de la Ciudad de México, Congreso de la Ciudad de México.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017), Observación general número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, Naciones Unidas.
- Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH) (2025), Opinión consultiva OC-31/25: El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos.
- Devandas Aguilar, C. (2016), «Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad: estudio temático sobre el acceso de las personas con discapacidad a apoyo (Naciones Unidas, documento A/HRC/34/58)», Suprema Corte de Justicia de la Nación, <https://sistemadenu.scjn.gob.mx/buscadornu/reporte?doc=procedimientosEspeciales/RT6%20DISCAPACIDAD.pdf>.
- Garfias, M., y M. Orozco (2026), «Percepción de las necesidades de cuidados y asistencia para infantes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple», base de datos de encuesta exploratoria (archivo Excel).
- Gobierno de México (2026), Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad, Programas para el Bienestar, consultado el 13 de agosto de 2026, <https://www.programasparaelbienestar.gob.mx/programas/personas-con-discapacidad/pension-para-personas-con-discapacidad/historia/>.
- Houtrow, A.J., C.S. Shearer, G. McKernan, K. Kuhlthau y R. Agrawal (2025), «Health care cost concerns and hardships for families of children with disabilities»,

- Naciones Unidas (1979), Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (2006), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (2023), Resolución 77/317. Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo, Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2023), *Buenas prácticas de los sistemas de apoyo para la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad* (A/HRC/55/34), Naciones Unidas.
- Organización Internacional del Trabajo (1981), Convenio sobre los trabajadores con responsabilidades familiares, 1981 (núm. 156).
- Orozco, M.E. (2023), «Cómo la ENIGH necesita incorporar el enfoque de género. En México, ¿cómo vamos?», Centro de Estudios Espinosa Yglesias (ed.), *Reimaginemos el panorama: ingresos, gastos y desigualdades*, México, ¿Cómo Vamos?, pp. 60-63, www.mexicocomovamos.mx.
- Orozco, M.E. (2024), «Propuesta para un sistema de cuidados», documento de política pública CEEY núm. 02/2024, Centro de Estudios Espinosa Yglesias, <https://ceey.org.mx/wp-content/uploads/2024/04/02-Orozco-2024.pdf>.
- Orozco Corona, M.E. (2026), *Informe de movilidad social y cuidados. Un vínculo inseparable*, Centro de Estudios Espinosa Yglesias.
- Parker, S., y M. Fabian (2025), «Uso de tiempo, salud mental y gasto del hogar: los efectos de ser cuidador en la movilidad social», documento de apoyo para el *Informe de movilidad social y cuidados*, Centro de Estudios Espinosa Yglesias.
- Perticara, M. (2008), *Incidencia de los gastos de bolsillo en salud en siete países latinoamericanos*, Políticas Sociales núm. 141, LC/L.2879-P, Comisión

Económica para América Latina y el Caribe/Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.

Secretaría de Salud (2014), Norma oficial mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, *Diario Oficial de la Federación*.

Shahali, S., M. Tavousi, J. Sadighi, R. Mozafari Kermani y R. Rostami (2024), «Health challenges faced by parents of children with disabilities: A scoping review», *BMC Pediatrics* 24(619), <https://doi.org/10.1186/s12887-024-05104-3>.

Stabile, M., y S. Allin (2012), «The economic costs of childhood disability», *The Future of Children* 22(1), pp. 65-96.

Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) (2023), Amparo directo en revisión 613/2023, Primera Sala.

Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) (2024), Amparo en revisión 590/2023, Segunda Sala.

Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) (2025), Acción de inconstitucionalidad 181/2023, Pleno.

Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación (2024), Juicio para la protección de los derechos político-electorales de la ciudadanía SUP-JDC-639/2024, Sala Superior.

Glosario

Cuidados

Son todas las acciones, los tiempos, los apoyos, las atenciones y condiciones que permiten sostener la vida, la salud, la dignidad, el bienestar y la participación de una persona. Pueden incluir alimentar, acompañar, trasladar, administrar medicamentos, apoyar en la higiene, asistir a terapias, prevenir riesgos, comunicarse, contener emocionalmente, gestionar citas, hacer trámites, acompañar a la escuela y sostener la vida cotidiana.

Desde el enfoque de derechos humanos, el cuidado no debe entenderse como un acto privado que cada familia resuelve como puede. La Corte Interamericana de Derechos Humanos reconoce el cuidado como un derecho humano autónomo, que incluye tres dimensiones: el derecho a cuidar, el derecho a recibir cuidados y el derecho al autocuidado. Esto significa que todas las personas tienen derecho a recibir cuidados cuando los necesiten, a cuidar en condiciones dignas y a no perder su propia salud, descanso, ingreso o proyecto de vida por cuidar (Corte IDH, 2025).

Los cuidados deben entenderse como una responsabilidad pública, social, comunitaria y familiar. El amor familiar puede acompañar, pero no sustituye las obligaciones del Estado ni los servicios que deben existir para garantizar salud, educación, movilidad, accesibilidad, asistencia personal, seguridad social y vida digna (Corte IDH, 2025).

Todas las personas necesitamos cuidados desde el primer respiro hasta el último suspiro, pero no todas las personas requerimos los mismos cuidados, ni todas las personas cuidamos igual. Los cuidados, en cuanto al tiempo, esfuerzo y conocimiento que se requiere para realizarlos, se clasifican en cuidados simples o cotidianos (los que pueden ser satisfechos por la persona para sí misma), cuidados intensos y

extensos (los que la persona no puede satisfacer por sí misma, por lo que requiere de otra persona para satisfacerlos por edad, convalecencia, etc.) y cuidados especializados o a largo plazo. Estos últimos, además de ser intensos y extensos, requieren conocimiento y habilidades especializadas para acompañar a personas que no pueden satisfacer estas necesidades por sí mismas, por ejemplo: dializar a una persona, alimentar por sonda o cargar, asear y trasladar a personas que no pueden ponerse de pie o sentarse (Garfías, 2021).

Derecho al cuidado

El **derecho al cuidado** es el derecho de todas las personas a contar con las condiciones necesarias para **cuidar, recibir cuidados y cuidar de sí mismas** con dignidad, igualdad, autonomía y corresponsabilidad, lo que les permite progresar más allá del cuidado y alcanzar su bienestar. No se trata de un favor, una ayuda familiar o una obligación «natural» de las mujeres, sino de un **derecho humano** que debe ser garantizado por el Estado mediante servicios, apoyos, tiempo, recursos, infraestructura, accesibilidad, seguridad social y políticas públicas suficientes (Corte IDH, 2025).

El derecho al cuidado tiene **tres dimensiones inseparables**: el derecho a recibir cuidados y apoyos cuando se necesitan; el derecho a cuidar en condiciones dignas, sin empobrecerse, enfermar o quedar fuera del trabajo y la seguridad social, y el derecho al autocuidado (cuidar de sí),⁶ es decir, a descansar, dormir, atender la salud y sostener un proyecto de vida propio (Corte IDH, 2025).

⁶ Desde mi mirada y experiencia personal, el autocuidado representa una falsa individualidad que vuelve a responsabilizar a las personas, en especial a las cuidadoras, de las consecuencias de que el Estado nos haga poner cuerpo y alma para las y los demás. Por eso considero más apropiado nombrar el cuidar de sí, lo que implica reconocer nuestra vulnerabilidad, interdependencia y corresponsabilidad entre personas, familias, comunidades y gobiernos para tener acceso a y ejercer nuestro cuidado de manera personal o por medio de otras personas o servicios disponibles.

En el caso de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, este derecho implica garantizar los apoyos que les permitan cuidar de si y cuidar de otras personas, que al intersecarse con el derecho a la autonomía progresiva, la cual se debe ir construyendo todos los días, se interrelaciona directamente con los apoyos para comunicarse, aprender, trasladarse, recibir terapias, tomar medicamentos, asistir a la escuela, jugar, tener amistades, participar en la comunidad y vivir con dignidad. Por eso, el cuidado se vincula directamente con el derecho al apoyo, la accesibilidad, la salud, la educación inclusiva, la vida independiente y la inclusión en la comunidad (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Cuidados no remunerados

Los cuidados no remunerados son las tareas de cuidado, asistencia, acompañamiento y trabajo doméstico que se realizan sin recibir pago. Aunque no se paguen, tienen valor económico, social y humano. Sostienen la vida, permiten que otras personas estudien, trabajen, se atiendan, se alimenten, se comuniquen o participen.

La Suprema Corte de Justicia de la Nación ha reconocido que el trabajo doméstico y de cuidados tiene valor y que su distribución desigual puede ocasionar costos de oportunidad, especialmente para las mujeres, porque limita su desarrollo profesional, económico, personal y emocional (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2023).

Desde la CEDAW, la distribución desigual de los cuidados no remunerados debe analizarse como una forma de discriminación estructural contra las mujeres cuando limita su autonomía económica, salud, descanso, educación, participación y acceso a seguridad social (Naciones Unidas, 1979). Por eso, en este documento, los cuidados no remunerados no se nombran para romantizarlos, sino para exigir reconocimiento, redistribución, ingreso, seguridad social y servicios públicos.

Cuidadora principal

La cuidadora principal es la persona que asume la mayor parte de las tareas de cuidado y apoyo o asistencia cotidiana de una hija, un hijo o familiar con discapacidad. Puede ser madre, padre, abuela, hermana, tía u otra persona. Sin embargo, por la organización desigual del cuidado, en muchos hogares esta responsabilidad recae principalmente en mujeres y madres.

Ser cuidadora principal no significa solo «estar al pendiente». Implica organizar la vida diaria, acompañar a consultas, terapias y escuela, gestionar medicamentos, resolver crisis, apoyar en alimentación, higiene y movilidad, buscar servicios, pagar apoyos, coordinar con instituciones, gestionar trámites, atender emergencias, realizar procedimientos médicos de baja y mediana complejidad, realizar el trabajo del hogar y sostener emocionalmente a la familia.

Desde el enfoque de derechos, la cuidadora principal también es sujeta de derechos. Tiene derecho a cuidar sin perder su salud, empleo, ingreso, descanso, seguridad social, educación, sus vínculos afectivos ni su proyecto de vida. La Corte IDH ha señalado que el derecho al cuidado incluye también el derecho al autocuidado de quienes cuidan (Corte IDH, 2025).

Necesidad de cuidados y asistencia

Las necesidades de cuidados y asistencia son el conjunto de apoyos, acciones, tiempos, servicios, recursos humanos, insumos, medicamentos, ayudas técnicas y acompañamientos que una persona con discapacidad requiere para realizar actividades de la vida diaria, sostener su salud, comunicarse, aprender, trasladarse, participar en la escuela, convivir en comunidad y vivir con dignidad.

En este documento, las necesidades de cuidados y asistencia no se entienden como «carga familiar» ni como un asunto privado del hogar. Se entienden como

condiciones para ejercer derechos. Cuando una niña, un niño, adolescente o joven con discapacidad requiere apoyo para alimentarse, asearse, tomar medicamentos, comunicarse, trasladarse, regular una crisis, asistir a terapia, participar en la escuela o salir a la comunidad, lo que está en juego no es solo una actividad cotidiana: están en juego su salud, autonomía, educación, accesibilidad, participación, vida independiente e inclusión comunitaria (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

Estas necesidades pueden variar según la edad, el tipo de discapacidad, las condiciones de salud asociadas, el entorno, las barreras existentes, la disponibilidad de servicios públicos y los apoyos familiares o comunitarios. Por eso, no todas las personas requieren lo mismo, ni con la misma intensidad. Algunas personas necesitan apoyo en momentos específicos, otras requieren asistencia durante varias actividades del día, y otras necesitan acompañamiento permanente para sostener su vida cotidiana con seguridad, dignidad y participación (Corte IDH, 2025).

Cuidados y asistencia intermitente

Los cuidados y la asistencia intermitente ocurren cuando la persona con discapacidad requiere apoyo de otra persona para realizar alguna actividad de la vida diaria al menos una vez al día, pero no necesita acompañamiento constante durante toda la jornada.

Puede incluir, por ejemplo, apoyo para bañarse, vestirse, tomar medicamentos, trasladarse a una terapia, realizar una actividad escolar, preparar alimentos, cruzar una calle, usar transporte, comunicarse en ciertos momentos o regular una situación específica. En estos casos, el apoyo es necesario y debe garantizarse, aunque no sea permanente.

Esta categoría permite reconocer que una necesidad no deja de ser importante por no estar presente todo el día. Si el apoyo no llega en el momento necesario, puede afectar la salud, la seguridad, la participación o la autonomía de la persona.

Cuidados y asistencia continua

Los cuidados y la asistencia continua ocurren cuando la persona con discapacidad requiere apoyo de otra persona para realizar varias actividades de la vida diaria, pero no necesita asistencia permanente en todo momento.

Puede tratarse de personas que requieren apoyo durante buena parte del día para alimentación, higiene, movilidad, comunicación, supervisión, terapias, actividades escolares, administración de medicamentos, regulación emocional o participación comunitaria, pero que también tienen periodos en los que pueden estar sin asistencia directa o con menor supervisión.

Esta categoría muestra que muchas familias no enfrentan una necesidad aislada, sino una suma de apoyos cotidianos. La persona puede no requerir presencia permanente, pero sí una organización constante de cuidados y asistencia. Sin apoyos suficientes, esa continuidad suele recaer en una sola cuidadora, lo que limita su descanso, empleo, salud y vida personal.

Cuidados y asistencia permanente

Los cuidados y la asistencia permanente ocurren cuando la persona con discapacidad requiere apoyo de otra persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, por lo que necesita asistencia de manera permanente.

Puede incluir apoyo para alimentarse, asearse, movilizarse, cambiar de postura, comunicarse, usar equipo médico, tomar medicamentos, prevenir riesgos, manejar crisis, dormir con seguridad, recibir cuidados médicos en domicilio, asistir a terapias, participar en la escuela o mantenerse estable durante el día y la noche.

Esta categoría debe leerse con especial atención a partir de los derechos humanos. Cuando una persona requiere asistencia permanente, la falta de apoyos públicos suficientes puede colocar a la familia en una situación de sobrecarga extrema. En estos casos, la asistencia personal, los cuidados médicos en domicilio, los servicios de respiro, la enfermería, los apoyos económicos, el transporte accesible y la seguridad social no son apoyos complementarios, sino condiciones mínimas para sostener la vida con dignidad y evitar que el cuidado recaiga exclusivamente en una persona cuidadora no remunerada (Corte IDH, 2025; Naciones Unidas, 2023).

Discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple

La discapacidad debe entenderse desde el modelo social y de derechos humanos. Esto significa que la discapacidad no está en el cuerpo, la mente o el diagnóstico de una persona, sino en la interacción entre sus características y las barreras del entorno. Una persona puede enfrentar más exclusión cuando no hay accesibilidad, apoyos, ajustes razonables, comunicación adecuada, transporte, educación inclusiva o servicios de salud oportunos (Naciones Unidas, 2006).

La discapacidad psicosocial se relaciona con condiciones de salud mental o formas de funcionamiento emocional, conductual o relacional que, al interactuar con barreras sociales, pueden limitar la participación. **La discapacidad intelectual** se relaciona con necesidades de apoyo para comprender, aprender, comunicarse, tomar decisiones o realizar actividades cotidianas. **La discapacidad múltiple** se refiere a la presencia de dos o más discapacidades o necesidades de apoyo combinadas, por ejemplo, motriz, intelectual, sensorial, neuromotora, psicosocial o de salud compleja.

Estos términos no se usan para reducir a niñas, niños y jóvenes a una definición. Se emplean para reconocer que muchas personas requieren apoyos diversos, continuos e individualizados para vivir con dignidad, participar y desarrollar autonomía.

Apoyos

Los apoyos son todos los recursos, los servicios, las personas, las tecnologías, los ajustes, las herramientas e intervenciones que permiten a una persona con discapacidad ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. Pueden ser apoyos humanos, como asistencia personal; ayudas técnicas, como sillas de ruedas, comunicadores o dispositivos; apoyos educativos, como ajustes razonables; apoyos para la comunicación; apoyos para movilidad; apoyos para la toma de decisiones; servicios comunitarios, acciones afirmativas y políticas públicas orientadas a reducir la brecha de participación de las personas con discapacidad.

Los apoyos no son privilegios. Son condiciones para que la persona pueda vivir con dignidad, participar, aprender, comunicarse, decidir, jugar, acudir a la escuela, recibir atención médica y estar incluida en la comunidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad obliga a los Estados a garantizar medidas que permitan accesibilidad, autonomía, participación, salud, educación inclusiva y vida independiente (Naciones Unidas, 2006).

Hablar de apoyos permite dejar atrás una mirada asistencialista. La pregunta no es «qué le falta a la persona», sino qué apoyos, servicios y condiciones debe garantizar la sociedad para que esa persona pueda ejercer sus derechos.

Asistencia personal

La asistencia personal es un apoyo humano que le permite a una persona con discapacidad realizar actividades de la vida diaria, participar en la escuela, moverse en la comunidad, comunicarse, tomar decisiones cotidianas, tener acceso a servicios y vivir con mayor autonomía. No es caridad, compañía informal ni sustitución de la familia; es un apoyo para ejercer derechos.

La asistencia personal puede incluir apoyo para trasladarse, comer, asearse, comunicarse, participar en clase, asistir a terapias, realizar actividades recreativas, regular situaciones de crisis, usar ayudas técnicas o participar en la comunidad. Su sentido no es controlar a la persona ni decidir por ella, sino apoyar su voluntad, preferencias, autonomía progresiva, seguridad y participación (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

En el caso de niñas, niños y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, la asistencia personal debe ser segura, capacitada, supervisada y respetuosa. No debe improvisarse ni precarizarse, porque sostiene derechos. Por ello, debe vincularse con formación, certificación de competencias, protección laboral, mecanismos de confianza y supervisión pública (Naciones Unidas, 2006; Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023).

Autonomía progresiva

La autonomía progresiva significa que niñas, niños y adolescentes van desarrollando capacidades para expresar opiniones, tomar decisiones, participar y ejercer derechos conforme a su edad, madurez, experiencias, apoyos y formas de comunicación. No significa dejarlos solos ni exigir independencia absoluta; significa acompañar su desarrollo respetando su voz, voluntad y preferencias.

En niñas, niños y jóvenes con discapacidad, la autonomía progresiva exige apoyos adecuados para comunicarse, elegir, participar, comprender información, expresar incomodidad, aceptar o rechazar apoyos y formar parte de decisiones sobre su vida. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce el respeto a la evolución de las facultades de niñas y niños con discapacidad, y su derecho a preservar su identidad (Naciones Unidas, 2006).

La autonomía progresiva también obliga a no infantilizar ni sustituir la voluntad de la persona. Aun cuando una niña, un niño o joven requiera apoyos intensos, tiene derecho a ser escuchado, mirado y tratado con dignidad, y acompañado para participar en las decisiones que le afectan.

Vida independiente

La vida independiente no significa vivir solo ni hacer todo sin ayuda. Significa tener la posibilidad de elegir cómo vivir, con quién convivir, qué apoyos recibir, cómo participar en la comunidad y cómo tomar decisiones sobre la propia vida. Para muchas personas con discapacidad, la vida independiente solo es posible si hay apoyos suficientes, asistencia personal, accesibilidad, transporte, comunicación, servicios comunitarios y protección contra la institucionalización (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017).

En el caso de niñas, niños y jóvenes con discapacidad, la vida independiente debe entenderse de acuerdo con su edad, autonomía progresiva y contexto familiar. No se trata de separarlos de sus familias, sino de evitar que su vida quede reducida al hogar por falta de apoyos.

En este documento, vida independiente significa abrir posibilidades: ir a la escuela, jugar, tener amistades, participar en cultura, deporte y comunidad, comunicarse, recibir terapias, salir de casa y construir un proyecto de vida con apoyos dignos.

Accesibilidad

La accesibilidad es la condición que permite que todas las personas puedan entrar, usar, comprender y participar en espacios, servicios, información, transporte, comunicación, tecnología, escuelas, hospitales, oficinas públicas y actividades comunitarias. No se limita a colocar rampas; incluye comunicación clara, señalización,

formatos accesibles, transporte adecuado, información comprensible, entornos seguros y servicios sin barreras.

La accesibilidad es una obligación general del Estado y de la sociedad. Cuando no hay accesibilidad, las personas con discapacidad quedan excluidas de derechos que formalmente existen, pero que en la práctica no pueden ejercer (Naciones Unidas, 2006).

La accesibilidad es clave porque muchas necesidades de cuidado y asistencia aumentan cuando el entorno no es accesible. Si no hay transporte accesible, una terapia se vuelve imposible. Si la escuela no es inclusiva, la madre termina acompañando todo el día o la niña o el niño queda fuera. Si la información no es comprensible, las familias no pueden exigir derechos.

Ajustes razonables

Los ajustes razonables son modificaciones o apoyos específicos que una persona necesita para ejercer un derecho en igualdad de condiciones. A diferencia de la accesibilidad, que debe estar prevista para todas las personas desde el inicio, los ajustes razonables responden a una situación concreta de una persona en específico.

Pueden incluir horarios flexibles, adaptar materiales escolares, usar comunicación aumentativa y alternativa, permitir acompañamiento, modificar una evaluación, cambiar una ruta de atención, brindar apoyo para trámites, adaptar un espacio, permitir el voto anticipado o electrónico, o establecer medidas específicas para que una persona participe.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señala que negar ajustes razonables puede constituir discriminación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Por eso, los ajustes razonables deben entenderse como herramientas para hacer efectivos los derechos, no como concesiones especiales.

Sistema de cuidados y apoyos

Un sistema de cuidados y apoyos es el conjunto de políticas, servicios, recursos, instituciones, personas, infraestructura y normas que permiten garantizar el derecho a cuidar, recibir cuidados, recibir apoyos y cuidar de sí. Debe incluir salud, rehabilitación, educación inclusiva, asistencia personal, transporte accesible, apoyos económicos, licencias laborales, seguridad social, servicios de respiro, orientación jurídica, accesibilidad y participación comunitaria.

La resolución 77/317 de Naciones Unidas llama a invertir en sistemas de cuidados y apoyo sólidos, resilientes, inclusivos de la discapacidad y con perspectiva de género, capaces de reconocer, reducir, redistribuir, valorar y representar el trabajo de cuidado y apoyo (Naciones Unidas, 2023).

Hablar de un sistema significa dejar atrás respuestas aisladas. No basta una beca sin servicios, no basta una terapia sin transporte, no basta una escuela sin apoyos, no basta una cuidadora sin seguridad social. Un sistema debe sostener simultáneamente la dignidad de la persona con discapacidad y la dignidad de quien cuida.

Centro de Vida Independiente

Es un espacio comunitario dirigido mayoritariamente por personas con discapacidad y donde sus pares desarrollan habilidades para la autonomía, así como participan en talleres y actividades de la vida diaria y comunitaria; son nodos para la inclusión social, educativa y laboral.

Un Centro de Vida Independiente no es un conjunto de servicios aislados, sino una arquitectura de apoyos interconectados que vincula comunidad, autonomía, formación, práctica y derechos. Su articulación permite que:

- Las personas con discapacidad transiten a una vida independiente activa.
- Las familias dejen de sostener solas los cuidados y los apoyos.

- Se construyan redes comunitarias de apoyo.
- Se certifique la asistencia personal.

Servicios de respiro

El servicio de respiro es un apoyo temporal que permite que la persona cuidadora principal atienda su salud, trabaje, estudie, haga trámites, conviva con otras personas o recupere su energía física y emocional mientras la persona con discapacidad recibe atención adecuada sin interrumpir sus actividades cotidianas.

El servicio de respiro puede darse por horas o días, en el domicilio, en centros de vida independiente, en servicios comunitarios o mediante asistencia personal temporal. No debe entenderse como abandono ni como falta de amor. Al contrario, es una medida para cuidar a quien cuida y para evitar agotamiento extremo, crisis familiares, deterioro de la salud o interrupción de apoyos (Corte IDH, 2025).

El servicio de respiro es una pieza indispensable de un sistema de cuidados. Si una cuidadora nunca descansa, nunca duerme bien y nunca puede atender su salud, el cuidado se vuelve insostenible. Cuidar a quien cuida también es garantizar derechos.

Brecha de acceso

La brecha de acceso es la distancia que existe entre lo que una persona con discapacidad necesita para ejercer sus derechos y lo que realmente puede obtener de manera suficiente, oportuna, accesible, continua, segura y sin empobrecer a su familia.

En este documento, la brecha de acceso no se entiende solo como «no tener un servicio». También existe una brecha cuando el servicio público está disponible, pero es insuficiente, llega tarde, no es accesible, no tiene calidad, no cubre toda la necesidad, obliga a pagar una parte, exige traslados imposibles o depende de que la

familia tenga tiempo, dinero, fuerza física o conocimientos para resolverlo por su cuenta e incluso no poderlo satisfacer/resolver.

Desde una perspectiva de derechos humanos, la brecha de acceso revela una posible vulneración de derechos. No tener acceso a apoyos suficientes puede limitar la salud, la educación inclusiva, la movilidad, la comunicación, la autonomía, la participación comunitaria, la vida independiente y el derecho al cuidado. Por eso, una brecha de acceso no debe leerse como una dificultad individual de la familia, sino como una falla de los sistemas públicos para garantizar igualdad sustantiva y apoyos adecuados (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Corte IDH, 2025).

Gasto de bolsillo por discapacidad

Es el conjunto de desembolsos directos que realiza una familia para cubrir necesidades derivadas de la discapacidad de una hija, un hijo o familiar, cuando los apoyos, servicios, bienes, insumos o tratamientos no son garantizados de manera suficiente por el Estado o los sistemas de seguridad y protección social. Incluye gastos en salud, medicamentos, terapias, rehabilitación, transporte accesible, asistencia humana, apoyos para comunicación y aprendizaje, pañales, alimentación especializada, ayudas técnicas, equipo médico, insumos médicos, cuidados médicos en domicilio y otros apoyos indispensables para la vida cotidiana, la autonomía, la participación y la inclusión.

Este gasto debe entenderse como un indicador de desigualdad y de obligaciones públicas incumplidas. Cuando una familia paga de su bolsillo apoyos necesarios para que una persona con discapacidad pueda vivir, comunicarse, moverse, aprender, recibir atención médica o participar en la comunidad, no está realizando un gasto ordinario: está financiando derechos que deberían estar garantizados mediante políticas públicas accesibles, suficientes y continuas.

Componentes del gasto de bolsillo por discapacidad

Tipo de gasto	Ejemplos
Salud y atención médica	Consultas, estudios, medicamentos, tratamientos, hospitalizaciones, cuidados paliativos, atención especializada
Terapias y rehabilitación	Terapia física, ocupacional, de lenguaje, psicológica, conductual, neurológica o de rehabilitación
Movilidad y transporte	Transporte accesible, traslados a hospitales o terapias, taxis adaptados, gasolina, estacionamiento, apoyos para movilidad
Comunicación y aprendizaje	Comunicación aumentativa o alternativa, materiales adaptados, apoyos escolares, tecnología, acompañamiento educativo
Asistencia humana	Asistencia personal, acompañamiento escolar, apoyo en actividades de la vida diaria, cuidados domiciliarios
Insumos cotidianos y de salud	Pañales, sondas, ostomías, material de curación, complementos nutricionales, alimentación especializada
Equipo y ayudas técnicas	Sillas de ruedas, órtesis, prótesis, camas, aspiradores, oxígeno, dispositivos médicos, adaptaciones
Adecuaciones del entorno	Adaptaciones en vivienda, baño, transporte, accesibilidad doméstica o apoyos para seguridad

También deben reconocerse los **costos indirectos** asociados con el gasto de bolsillo por discapacidad: pérdida de ingresos, reducción de jornada laboral, salida del empleo, endeudamiento, pérdida de seguridad social, tiempo de traslados, trámites, gestión de servicios y cuidado no remunerado. Estos costos no siempre aparecen como pagos directos, pero empobrecen, desgastan y limitan el proyecto de vida de las familias, especialmente de las madres y cuidadoras principales (Stabile y Allin, 2012; Houtrow *et al.*, 2025). El gasto de bolsillo por discapacidad permite visibilizar que la esta no empobrece por sí misma; lo que empobrece es la falta de apoyos públicos suficientes, accesibles, oportunos y continuos.

Anexo 1. Marco normativo y de derechos humanos

El marco normativo del derecho al cuidado como derecho humano integra la perspectiva tridimensional consignada en la opinión consultiva OC-31/25 de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, que reconoce el derecho al cuidado como un derecho humano autónomo, interdependiente con otros derechos como la vida, la salud, la familia, la igualdad, la no discriminación, el trabajo, la seguridad social, la educación, la dignidad y la autonomía. La Corte IDH retoma una idea central: los cuidados son una necesidad porque todas las personas los requerimos en distintos momentos de la vida; son un trabajo porque producen bienestar, riqueza social y sostenimiento cotidiano, y son un derecho porque deben garantizarse en tres dimensiones: el derecho a cuidar, el derecho a recibir cuidados y el derecho al autocuidado (Corte IDH, 2025).

Esta triple dimensión implica que niñas, niños, adolescentes, jóvenes y personas adultas con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple tienen derecho a recibir cuidados y apoyos suficientes para vivir con dignidad, comunicarse, aprender, trasladarse, acudir a terapias, participar en la escuela, jugar, tener amistades y estar en comunidad. Al mismo tiempo, las personas cuidadoras tienen derecho a cuidar en condiciones dignas, sin empobrecerse, sin enfermar, sin perder empleo, sin quedar fuera de la seguridad social y sin renunciar a su propio proyecto de vida. También tienen derecho al autocuidado: dormir, descansar, atender su salud, estudiar, trabajar, convivir y vivir con dignidad (Corte IDH, 2025).

Esto implica que el cuidado de una niña, un niño o joven con discapacidad requiere asistencia humana, medicamentos, terapias, transporte accesible, apoyos de comunicación, pañales, insumos médicos o acompañamiento escolar; esas necesidades no deben depender de cuánto pueda pagar su familia o de cuánta resistencia tenga una madre cuidadora; el cuidado no puede ser reducido a una expresión de amor que, si bien puede sostener vínculos, no sustituye derechos,

servicios ni obligaciones del Estado. Todos estos requerimientos deben ser atendidos como condiciones para ejercer derechos (Corte IDH, 2025; Naciones Unidas, 2006).

Por su parte, en relación con la restructuración de la actual organización social del cuidado, que ha descansado de manera desproporcionada en las mujeres, la Suprema Corte de Justicia de la Nación, en el Amparo Directo en Revisión 613/2023, analizó los efectos de la doble jornada laboral en las mujeres y la importancia de reconocer y reivindicar el trabajo doméstico y de cuidados. En esa sentencia, la corte sostuvo que el trabajo del hogar y de cuidados tiene valor y puede implicar costos de oportunidad para quien lo realiza, incluso cuando esa persona también haya tenido un empleo remunerado (SCJN, 2023). Ese criterio es esencialmente relevante al analizar la percepción de las personas cuidadoras, las personas que requieren cuidados por discapacidad y sus familias, porque permite afirmar que cuidar no es «no hacer nada», ni es tiempo disponible, ni es una extensión natural de la maternidad. De hecho, cuidar implica organización, vigilancia, gestión emocional, traslados, acompañamiento, administración de medicamentos, relación con escuelas, servicios de salud, terapias, trámites, higiene, alimentación, comunicación, prevención de riesgos y sostenimiento de la vida cotidiana. Cuando ese trabajo no se reconoce, se invisibiliza una aportación fundamental al bienestar familiar, social y económico (SCJN, 2023; Corte IDH, 2025).

La Acción de Inconstitucionalidad 181/2023, resuelta por el Pleno de la Suprema Corte, también aporta un criterio clave: las normas sobre licencias y responsabilidades familiares deben analizarse desde la igualdad y no discriminación, la perspectiva de género, el interés superior de la niñez, la corresponsabilidad parental y la progresividad de derechos. En ese asunto, la corte colocó en el centro los estereotipos de género en el trabajo no remunerado, la igualdad de oportunidades laborales frente a responsabilidades familiares, el derecho de las infancias a vivir en familia y la paternidad activa (SCJN, 2025).

La misma sentencia señala que las diferencias en las licencias vinculadas con el nacimiento o la adopción pueden reproducir roles y estereotipos de género cuando asignan de manera desigual las responsabilidades de cuidado entre mujeres y hombres. Por ello, sostiene que las licencias deben comprenderse dentro de una nueva organización social del cuidado, orientada a distribuir el trabajo no remunerado entre las familias, la comunidad, el Estado y el sector privado (SCJN, 2025).

Es decir, que el derecho al cuidado no se cumple únicamente con permitir que una madre se ausente del trabajo para cuidar. También exige que los hombres, las familias, las instituciones públicas, los centros laborales, las escuelas, los servicios de salud y la comunidad asuman responsabilidades reales. La corresponsabilidad no significa «ayudar» a la madre, sino distribuir de manera justa una responsabilidad que sostiene la vida y los derechos de otras personas (SCJN, 2025; Corte IDH, 2025).

El Amparo en Revisión 590/2023 fortalece esta comprensión desde el derecho a la seguridad social y a las licencias por cuidados médicos. En ese caso, la Suprema Corte analizó la constitucionalidad de normas que limitaban las licencias para madres y padres de hijas e hijos con enfermedades graves. La sentencia parte del caso de un niño con atrofia muscular espinal tipo I y cuidados paliativos, para establecer que las licencias por cuidado no pueden diseñarse de forma rígida, excluyente o insensible a otras enfermedades graves o condiciones que requieren acompañamiento intenso (SCJN, 2024). Un precedente especialmente relevante para las familias con hijas, hijos o jóvenes con discapacidad múltiple, condiciones crónicas, enfermedades graves o necesidades de apoyo permanente. Si el derecho al cuidado implica cuidar en condiciones dignas, entonces las licencias laborales deben reconocer las realidades concretas del cuidado: hospitalizaciones, crisis, traslados, terapias, acompañamiento médico, convalecencias, cuidados paliativos y emergencias. Negar esas licencias o restringirlas a diagnósticos específicos puede producir discriminación, dejar desprotegidas a las familias y poner en riesgo el derecho a la salud, la seguridad social y la vida digna (SCJN, 2024; Corte IDH, 2025).

Desde una visión más completa, que amplía el marco del cuidado, la sentencia SUP-JDC-639/2024 de la Sala Superior del Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación reconoce que las personas cuidadoras enfrentan barreras para ejercer sus derechos políticos. En ese caso, la Sala Superior revocó un acuerdo del INE y ordenó implementar medidas adecuadas para permitir el voto electrónico, el voto anticipado o rutas particulares para personas con discapacidad y sus cuidadoras principales, reconociendo tanto la obligación de realizar ajustes razonables como la relevancia de la labor de cuidado (Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024).

Esta sentencia es central porque muestra que el cuidado no solo influye en la salud, el trabajo o la seguridad social, también afecta la ciudadanía y la participación política. Cuando una persona cuidadora no puede salir a votar porque sostiene cuidados intensos, permanentes o imposibles de delegar, no se trata de desinterés ciudadano, sino de una barrera estructural. El derecho al cuidado obliga a mirar esas barreras y a crear ajustes razonables para que cuidar no signifique quedar fuera de la vida pública (Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024).

Es una sentencia que concuerda con los señalamientos teóricos, marcos conceptuales y datos empíricos reiterados en las investigaciones sobre el cuidado y su relación con el involucramiento e integración de las mujeres cuidadoras en las esferas social y política (Orozco, 2024). En esta misma lógica, la Sala Superior también retomó una visión de políticas de cuidado como acciones públicas dirigidas a garantizar el bienestar físico y emocional cotidiano, considerando tanto a quienes reciben cuidados como a quienes los proveen. De tal forma, señaló que dichas políticas deben garantizar acceso a servicios, tiempo y recursos para cuidar y ser cuidado, así como mecanismos de calidad, regulación y supervisión (Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024), en concordancia con las evidencias contundentes sobre el deterioro de la salud psicoemocional de las personas cuidadoras en México (Orozco Corona, 2026).

Estos precedentes nacionales dialogan directamente con precedentes internacionales, como la opinión consultiva OC-31/25, pues en conjunto permiten afirmar que el derecho al cuidado tiene al menos cinco contenidos mínimos. Primero, el derecho a recibir cuidados y apoyos suficientes, oportunos, accesibles y de calidad. Segundo, el derecho a cuidar sin perder el empleo, la salud, la seguridad social, el ingreso, la educación, la participación o el proyecto de vida. Tercero, el derecho al autocuidado de quienes cuidan. Cuarto, la obligación estatal de reorganizar socialmente el cuidado mediante servicios, licencias, apoyos económicos, seguridad social, accesibilidad e infraestructura. Quinto, la obligación de combatir los estereotipos de género que colocan el cuidado sobre las mujeres como si fuera un destino natural (Corte IDH, 2025; SCJN, 2023; SCJN, 2025; Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024).

El cuidado, entendido como derecho humano, permite nombrar la realidad de las familias sin culparlas y sin culpar a la discapacidad. En el enfoque de este documento, el problema no es que una niña, un niño o joven requiera apoyo, sino que esos apoyos no estén garantizados. El problema no es que una madre cuide, lo es que cuide sola, sin ingresos, sin descanso, sin asistencia personal, sin transporte, sin licencias, sin seguridad social y sin servicios suficientes. Desde esta mirada, el cuidado deja de ser una carga privada y se convierte en una obligación pública, social y comunitaria (Corte IDH, 2025), que afecta el bienestar, la movilidad social y la economía (Orozco, 2024).

También permite diferenciar entre cuidado y apoyo sin separarlos artificialmente. En el caso de niñas, niños y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, el cuidado puede incluir acompañamiento para la salud, alimentación, higiene, seguridad y bienestar cotidiano, mientras que el apoyo se relaciona con la autonomía, la comunicación, la toma de decisiones, la movilidad, el aprendizaje, la participación y la vida en comunidad. Ambos son indispensables, pero deben prestarse sin paternalismo, sin sustituir la voluntad de la persona y con respeto

a su dignidad, preferencias y autonomía progresiva (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Corte IDH, 2025).

Por ello, desde la perspectiva derechos, las necesidades expresadas por las familias no son peticiones de ayuda, sino indicadores de obligaciones incumplidas, que indican con claridad las acciones que el Estado debe atender para cumplir con su obligación de promover y garantizar el derecho al cuidado. Cuando una familia paga terapias, medicamentos, pañales, transporte o asistencia humana porque no hay cobertura pública suficiente, está financiando el ejercicio de derechos y asumiendo costos que corresponden a la política social, económica y hacendaria, en detrimento del ejercicio de otros derechos (Orozco, 2024). Cuando una cuidadora deja de dormir, trabajar, estudiar o atender su salud porque no hay apoyos, el derecho al autocuidado está fallando. Cuando una persona con discapacidad no puede salir, jugar, estudiar, votar, comunicarse o participar por falta de apoyo, el derecho al cuidado y el derecho al apoyo están incompletos (Corte IDH, 2025; Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024).

En síntesis, el cuidado como derecho humano exige pasar de la resistencia familiar a la corresponsabilidad social. Exige dejar atrás la idea de que las familias deben «resolver como puedan» y avanzar hacia un sistema público de cuidados y apoyos que garantice servicios, tiempo, dinero, infraestructura, asistencia personal, licencias laborales, seguridad social y participación comunitaria. Cuidar no debe significar renunciar a vivir. Recibir cuidados y apoyos no debe depender del bolsillo familiar. Y autocuidarse no debe ser un privilegio para quienes tienen una red de apoyo, dinero o tiempo, sino una garantía básica de dignidad humana.

1.1. El derecho al apoyo de las personas con discapacidad

El derecho al apoyo de las personas con discapacidad parte de una idea sencilla pero profundamente sustentada en los derechos humanos: ninguna persona debe perder autonomía, dignidad, participación o libertad por no contar con los apoyos que

necesita para vivir en igualdad de condiciones. En el caso de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, los apoyos pueden incluir asistencia humana, apoyos para la comunicación, acompañamiento escolar, tecnologías de apoyo, transporte accesible, ajustes razonables, terapias, medicamentos, ayudas técnicas, apoyos para la toma de decisiones, servicios comunitarios y asistencia personal. Estos apoyos no son favores ni actos de caridad, sino condiciones para ejercer derechos (Naciones Unidas, 2006).

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) reconoce como principios la dignidad inherente, la autonomía individual, la libertad de tomar decisiones, la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y el respeto a la evolución de las facultades de niñas y niños con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Desde esta mirada, el derecho al apoyo no busca sustituir la voluntad de la persona, sino crear condiciones para que pueda expresar preferencias, participar, aprender, comunicarse, moverse, convivir, decidir y construir un proyecto de vida conforme a su edad, madurez, identidad y necesidades.

La CDPD es una herramienta fundamental porque reconoce que las personas con discapacidad son **sujetos de derechos**, no objetos de caridad ni de buenas voluntades. También establece obligaciones para garantizar accesibilidad, ajustes razonables, apoyos, educación inclusiva, salud, participación, autonomía, vida independiente e inclusión en la comunidad.

En el caso de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, conocer la convención puede ayudar a las familias a exigir:

- Apoyos para la comunicación y el aprendizaje
- Ajustes razonables en la escuela
- Acceso a salud y rehabilitación
- Asistencia personal y apoyos comunitarios

- Accesibilidad en transporte y espacios públicos
- Respeto a la voluntad, preferencias y dignidad
- Participación social, cultural, recreativa y educativa

También establece obligaciones para garantizar accesibilidad, ajustes razonables, apoyos, educación inclusiva, salud, participación, autonomía, vida independiente e inclusión en la comunidad.

El derecho al apoyo se vincula directamente con la accesibilidad. Sin transporte accesible, calles transitables, escuelas inclusivas, información comprensible, comunicación accesible, servicios cercanos y entornos sin barreras, las personas con discapacidad quedan excluidas de derechos que formalmente existen, pero que materialmente no pueden ejercer. La accesibilidad no es un ajuste excepcional, sino una obligación general para que las personas con discapacidad puedan vivir en igualdad de condiciones y participar plenamente en la sociedad (Naciones Unidas, 2006).

También se vincula con el derecho a la educación inclusiva. La encuesta muestra que muchas familias requieren apoyos para comunicación, aprendizaje, acompañamiento escolar y asistencia durante la jornada educativa. Desde la convención, la educación inclusiva exige que niñas, niños y jóvenes con discapacidad reciban ajustes razonables, apoyos individualizados y medidas efectivas para desarrollar su potencial, participar en la escuela y no ser excluidos del sistema general de educación por motivos de discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Por ello, el apoyo escolar no debe depender del pago familiar ni de la buena voluntad de cada plantel, sino ser parte de una política pública de educación inclusiva.

El derecho al apoyo también se relaciona con la salud, la habilitación y la rehabilitación. Las familias reportan una alta necesidad de terapias, rehabilitación, medicamentos, insumos médicos, equipo y complementos nutricionales. Cuando estos apoyos no están disponibles, son insuficientes o deben pagarse del bolsillo, se

afecta el derecho a la salud y se profundizan las desigualdades. La literatura internacional ha documentado que las familias de niñas y niños con discapacidad enfrentan mayores costos médicos, preocupación por gastos de salud y riesgo de retrasar o dejar de recibir atención por motivos económicos (Houtrow *et al.*, 2025).

El artículo 19 de la convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. La observación general número 5 explica que este derecho requiere servicios de apoyo individualizados, incluida la asistencia personal, así como apoyos comunitarios, transporte, comunicación, vivienda, accesibilidad y servicios generales disponibles para todas las personas (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). Esto es fundamental para el enfoque utilizado en este documento: una niña, un niño o joven con discapacidad no debe quedar confinado al hogar ni depender exclusivamente de una madre o cuidadora para participar en la vida social. Más bien debe poder realizar plenamente actividades que no son secundarias, sino expresiones concretas de derechos a la salud, la educación, el juego, la cultura, el deporte, la convivencia, la movilidad, la inclusión y el desarrollo integral (Naciones Unidas, 2006).

Por ello, el derecho al apoyo debe entenderse como una condición para disfrutar la vida. No se trata solo de mantener a la persona «atendida» o «segura», sino de garantizar que pueda estar presente en la escuela, la comunidad, la cultura, el deporte, el juego, la amistad, la comunicación y las decisiones cotidianas. Los apoyos deben diseñarse con un enfoque de derechos humanos, respeto a la voluntad y preferencias, autonomía progresiva, seguridad, calidad, accesibilidad, pertinencia cultural y participación de la persona con discapacidad y su familia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017; Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2023).

En síntesis, el derecho al apoyo permite afirmar que las necesidades identificadas en la encuesta son obligaciones públicas. La falta de apoyos no debe

leerse como un problema privado de las familias, sino como una barrera estructural que limita la autonomía, dignidad, participación, educación, salud, accesibilidad, vida independiente e inclusión comunitaria. Garantizar apoyos suficientes es garantizar derechos.

1.2. Cuidados, género y discriminación contra las mujeres y las niñas

La distribución desigual del cuidado es una de las formas más persistentes de discriminación contra las mujeres. Aunque todas las personas necesitamos cuidados en distintos momentos de la vida, el trabajo cotidiano de cuidar ha sido históricamente asignado a mujeres y madres como si fuera una obligación natural, amorosa e ilimitada. Esta idea ha invisibilizado el valor social, económico y político del cuidado, y ha colocado sobre las mujeres una responsabilidad que debería ser compartida por el Estado, las familias, los hombres, las comunidades, el mercado laboral y las instituciones (Naciones Unidas, 1979; Corte IDH, 2025). Esta concentración del cuidado tiene efectos directos en la vida de las cuidadoras principales.

La CEDAW es la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (por sus siglas en inglés para Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women). Sirve como una **herramienta jurídica internacional** para erradicar la discriminación de género y garantizar la igualdad real entre hombres y mujeres; aunque no es una ley, sirve de orientación y guía para reconocer las garantías básicas con las que debemos contar las mujeres.

La CEDAW obliga a los Estados miembro a eliminar todas las formas de discriminación contra las mujeres y a modificar patrones socioculturales basados en estereotipos de inferioridad, superioridad o funciones rígidas de mujeres y hombres. En materia de cuidados, esto significa que el Estado debe combatir la idea de que las mujeres son cuidadoras «naturales» y que los hombres son solo proveedores o apoyos

secundarios. La igualdad sustantiva exige redistribuir el cuidado, reconocerlo como trabajo y garantizar condiciones para que las mujeres puedan cuidar sin perder autonomía, salud, ingresos, descanso, participación social ni seguridad social (Naciones Unidas, 1979).

En este sentido, la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha reconocido que la doble jornada laboral afecta de manera desproporcionada a las mujeres. En el Amparo Directo en Revisión 613/2023, la Primera Sala sostuvo que el trabajo doméstico y de cuidados debe reconocerse y reivindicarse, porque puede generar costos de oportunidad y afectar el desarrollo personal, académico, profesional y emocional de quienes lo realizan, incluso cuando también participan en el mercado laboral remunerado (SCJN, 2023).

Este criterio es fundamental, pues muchas cuidadoras no solo realizan trabajo de cuidado, sino que además gestionan trámites, terapias, escuela, medicamentos, transporte, comunicación, crisis, alimentación, higiene y acompañamiento cotidiano. Cuando esa labor no se reconoce, se produce una injusticia doble: por un lado, la persona con discapacidad depende de apoyos que no siempre existen; por otro, la cuidadora sostiene derechos ajenos mientras sus propios derechos quedan en pausa (SCJN, 2023; Corte IDH, 2025).

También la Acción de Inconstitucionalidad 181/2023 es clave, en ella la Suprema Corte analizó las licencias parentales desde la perspectiva de igualdad y no discriminación, género, interés superior de la niñez, corresponsabilidad parental y paternidad activa. Con este precedente, las leyes y políticas públicas no deben reforzar estereotipos que asignan a las mujeres la responsabilidad principal del cuidado y colocan a los hombres en un rol secundario o meramente de proveedor (SCJN, 2025).

Según la CEDAW y los criterios de la Suprema Corte, el cuidado no puede seguir resolviéndose mediante el sacrificio individual de las mujeres, que asumen las tareas

y, en muchas ocasiones, subsidian el tiempo, los recursos y las obligaciones de padres que abandonan, así como del Estado, que requiere brindar alternativas reales y prácticas para que se ejerza efectivamente la corresponsabilidad de padres, familias, comunidad, mercado e instituciones del propio Estado. Se requieren políticas de redistribución del cuidado: licencias laborales para distintas personas cuidadoras, permisos remunerados y empleo flexible como derechos reconocidos y que no queden a la «buena voluntad» de las y los empleadores, además de servicios de asistencia personal, centros de vida independiente, servicios de respiro, seguridad social, ingreso para cuidadoras no remuneradas, reconocimiento de años de cuidado para pensión y participación activa de los hombres en las tareas de cuidado (Naciones Unidas, 1979; SCJN, 2025; Corte IDH, 2025). Asimismo, medidas acordes con la realidad para hacer que, en casos de separación o divorcio, los padres cumplan con las pensiones alimentarias para las hijas e hijos.

La discriminación aparece no solo cuando una norma excluye explícitamente a las mujeres, también cuando el Estado omite crear condiciones para que el cuidado se distribuya de manera justa. Si no hay servicios públicos, apoyos económicos, asistencia personal, transporte accesible, licencias ni seguridad social, el cuidado se traslada al hogar, y dentro de este, con frecuencia, a las mujeres. Esa omisión institucional reproduce la desigualdad y limita la autonomía de las personas cuidadoras (Naciones Unidas, 1979; Corte IDH, 2025).

En síntesis, la CEDAW y los instrumentos legales citados permiten sostener que la sobrecarga de las cuidadoras no es una consecuencia inevitable de la discapacidad ni una expresión natural de la maternidad, sino el resultado de una organización social del cuidado injusta que distribuye de manera desigual el tiempo, el trabajo, el dinero, el descanso y las oportunidades. Por eso, garantizar el derecho al cuidado va de la mano con garantizar la igualdad sustantiva para las mujeres.

1.3. Corresponsabilidad social del cuidado

La corresponsabilidad social del cuidado significa que cuidar no puede recaer exclusivamente en una persona ni resolverse únicamente dentro del hogar. El cuidado debe ser compartido entre el Estado, las familias, las comunidades, los hombres, las escuelas, los servicios de salud, el mercado laboral y el mercado en general, las instituciones públicas y privadas, y la sociedad en su conjunto. Esta corresponsabilidad es indispensable para que el cuidado deje de ser una carga privada y se convierta en una responsabilidad pública, social y comunitaria (Corte IDH, 2025; Naciones Unidas, 2023).

La opinión consultiva OC-31/25 establece que el derecho al cuidado incluye cuidar, recibir cuidados y autocuidarse. Para que estas tres dimensiones sean reales, el Estado debe crear condiciones materiales, como servicios, apoyos, licencias, seguridad social, infraestructura, transporte, asistencia personal, accesibilidad, información, financiamiento y mecanismos de supervisión. La corresponsabilidad exige que las familias no tengan que suplir con su bolsillo, tiempo y cuerpo la ausencia de políticas públicas (Corte IDH, 2025).

La corresponsabilidad también implica que los apoyos estén financiados y organizados públicamente para resolver las desigualdades e injusticias que hacen que una familia tenga que elegir entre pagar medicamentos, terapias, pañales, transporte, apoyos de comunicación o asistencia humana, e incluso que una cuidadora tenga que dejar de trabajar, dormir, atender su salud o participar en la vida social porque no existe una red de apoyo. La resolución 77/317 de Naciones Unidas llama a invertir en sistemas de cuidados y apoyo sólidos, resilientes, inclusivos de la discapacidad y con perspectiva de género, los cuales reconozcan, reduzcan, redistribuyan, valoren y representen el trabajo de cuidado y apoyo (Naciones Unidas, 2023).

La corresponsabilidad debe incluir al mercado laboral, tanto en las instituciones públicas como en el sector privado. El convenio 156 de la OIT establece que las

personas trabajadoras con responsabilidades familiares puedan ejercer su derecho al trabajo sin discriminación y sin verse obligadas a elegir entre cuidar y conservar el empleo. Esto exige licencias laborales, permisos remunerados, horarios flexibles, protección contra despido, trabajo remoto cuando sea posible y seguridad social como derechos reconocidos y ejercibles. El objetivo no es que las mujeres «concilien» solas, sino que el mundo laboral reconozca que todas las personas tienen responsabilidades de cuidado (Organización Internacional del Trabajo, 1981) y que ese cuidado es el que posibilita la vida y sostiene el bienestar de las personas, incluso de aquellas que conforman la fuerza de trabajo y que hacen posible el funcionamiento de la economía, y que esas responsabilidades no se resuelven solas, sino que requieren un sistema de cuidados articulados con un andamiaje de servicios/condiciones para transferir y redistribuir los cuidados.

La corresponsabilidad debe incluir a los hombres y las familias extensas, pero sin trasladarles toda la carga. La participación de padres, hermanos, abuelas, parejas u otras personas cercanas es importante, pero no sustituye la obligación pública del Estado para promover y garantizar el derecho al cuidado. La Acción de Inconstitucionalidad 181/2023 de la Suprema Corte subraya la importancia de la corresponsabilidad parental y la paternidad activa, precisamente para evitar que las licencias y políticas laborales sigan reproduciendo la idea de que la madre es la responsable principal del cuidado (SCJN, 2025).

A la comunidad y las instituciones educativas también les corresponde actuar con corresponsabilidad. Las escuelas deben garantizar educación inclusiva con apoyos, ajustes razonables, accesibilidad, acompañamiento y capacitación docente, con el objetivo de que ningún infante o joven con discapacidad sea excluido de los espacios escolares y quedar hacinados en sus hogares «bajo el cuidado» de la familia, y especialmente de una mujer que tendrá que abandonar el empleo o asumir dobles o triples jornadas de trabajo como consecuencia de esta situación. Los centros de salud deben ofrecer atención integral, medicamentos, rehabilitación, terapias, servicios de salud mental y continuidad del cuidado. Los espacios comunitarios deben

ser accesibles y permitir la participación cultural, deportiva, recreativa y social. Cuando estas instituciones no responden, la inclusión queda condicionada a la fuerza y los recursos de las familias (Naciones Unidas, 2006; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017). La corresponsabilidad exige, además, servicios de respiro y cuidado de emergencia.

La sentencia SUP-JDC-639/2024 del Tribunal Electoral también permite ampliar la corresponsabilidad hacia la participación ciudadana y las instituciones electorales, la Sala Superior ordenó medidas adecuadas para garantizar la accesibilidad política a las personas con discapacidad y sus cuidadoras, de manera que la corresponsabilidad no se limita al hogar, la salud o el trabajo, ya que también debe alcanzar la vida pública y democrática (Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación, 2024).

En síntesis, la corresponsabilidad social del cuidado exige cambiar la pregunta «¿cómo le hacen las familias?» por «¿qué debe hacer el Estado, el sector privado y el mercado, la comunidad y las instituciones para que ninguna familia cuide sola?».

1.4. Las implicaciones del marco normativo y la aproximación conceptual

A la luz de las enormes desigualdades sociales, territoriales y de género, es preciso señalar que no todas las familias cuentan con recursos para contratar a una persona asistente, acompañante escolar, cuidadora externa o apoyo especializado. Por ello, las que no pueden pagar suelen quedar atrapadas en una doble exclusión e inmovilidad social o experimentar una movilidad descendente (Orozco, 2024; Orozco Corona, 2026): la persona con discapacidad ve limitadas sus oportunidades de participación y la persona cuidadora principal permanece sin tiempo suficiente para trabajar, descansar, atender su salud, estudiar o cuidar de sí

Este hecho es central, la asistencia externa no debe verse como un lujo, una comodidad o una sustitución afectiva de la familia, sino como un apoyo necesario

para el ejercicio de derechos. Para muchas niñas, niños y jóvenes con discapacidad, contar con una persona de apoyo puede ser la diferencia entre asistir a la escuela o quedarse en casa, participar en actividades comunitarias o permanecer aislados, comunicarse o ser excluidos, recibir terapias o interrumpir procesos de desarrollo. También puede significar que la cuidadora principal tenga tiempo para trabajar, dormir, acudir al médico, atender a otros integrantes de la familia o simplemente recuperar un espacio mínimo de autocuidado (Corte IDH, 2025).

La evidencia sobre costos médicos y dificultades financieras refuerza esta lectura. Houtrow *et al.* (2025) muestran que las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad enfrentan mayores dificultades para pagar cuentas médicas, mayor preocupación por los gastos de salud y mayor riesgo de retrasar o dejar de recibir atención por motivos económicos. En diálogo con la encuesta, esto significa que la falta de asistencia pública y de apoyos externos no solo produce sobrecarga de tiempo, también produce desigualdad económica. Cuando el acceso a apoyos depende del bolsillo familiar, los derechos quedan condicionados por el ingreso del hogar (Houtrow *et al.*, 2025).

En conjunto, estas necesidades permiten identificar la relevancia de contar con una canasta derivada de la discapacidad: un conjunto de bienes, servicios, apoyos humanos, apoyos técnicos y gastos de movilidad, salud, educación y comunicación que no serían necesarios, o no con la misma intensidad, si existieran condiciones de accesibilidad universal, servicios públicos suficientes, educación inclusiva, salud integral y sistemas de apoyo. Stabile y Allin (2012) explican que la discapacidad infantil conlleva costos directos —como atención médica, terapias, transporte y servicios especializados— e indirectos, como reducción de horas laborales o salida del empleo, especialmente de las madres. Por ello, estas necesidades no deben tratarse como un gasto privado de las familias, sino como obligaciones públicas para garantizar igualdad sustantiva (Stabile y Allin, 2012).

Aunque muchas familias viven diariamente la discapacidad y el cuidado, no necesariamente conocen los instrumentos que respaldan sus derechos. La mayoría de las personas cuidadoras enfrenta una brecha estructural de conciencia, acceso y apropiación de derechos, derivada de su histórica invisibilización social, económica e institucional. Esta brecha se profundiza por procesos de indefensión aprendida, en los que las cuidadoras, al haber sido socializadas para vivir «para otros» y no para sí mismas, tienden a percibir las respuestas institucionales como favores o actos de buena voluntad, en lugar de reconocerlas como obligaciones del Estado y garantías de derechos. Esta situación puede entenderse como una forma de desposesión de derechos de las personas cuidadoras, no porque carezcan formalmente de derechos, sino porque las condiciones sociales, culturales e institucionales les impiden conocerlos, nombrarlos, exigirlos y ejercerlos plenamente.

Las necesidades derivadas de la discapacidad son cubiertas de manera desproporcionada por las familias, lo que privatiza el costo del cuidado y convierte apoyos esenciales en gastos de bolsillo. Esta situación profundiza desigualdades, limita la autonomía de niñas, niños y jóvenes con discapacidad, restringe su participación social y aumenta la sobrecarga física, emocional y económica de las personas cuidadoras principales.

En síntesis, la brecha no es causada por las familias ni por la discapacidad: su origen es la falta de servicios públicos capaces de garantizar apoyos suficientes para el acceso y ejercicio de derechos para las infancias y juventudes con discapacidad. Si las familias están sosteniendo, con sus propios recursos, derechos que deberían estar protegidos por el Estado, avanzar hacia un sistema de cuidados y apoyos no es una medida complementaria, sino una condición necesaria para que la dignidad, la autonomía y la inclusión no dependan del bolsillo familiar.

Analizar el ingreso y la riqueza de las personas cuidadoras es indispensable porque el cuidado intenso y permanente suele limitar la posibilidad de tener un empleo remunerado, sostener una jornada laboral completa o construir autonomía

económica. En esta encuesta, la falta de apoyos aparece vinculada con la imposibilidad de tener, permanecer o progresar en el empleo, descansar, estudiar, atender la salud y sostener un proyecto personal. Por ello, un ingreso para la persona cuidadora debe entenderse como una medida de reconocimiento, igualdad sustantiva y protección frente al empobrecimiento producido por una organización social del cuidado que descansa de manera desproporcionada en los hogares y, dentro de ellos, en las mujeres (Corte IDH, 2025; Naciones Unidas, 1979).

El análisis de la pensión y la jubilación también es central porque muchas personas cuidadoras dedican años, incluso décadas, a sostener la vida, la salud, la comunicación, la movilidad, la alimentación, las terapias y la participación de una hija, un hijo o familiar con discapacidad, pero ese tiempo no se traduce en semanas cotizadas, antigüedad laboral, ahorro para el retiro ni derechos jubilatorios. Es decir, el cuidado produce bienestar social, pero no produce seguridad social para quien lo realiza. La Corte Interamericana ha señalado que los Estados deben adoptar medidas para que las personas que realizan trabajo de cuidado no remunerado tengan acceso a seguridad social y prestaciones, de modo que cuidar no se convierta en una barrera para contar con protección en la vejez, por invalidez o supervivencia (Corte IDH, 2025).

Desde una perspectiva de derechos humanos, reconocer años de cuidado para una pensión significa aceptar que el cuidado no es «tiempo vacío», «inactividad» o «dependencia económica», sino un trabajo socialmente necesario. La opinión consultiva OC-31/25 reconoce que los cuidados son una necesidad, un trabajo y un derecho; además, vincula el derecho al cuidado con el derecho al trabajo, la seguridad social, la salud, la educación y la igualdad. Por ello, las personas cuidadoras no remuneradas deben ser reconocidas como sujetos de derechos y no como recursos familiares disponibles sin límite, sin ingreso y sin futuro protegido (Corte IDH, 2025).

La seguridad social debe analizarse porque el cuidado no solo afecta el presente económico de las familias, sino también su futuro. Cuando una cuidadora no puede

trabajar formalmente, queda fuera de servicios médicos, incapacidades, ahorro para el retiro, pensión por vejez, pensión por invalidez, riesgos de trabajo y otros mecanismos de protección. Esto coloca a la persona cuidadora en una situación de vulneración acumulada: cuida durante los años de mayor productividad laboral, reduce o pierde ingresos, absorbe gastos derivados de la discapacidad y llega a la vejez sin seguridad ni protección suficientes. Por eso, la seguridad social debe ser parte del sistema de cuidados y no un beneficio reservado únicamente a quienes pudieron sostener un empleo formal continuo (Corte IDH, 2025; Organización Internacional del Trabajo, 1981).

El impacto familiar de no reconocer económicamente el cuidado es profundo. La falta de ingreso propio puede generar dependencia económica, endeudamiento, reducción de gastos básicos del hogar, imposibilidad de pagar apoyos externos, interrupción de terapias, conflictos familiares y miedo permanente al futuro. También puede obligar a que otras personas de la familia —hermanas, hermanos, abuelas, hijas o hijos— asuman tareas de cuidado que las sobrepasan y que en consecuencia abandonen parte de su propio proyecto escolar, laboral o personal. Así, cuando el Estado no reconoce el cuidado, el costo no desaparece, se reparte dentro de la familia, casi siempre de manera desigual y silenciosa (Orozco Corona, 2026).

El impacto social también es evidente. El Centro de Estudios Espinosa Yglesias ha documentado que las responsabilidades de cuidado afectan la movilidad social, la participación laboral, el uso del tiempo, la salud y las oportunidades de las personas cuidadoras. En particular, el cuidado de personas con discapacidad se asocia con una mayor probabilidad de dejar de trabajar y de carecer de tiempo libre; además, las personas cuidadoras enfrentan más obstáculos para mejorar su posición socioeconómica que quienes no realizan estas labores (Orozco Corona, 2026).

Por eso, analizar el ingreso, la pensión, la seguridad social y la jubilación no implica abrir un capítulo económico separado del derecho al cuidado, sino mirar una de sus dimensiones más urgentes. Sin ingreso, la cuidadora queda atrapada en la

sobrevivencia cotidiana. Sin seguridad social, queda desprotegida frente a enfermedad, accidente, discapacidad o vejez. Sin pensión o jubilación, el cuidado de años se convierte en pobreza futura. Y sin reconocimiento económico, el mensaje social todavía es el de que cuidar vale mucho en el discurso, pero poco en las políticas públicas.

Esta dimensión también permite romper con la idea de que las familias deben resolver solas lo que en realidad es una responsabilidad pública y social. La resolución 77/317 de la Asamblea General de las Naciones Unidas llama a invertir en sistemas de cuidados y apoyo sólidos, resilientes, inclusivos de la discapacidad y con perspectiva de género; también reconoce la necesidad de valorar, redistribuir y recompensar el trabajo de cuidado, incluido el no remunerado (Naciones Unidas, 2023).

En síntesis, el reconocimiento económico del cuidado es importante porque protege a la persona cuidadora en tres tiempos: el presente, mediante ingreso suficiente; el mediano plazo, mediante seguridad social y acceso a salud, y el futuro, mediante una pensión o jubilación. También protege a la familia, porque reduce la dependencia, el endeudamiento y la transmisión intergeneracional de la pobreza. Y protege a la sociedad, porque reconoce que cuidar sostiene la vida, la inclusión y la dignidad, y que ninguna política de cuidados será justa si descansa sobre la pobreza o la desprotección de quienes cuidan.

El horizonte debe ser la corresponsabilidad laboral y social del cuidado, al distribuir responsabilidades entre el Estado, los centros de trabajo, las familias, los hombres, las comunidades, las escuelas, los servicios de salud y los sistemas de protección social. La Corte IDH ha reconocido que el derecho al cuidado incluye el derecho a cuidar, a recibir cuidados y al autocuidado, y que su garantía exige políticas públicas que permitan cuidar sin perder derechos, sin empobrecerse y sin quedar fuera del trabajo, la salud, la educación o la seguridad social (Corte IDH, 2025).

Las licencias laborales, los permisos y esquemas de flexibilidad son importantes porque permiten que una persona trabajadora pueda responder a situaciones reales de cuidado sin perder el empleo, el ingreso o la seguridad social. En familias con hijas, hijos o jóvenes con discapacidad psicosocial, intelectual y múltiple, cuidar implica acudir a consultas, terapias, hospitalizaciones, trámites, crisis, juntas escolares, traslados, seguimiento de medicamentos y emergencias. Muchas de estas actividades no son previsibles ni pueden resolverse fuera del horario laboral. Por ello, el tiempo protegido debe entenderse como una medida de igualdad: permite que las personas con responsabilidades familiares no sean castigadas laboralmente por cuidar (Organización Internacional del Trabajo, 1981).

El Convenio 156 de la Organización Internacional del Trabajo ofrece una base fundamental para este análisis, porque reconoce que las personas trabajadoras con responsabilidades familiares deben ejercer su derecho al trabajo sin discriminación y sin conflicto insostenible entre sus responsabilidades laborales y familiares. Este estándar permite decir que el empleo no debe organizarse como si todas las personas trabajadoras estuvieran libres de responsabilidades de cuidado, ni como si cuidar fuera un asunto privado que cada familia debe resolver en silencio. Las responsabilidades familiares deben ser reconocidas por las políticas laborales, la seguridad social, los centros de trabajo y los servicios públicos (Organización Internacional del Trabajo, 1981). Esto implica dejar atrás la lógica limitada de la «conciliación», que durante años se ha presentado como si fuera un problema individual, para que cada mujer «se organice», «se acomode», «busque quién le ayude», «negocie permisos» o «resuelva como pueda». Esa mirada es insuficiente e injusta porque mantiene intacta la estructura que coloca el cuidado sobre los hombros de las mujeres. La conciliación, cuando no va acompañada de derechos, servicios y corresponsabilidad, termina siendo una administración privada del agotamiento.

Las licencias laborales son una pieza central de esta corresponsabilidad. Debe haber licencias para cuidados de emergencia, hospitalización, terapias, consultas

especializadas, trámites indispensables, reuniones/juntas escolares y situaciones de crisis. También deben contemplarse licencias cuando la persona cuidadora está enferma o requiere atender su propia salud. Si el derecho al autocuidado es parte del derecho humano al cuidado, entonces una cuidadora no debería tener que elegir entre llevar a su hija o hijo a terapia, conservar el empleo o atender una enfermedad propia (Corte IDH, 2025).

Los permisos laborales también son indispensables porque muchas necesidades de cuidado no requieren ausencias largas, sino salidas parciales, cambios de horario, tolerancia de entrada o salida, permisos por horas, posibilidad de recuperar tiempo o adaptar la jornada. En el caso de familias que sostienen cuidados intensos, estos permisos pueden ser la diferencia entre conservar un empleo o abandonarlo. No se trata de privilegios, sino de ajustes razonables laborales frente a responsabilidades familiares de cuidado que son socialmente necesarias (Organización Internacional del Trabajo, 1981; Naciones Unidas, 2006).

La flexibilidad laboral debe entenderse con un enfoque de derechos y no como precarización. Flexibilidad no significa disponibilidad total, jornadas partidas interminables, informalidad o pérdida de prestaciones. Debe significar horarios adaptables, trabajo remoto cuando sea posible, jornadas reducidas con protección social, esquemas híbridos, bancos de horas, permisos remunerados y protección contra despido o represalias. La flexibilidad sin derechos puede convertirse en explotación; la flexibilidad con derechos puede ser una herramienta para sostener el empleo, los ingresos y el cuidado digno.

Cuando una persona cuidadora cuenta con licencia, permiso o flexibilidad, disminuye el estrés familiar, se reducen los conflictos por ausencias laborales, se protege el ingreso del hogar y se evita que otras personas —hermanas, hermanos, abuelas, hijas o hijos— tengan que abandonar la escuela, el empleo o proyectos personales para cubrir emergencias. También se fortalece la continuidad de terapias,

tratamientos, acompañamientos escolares y cuidados cotidianos. En otras palabras, el tiempo protegido no solo protege a quien cuida, sino a toda la familia.

El impacto social también es evidente. Cuando no existen medidas laborales de cuidado, las familias resuelven mediante renunciaciones, informalidad, endeudamiento, ausencias no justificadas, estrés, interrupción de tratamientos o abandono de apoyos. Esto profundiza las desigualdades de género y reproduce pobreza. La CEDAW obliga a los Estados a enfrentar las formas de discriminación que limitan la igualdad real de las mujeres, y la distribución desigual del cuidado es una de esas formas estructurales de discriminación porque restringe la autonomía económica, la participación social y el desarrollo personal (Naciones Unidas, 1979).

El impacto económico para el país también debe nombrarse. Proteger el tiempo para cuidar no es un gasto improductivo, sino una inversión social. Permite que más personas cuidadoras permanezcan en el empleo, reduce la rotación laboral, disminuye el ausentismo desordenado, conserva el talento, protege los ingresos familiares, sostiene el consumo, aumenta la productividad y evita que el costo del cuidado se traduzca en una salida del mercado laboral. Además, al reconocer el cuidado como parte de la organización económica, se fortalece la economía del cuidado y se avanza hacia empleos más humanos, sostenibles e inclusivos (Naciones Unidas, 2023; Corte IDH, 2025).

La resolución 77/317 de la Asamblea General de las Naciones Unidas reconoce la necesidad de invertir en sistemas de cuidados y apoyo sólidos, resilientes, con perspectiva de género e inclusivos de la discapacidad. También señala que el trabajo de cuidado no remunerado debe reconocerse, reducirse, redistribuirse y valorarse mediante servicios públicos, infraestructura, protección social y responsabilidad compartida. Esto confirma que el tiempo para cuidar no puede quedar atrapado en arreglos familiares privados, sino que debe formar parte de políticas públicas y laborales que redistribuyan el cuidado como una responsabilidad colectiva (Naciones Unidas, 2023).

En síntesis, el tiempo protegido para cuidar es una condición para que las personas cuidadoras no pierdan su empleo, salud, ingreso, seguridad social ni proyecto de vida. Las licencias, los permisos, la flexibilidad y la corresponsabilidad laboral permiten pasar de una lógica de sacrificio individual a una lógica de derechos. El país no puede seguir esperando que las mujeres «concilien» solas lo que el Estado, el mercado laboral y la sociedad no han querido reorganizar. Cuidar debe ser compatible con trabajar, descansar, estudiar, participar y vivir con dignidad.

Anexo 2. Estadísticas descriptivas

La gran mayoría de quienes respondieron la encuesta son quienes sostienen directamente el cuidado cotidiano. La encuesta está recogiendo principalmente la voz de quienes viven el cuidado en primera persona. Esto es muy valioso, porque permite identificar necesidades reales, no suposiciones desde fuera.

Cuadro 1. Perfil de la persona que responde

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí es cuidadora principal	554	97.2 %
No es cuidadora principal	16	2.8 %

Cuadro 2. Parentesco con la persona con discapacidad

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Mamá o papá	543	95.3 %
Abuela o abuelo	11	1.9 %
Hermana o hermano	8	1.4 %
Tía o tío	3	0.5 %
Otra relación	3	0.5 %
Sin parentesco	2	0.4 %

Cuadro 3. Zona donde habitan

Zona	Frecuencia	Porcentaje
Urbana	492	86.3 %
Semiurbana	50	8.8 %
Rural	26	4.6 %
Otra	2	0.4 %

Cuadro 4. Estado de residencia

Estado	Frecuencia	Porcentaje
Ciudad de México	153	26.8 %
Estado de México	132	23.2 %
Jalisco	123	21.6 %
Nuevo León	39	6.8 %
San Luis Potosí	20	3.5 %
Yucatán	14	2.5 %
Hidalgo	11	1.9 %
Querétaro	8	1.4 %
Sonora	7	1.2 %
Tamaulipas, Michoacán y Baja California	6 cada uno	1.1 % cada uno

Hay una fuerte concentración territorial en Ciudad de México, Estado de México y Jalisco. En conjunto, estas tres entidades reúnen **71.6 %** de las respuestas.

Cuadro 5. Perfil de hijas, hijos o familiares con discapacidad

Rango de edad	Frecuencia	Porcentaje
De 6 a 12 años	236	41.5 %
De 13 a 17 años	124	21.8 %
De 18 a 29 años	98	17.3 %
De 4 a 5 años	59	10.4 %
Menor de 3 años	29	5.1 %
30 años o más	22	3.9 %

Cuadro 6. Tipo de discapacidad reportada

Tipo de discapacidad reportada	Frecuencia	Porcentaje sobre 570
Discapacidad intelectual	296	51.9 %
Discapacidad múltiple/neuromotora	267	46.8 %
Discapacidad motriz	121	21.2 %
Discapacidad psicosocial	119	20.9 %
Discapacidad visual	37	6.5 %
Discapacidad auditiva	17	3.0 %

Esta pregunta permite respuestas múltiples, por lo que los porcentajes no suman 100 por ciento.

Cuadro 7. Condiciones de salud o diagnósticos reportados

Diagnóstico o condición de salud	Frecuencia	Porcentaje
Trastornos del espectro autista	145	25.4 %
Síndromes epilépticos	139	24.4 %
Síndrome de Down	129	22.6 %
Enfermedades o trastornos de origen genético	126	22.1 %
Parálisis cerebral	119	20.9 %
Otros de origen neurológico	95	16.7 %
Otra condición	84	14.7 %
Espina bífida	9	1.6 %

Esta pregunta permite respuestas múltiples, por lo que los porcentajes no suman 100 por ciento.

Cuadro 8. Intensidad de cuidados y asistencia requeridos

Tipo de cuidados/asistencia	Frecuencia	Porcentaje
Cuidados y asistencia permanente	340	59.6 %
Cuidados y asistencia intermitente	124	21.8 %
Cuidados y asistencia continua	106	18.6 %

Cuadro 9. Tipos de cuidados y apoyos requeridos

Apoyo requerido	Frecuencia	Porcentaje
Terapias y rehabilitación	526	92.3 %
Medicamentos	497	87.2 %
Asistencia humana para actividades cotidianas	418	73.3 %
Transporte accesible	410	71.9 %
Apoyos para comunicación y aprendizaje	395	69.3 %
Pañales	350	61.4 %
Complementos nutricionales	332	58.2 %
Apoyos para movilidad y traslado	297	52.1 %
Equipo médico	181	31.8 %
Insumos médicos	162	28.4 %
Asistencia animal	104	18.2 %

Esta pregunta permite respuestas múltiples, por lo que los porcentajes no suman 100 por ciento.

Cuadro 10. Pregunta abierta sobre las horas o el tiempo necesario de asistencia personal (56 comentarios agrupados como sigue)

Tema identificado	Contenido de las respuestas
Jornadas mayores de ocho horas	Varias personas mencionaron 10, 12, 18 o 24 horas; también «todo el día», «todo el día y la noche», «todo el tiempo disponible» o «en diferentes turnos».
Apoyo por jornada laboral o escolar	Algunas respuestas señalaron que el apoyo debe cubrir el horario laboral de la cuidadora principal, el horario escolar o el tiempo de traslado de madres, padres o hermanos.
Apoyos parciales o por momentos específicos	Algunas personas mencionaron una, dos, tres o cinco horas, especialmente para ejercicio, terapias, tareas, salidas, traslados o momentos puntuales.
Apoyo variable o por emergencia	Varias respuestas plantearon que las horas dependerían de la situación, como emergencias, enfermedad, salidas laborales o necesidades del día.
No se aplica o no se requiere actualmente	Algunas personas indicaron que no requieren otra persona, que su hija o hijo tiene mayor autonomía actualmente, o que prefieren seguir cuidando directamente.
Apoyo por actividades específicas	Se mencionó asistencia para comida, higiene, limpieza de ropa, tareas, terapias, cruces de calles, traslados y acompañamiento fuera del hogar.

Cuadro 11. Pregunta abierta sobre los días y las jornadas que se requiere cubrir en asistencia personal (32 comentarios agrupados como sigue)

Tema identificado	Contenido de las respuestas
Apoyo variable o según la necesidad	Varias respuestas fueron «cuando se requiera», «cuando se necesite», «según las necesidades» o «variable».
Apoyo ampliado	Algunas personas mencionaron «de lunes a sábado», «seis días» o «siete días a la semana».
Apoyo vinculado al trabajo de la cuidadora	Se mencionó la necesidad de apoyo de lunes a sábado para poder trabajar con tranquilidad.
Apoyo vinculado a la escuela	Una respuesta señaló por lo menos cuatro días de los cinco días escolares.
No se aplica o no se requiere actualmente	Algunas respuestas señalaron «ninguna», «no es nuestro caso», «no es frecuente» o que, por edad y autonomía, ya no es necesario.
Apoyo para actividades concretas	Se mencionaron alimentación, limpieza de ropa y cuidados específicos cuando se presenten necesidades.

Cuadro 12. Pregunta abierta sobre el tipo de asistencia requerida (18 comentarios agrupados como sigue)

Tema identificado	Contenido de los comentarios
Actividades de la vida diaria	Enseñar o reforzar habilidades cotidianas, como lavar platos, comer, preparar alimentos o realizar tareas de casa.
Comunicación, lenguaje y habilidades básicas	Reforzar el lenguaje, las habilidades básicas y nuevas dinámicas para evitar depresión o accidentes.
Más terapias o apoyos especializados	Acudir a más terapias o complementar las terapias actuales.
Escuela regular y continuidad educativa	Acudir a escuela regular o estudiar.
Trabajo y proyecto de vida	Algunas respuestas mencionan trabajar, empleo de medio tiempo o trabajo en casa, especialmente en casos de jóvenes o personas adultas con discapacidad.
Descanso y organización familiar	Una respuesta menciona descansar; aunque la pregunta se refiere a la persona con discapacidad, muestra cómo el apoyo también afecta la vida de la persona cuidadora.

Cuadro 13. Pregunta abierta sobre los beneficios de la asistencia personal para las personas cuidadoras (comentarios agrupados como sigue)

Tema identificado	Contenido expresado
Descanso y recuperación física	Descansar adecuadamente, no lastimarse más, disminuir lesiones de espalda, brazos y hombros.
Salud mental	Disminuir ansiedad y depresión.
Trabajo e ingresos	Volver al trabajo, trabajar toda la semana, trabajar tiempo completo, tener un empleo estable.
Estudios y desarrollo profesional	Estudiar una maestría, hacer una licenciatura, continuar su formación para apoyar mejor a la hija o el hijo y a otras personas.
Vida familiar cotidiana	Realizar compras, actividades de otra hija, organizar la casa.
Recreación y ocio	Viajar, tener actividades recreativas y de ocio.
Falta de una red de apoyo	Una respuesta señala que no hay otra persona que cuide, lo que confirma la soledad estructural del cuidado.

Cuadro 14. Conocimiento de la CEDAW

Respuesta	Frecuencia	% sobre respuestas válidas	% sobre total de la muestra
No	271	51.1 %	47.5 %
Sí, he escuchado de ella, pero no la conozco	194	36.6 %	34.0 %
Sí la conozco	65	12.3 %	11.4 %
Sin respuesta	40	—	7.0 %
Total	570	—	100 %

Cuadro 15. Conocimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí la conozco	112	19.6 %
Sí, he escuchado de ella, pero no la conozco	256	44.9 %
No	202	35.4 %
Total	570	100 %

Cuadro 16. ¿Cuántas personas de la familia brindan cuidados y asistencia?

Familiares que brindan asistencia	Frecuencia	Porcentaje
Una persona	261	45.8 %
Dos personas	219	38.4 %
Tres o más personas	90	15.8 %
Total	570	100 %

Cuadro 17. ¿Reciben ingreso económico por los cuidados y asistencia que brindan?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
No	536	94.0 %
Sí	20	3.5 %
Otra	14	2.5 %
Total	570	100 %

Cuadro 18. Personas no familiares que brindan asistencia

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	437	76.7 %
Una persona	82	14.4 %
Dos personas	27	4.7 %
Tres o más personas	16	2.8 %
Otra	8	1.4 %
Total	570	100 %

Cuadro 19. Ingreso de quienes brindan asistencia no familiar

	Frecuencia	Porcentaje
Sí reciben ingreso	87	65.4 %
No reciben ingreso	45	33.8 %
Otra	1	0.8 %
Total	133	100 %

Cuadro 20. Apoyos requeridos

Apoyo requerido	Requiere	% del total	Con pago del hogar total/parcial	% de quienes tienen acceso con pago del hogar
Terapias y rehabilitación	526	92.3 %	465	88.4 %
Medicamentos	497	87.2 %	418	84.1 %
Asistencia humana	418	73.3 %	377	90.2 %
Transporte accesible	410	71.9 %	375	91.5 %
Comunicación y aprendizaje	395	69.3 %	362	91.6 %
Pañales	350	61.4 %	325	92.9 %

Apoyo requerido	Requiere	% del total	Con pago del hogar total/parcial	% de quienes tienen acceso con pago del hogar
Complementos nutricionales	332	58.2 %	295	88.9 %
Movilidad y traslado	297	52.1 %	270	90.9 %
Equipo médico	181	31.8 %	147	81.2 %
Insumos médicos	162	28.4 %	135	83.3 %
Asistencia animal	104	18.2 %	80	76.9 %

Tomando como base 570 respuestas, estas se clasificaron así:

Requiere: cuando la respuesta contiene alguna opción con «Sí».

Solo sector público: cuando la familia reporta usar únicamente lo disponible en el sector público.

Mixto: cuando tiene acceso a algo del sector público, pero también debe pagar otra parte.

Gasto total de bolsillo: cuando la familia cubre totalmente el apoyo.

Brecha de acceso: se identifica cuando el apoyo se requiere, pero el hogar debe pagarlo total o parcialmente. Esto no significa solo una falta absoluta de servicio, también muestra una cobertura pública insuficiente.

Cuadro 21. Gasto mensual del hogar

Gasto mensual aproximado	Respuestas	% sobre respuestas válidas
Menos de \$2 500 MXN	34	6.5 %
De \$2 501 a \$5 000 MXN	178	33.8 %
De \$5 001 a \$7 500 MXN	103	19.5 %
De \$7 501 a \$10 000 MXN	70	13.3 %
De \$10 001 a \$12 500 MXN	53	10.1 %
De \$12 501 a \$15 000 MXN	31	5.9 %
De \$15 001 a \$17 500 MXN	16	3.0 %
De \$17 501 a \$20 000 MXN	14	2.7 %
Más de \$20 001 MXN	28	5.3 %

La pregunta tuvo **527 respuestas válidas** de un total de **570 participantes**; es decir, hubo **43 personas sin respuesta** en este rubro.

Cuadro 22. Uso del apoyo gubernamental

Uso del apoyo	Frecuencia	Porcentaje
Medicamentos	246	56.8 %
Terapias	216	49.9 %
Alimentación	211	48.7 %
Transporte	151	34.9 %
Escolarización	112	25.9 %
Insumos médicos	111	25.6 %
Otro	51	11.8 %
Actividades culturales	27	6.2 %
Actividades deportivas	27	6.2 %
Pagar por su cuidado	20	4.6 %

Cuadro 23. ¿La falta de apoyo ha limitado las actividades de la hija, el hijo o familiar con discapacidad?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	386	67.7 %
No	127	22.3 %
No se aplica	57	10.0 %
Total	570	100 %

Cuadro 24. Actividades de la hija, el hijo o familiar con discapacidad limitadas por falta de apoyo

Actividad limitada	Frecuencia	% entre quienes dijeron «Sí»
Salir de paseo	249	64.5 %
Tener una actividad deportiva	242	62.7 %
Tener una actividad cultural	206	53.4 %
Tener amistades	198	51.3 %
Acudir a terapia	187	48.4 %
Acudir a la escuela	145	37.6 %
Jugar	145	37.6 %
Realizar terapia en casa	140	36.3 %
Realizar actividades escolares en casa	95	24.6 %
Otra	14	3.6 %

Cuadro 25. ¿La falta de apoyo ha limitado las actividades de la persona cuidadora principal?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	488	85.6 %
No	45	7.9 %
No se aplica	37	6.5 %
Total	570	100 %

Cuadro 26. Actividades limitadas de la persona cuidadora principal

Actividad limitada	Frecuencia	% entre quienes dijeron «Sí»
Acceso al empleo	372	76.2 %
Atender mi salud	361	74.0 %
Tener una actividad deportiva	345	70.7 %
Dormir	337	69.1 %
Salir de paseo	315	64.5 %
Tener una actividad cultural	274	56.1 %
Dedicar tiempo a mi pareja	265	54.3 %
Realizar el quehacer de la casa	261	53.5 %
Tener amistades	259	53.1 %
Cuidar a otros integrantes de la familia	203	41.6 %
Acudir a la escuela	66	13.5 %
Otra	22	4.5 %

Considera únicamente a quienes respondieron que **sí** se han limitado sus actividades.

Base: 488 personas.

Cuadro 27. Horas de asistencia personal consideradas necesarias

Horas consideradas necesarias	Frecuencia	Porcentaje
4 horas por día	212	37.2 %
6 horas por día	184	32.3 %
8 horas por día	123	21.6 %
Otra	51	8.9 %
Total	570	100 %

Cuadro 28. Días de asistencia personal considerados necesarios

Días considerados necesarios	Frecuencia	Porcentaje
De lunes a viernes	216	37.9 %
Tres veces por semana	132	23.2 %
Dos veces por semana	82	14.4 %
Toda la semana	56	9.8 %
Otra	30	5.3 %
Una vez a la semana	26	4.6 %
Cuatro veces por semana	18	3.2 %
Solo fines de semana	10	1.8 %
Total	570	100 %

Cuadro 29. Actividades que podría retomar la persona con discapacidad

Actividad	Frecuencia	% sobre el total de respuestas
Tener una actividad deportiva	296	51.9 %
Realizar terapia en casa	277	48.6 %
Salir de paseo	277	48.6 %
Jugar	219	38.4 %
Acudir a terapia	218	38.2 %
Tener una actividad cultural	214	37.5 %
Tener amistades	196	34.4 %
Realizar actividades escolares en casa	193	33.9 %
Acudir a la escuela	154	27.0 %
Otra	15	2.6 %
No se aplica	42	7.4 %

Esta pregunta permite respuestas múltiples, por lo que los porcentajes no suman 100 por ciento.

Cuadro 30. Actividades que podría retomar la cuidadora principal

Actividad	Frecuencia	% sobre el total de respuestas
Tener un empleo	361	63.3 %
Atender mi salud	357	62.6 %
Tener una actividad deportiva	334	58.6 %
Dormir	308	54.0 %
Salir de paseo	285	50.0 %
Realizar el quehacer de la casa	257	45.1 %
Dedicar tiempo a mi pareja	249	43.7 %
Tener amistades	227	39.8 %
Tener una actividad cultural	220	38.6 %
Cuidar a mis otros hijos	185	32.5 %
Acudir a la escuela	84	14.7 %
Otra	10	1.8 %
No se aplica	36	6.3 %

Esta pregunta permite respuestas múltiples, por lo que los porcentajes no suman 100 por ciento.

Cuadro 31. Aceptación de la persona con discapacidad

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «Sí»
Sociabilidad, convivencia y apertura a otras personas	161	38.2 %
Necesidad de apoyo por cuidado intenso o asistencia cotidiana	110	26.1 %
Mayor autonomía, aprendizaje, terapias, salidas o participación	88	20.9 %
Beneficio para la cuidadora/familia: descanso, tiempo o calidad de vida	85	20.1 %
Podría adaptarse o generar confianza con un proceso gradual	78	18.5 %
Condicionado al trato respetuoso y la persona capacitada	49	11.6 %

Cuadro 32. Razones de quienes consideran que la persona con discapacidad no estaría de acuerdo

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «No»
Apego, costumbre o dependencia de la cuidadora/familia	55	37.2 %
Desconfianza, miedo o rechazo a personas desconocidas	38	25.7 %
Dificultad de adaptación, comunicación o conducta	25	16.9 %
Riesgo de trato inadecuado o necesidad de capacitación especializada	6	4.1 %
No requiere, no se aplica o no puede decidir	6	4.1 %

Cuadro 33. Aceptación de la cuidadora principal

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «Sí»
Retomar empleo, ingresos, estudios, trámites o actividades propias	187	41.2 %
Una sola persona no basta o requiere apoyo físico/cotidiano	145	31.9 %
Descanso, servicios de respiro, salud física o mental de la cuidadora	101	22.2 %
Beneficio para hija/hijo: desarrollo, terapias, socialización o inclusión	73	16.1 %
Aceptación condicionada a confianza, capacitación y buen trato	61	13.4 %
Mejoraría la calidad de vida y la corresponsabilidad familiar	37	8.1 %

Cuadro 34. Razones de las cuidadoras principales que no estarían de acuerdo

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «No»
Desconfianza, miedo, seguridad, abuso o maltrato	55	47.4 %
Siente que solo ella/familia sabe cuidar o prefiere hacerlo	10	8.6 %
Requiere cuidados especializados o capacitación	9	7.8 %
La persona con discapacidad no aceptaría o se alteraría	7	6.0 %
Costo, falta de ingresos o no se aplica	5	4.3 %

Cuadro 35. Familias que sí estarían de acuerdo

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «Sí»
Reconocen sobrecarga y necesidad de apoyo	155	38.3 %
Mejoraría la calidad de vida, la organización y el bienestar familiar	113	27.9 %
Beneficiaría a hija/hijo: cuidado, terapias, escuela, socialización	111	27.4 %
Permitiría a la cuidadora trabajar, descansar o atender otras responsabilidades	82	20.2 %
Aceptan por falta de tiempo o una red familiar limitada	60	14.8 %
Acuerdo condicionado a confianza, capacitación o supervisión	49	12.1 %

Cuadro 36. Familias que no estarían de acuerdo

Razón identificada	Menciones	% entre quienes respondieron «No»
Desconfianza, miedo, seguridad, maltrato o abuso	75	45.5 %
Creen que solo la madre/cuidadora o la familia debe cuidar	28	17.0 %
Requiere capacitación o cuidados especializados	10	6.1 %
La persona con discapacidad no aceptaría o requiere adaptación	7	4.2 %
Oposición, falta de apoyo o poca corresponsabilidad familiar	4	2.4 %
Costo o falta de recursos	1	0.6 %

Cuadro 37. Nivel de acuerdo con la asistencia de una persona externa

Pregunta	Sí	Lectura inicial
¿Tu hija, hijo o familiar estaría de acuerdo?	74.0 %	Hay una apertura mayoritaria, pero una cuarta parte expresa posibles resistencias.
¿La cuidadora principal estaría de acuerdo?	79.6 %	La cuidadora principal muestra la mayor disposición, asociada con cansancio, necesidad de apoyo y recuperación de actividades.
¿La familia estaría de acuerdo?	71.1 %	La familia muestra menor aceptación relativa; aparecen con fuerza la desconfianza y la idea de que solo la familia debe cuidar.

Cuadro 38. Perfil deseado de la persona asistente en la escuela

Característica identificada	Frecuencia	% sobre 570 respuestas
Capacitación/conocimiento en discapacidad, inclusión, diagnóstico o educación especial	309	54.2 %
Paciencia, tolerancia y calma	236	41.4 %
Empatía, sensibilidad, cariño y trato amable	207	36.3 %
Responsabilidad, compromiso, honestidad y confiabilidad	147	25.8 %
Respeto, dignidad, inclusión y no discriminación	58	10.2 %
Experiencia previa con personas con discapacidad, niñas, niños o jóvenes	55	9.6 %
Manejo emocional, conductual, sensorial o de crisis	49	8.6 %
Vocación y actitud de servicio	48	8.4 %
Coordinación con escuela, docentes, familia o terapeutas	47	8.2 %
Salud, primeros auxilios, medicamentos, higiene o manejo de emergencias	45	7.9 %
Comunicación, escucha y comprensión de necesidades	30	5.3 %
Creatividad, juego, motivación y actividades didácticas	28	4.9 %
Condición física, fuerza, energía o apoyo para movilidad	26	4.6 %
Promoción de autonomía, participación y habilidades	26	4.6 %

Cuadro 39. Perfil de la persona asistente en el entorno familiar y social

Característica identificada	Frecuencia	% sobre 570 respuestas
Empatía, sensibilidad, cariño y trato amable	275	48.2 %
Paciencia, tolerancia y calma	242	42.5 %
Capacitación/conocimiento en discapacidad, diagnóstico o cuidados	198	34.7 %
Responsabilidad, compromiso, honestidad y confiabilidad	177	31.1 %
Respeto, dignidad, inclusión y no discriminación	78	13.7 %
Salud, primeros auxilios, medicamentos, higiene o manejo de emergencias	44	7.7 %
Manejo emocional, conductual, sensorial o de crisis	42	7.4 %
Condición física, fuerza, energía o apoyo para movilidad	34	6.0 %
Vocación y actitud de servicio	34	6.0 %
Creatividad, juego, motivación y actividades	32	5.6 %
Experiencia previa con personas con discapacidad, niñas, niños o jóvenes	29	5.1 %
Comunicación, escucha y comprensión de necesidades	24	4.2 %
Coordinación con familia, escuela o terapeutas	24	4.2 %
Promoción de autonomía, participación y habilidades	20	3.5 %

Cuadro 40. Si la cuidadora principal no está disponible, ¿hay otra persona que pueda brindar cuidados y asistencia?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí, hay una persona cercana	252	44.2 %
Sí, hay al menos dos personas cercanas	117	20.5 %
No	95	16.7 %
Tendríamos que pagar a una persona	74	13.0 %
No se aplica	20	3.5 %
Otra	12	2.1 %
Total	570	100 %

Cuadro 41. ¿La persona que podría apoyar tendría que abandonar su proyecto escolar, laboral o personal?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	357	62.6 %
No	122	21.4 %
No se aplica	91	16.0 %
Total	570	100 %

Cuadro 42. Cruce entre disponibilidad de apoyo y afectación al proyecto de vida

Posible apoyo en una emergencia	Sí tendría que abandonar el proyecto	No tendría que abandonar el proyecto	No se aplica	Total
Sí, hay una persona cercana	200	48	4	252
Sí, hay al menos dos personas cercanas	80	36	1	117
Tendríamos que pagarle a una persona	32	19	23	74
No	35	10	50	95
No se aplica	2	5	13	20
Otra	8	4	—	12
Total	357	122	91	570

Cuadro 43. ¿Hay una o varias personas que puedan cuidar a la cuidadora principal?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí, hay una persona cercana	237	41.6 %
Sí, hay al menos dos personas cercanas	107	18.8 %
No	136	23.9 %
Tendríamos que pagarle a otra persona	83	14.6 %
Otra	7	1.2 %
Total	570	100 %

Cuadro 44. ¿La persona que cuidaría a la cuidadora tendría que abandonar su proyecto de vida?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
Sí	342	60.0 %
No	121	21.2 %
No se aplica	107	18.8 %
Total	570	100 %

Cuadro 45. Cruce entre red de apoyo y afectación del proyecto de vida

Posible apoyo para cuidar a la cuidadora principal	Sí tendría que abandonar el proyecto	No tendría que abandonar el proyecto	No se aplica	Total
Sí, hay una persona cercana	189	45	3	237
Sí, hay al menos dos personas cercanas	76	29	2	107
Tendríamos que pagarle a otra persona	25	26	32	83
No	46	20	70	136
Otra	6	1	—	7
Total	342	121	107	570

Cuadro 46. Prioridades para garantizar la dignidad, el progreso y la autonomía de quienes requieren cuidado y de las cuidadoras

Rubro	Indispensable	Muy importante	Importante	Menos importante	Alta prioridad
Validar años de cuidado para pensión	418 / 73.3 %	116 / 20.4 %	22 / 3.9 %	14 / 2.5 %	534 / 93.7 %
Ingreso universal para cuidadora principal	412 / 72.3 %	123 / 21.6 %	21 / 3.7 %	14 / 2.5 %	535 / 93.9 %
Ayuda económica para transporte	347 / 60.9 %	154 / 27.0 %	50 / 8.8 %	19 / 3.3 %	501 / 87.9 %
Medicamentos	348 / 61.1 %	138 / 24.2 %	50 / 8.8 %	34 / 6.0 %	486 / 85.3 %
Deducción de impuestos	345 / 60.5 %	139 / 24.4 %	45 / 7.9 %	41 / 7.2 %	484 / 84.9 %
Empleo flexible para la cuidadora principal	337 / 59.1 %	145 / 25.4 %	57 / 10.0 %	31 / 5.4 %	482 / 84.6 %
Licencias laborales ampliadas para la cuidadora principal	335 / 58.8 %	144 / 25.3 %	53 / 9.3 %	38 / 6.7 %	479 / 84.0 %
Empleo flexible para las cuidadoras principal y secundaria	321 / 56.3 %	153 / 26.8 %	65 / 11.4 %	31 / 5.4 %	474 / 83.2 %
Licencias laborales ampliadas para las cuidadoras principal y secundaria	321 / 56.3 %	152 / 26.7 %	61 / 10.7 %	36 / 6.3 %	473 / 83.0 %
Transporte público inclusivo	311 / 54.6 %	147 / 25.8 %	61 / 10.7 %	51 / 8.9 %	458 / 80.4 %
Asistencia psicológica para la familia	237 / 41.6 %	184 / 32.3 %	108 / 18.9 %	41 / 7.2 %	421 / 73.9 %
Ayudas técnicas activas	265 / 46.5 %	134 / 23.5 %	61 / 10.7 %	110 / 19.3 %	399 / 70.0 %
Pañales	281 / 49.3 %	100 / 17.5 %	39 / 6.8 %	150 / 26.3 %	381 / 66.8 %
Centro de Vida Independiente 4 a 8 horas	199 / 34.9 %	165 / 28.9 %	109 / 19.1 %	97 / 17.0 %	364 / 63.9 %
Dieta especializada	227 / 39.8 %	135 / 23.7 %	84 / 14.7 %	124 / 21.8 %	362 / 63.5 %

Rubro	Indispensable	Muy importante	Importante	Menos importante	Alta prioridad
Asistencia personal durante la jornada escolar	210 / 36.8 %	149 / 26.1 %	110 / 19.3 %	101 / 17.7 %	359 / 63.0 %
Psicología para infante o joven con discapacidad	193 / 33.9 %	147 / 25.8 %	138 / 24.2 %	92 / 16.1 %	340 / 59.6 %
Asistencia personal después del horario escolar	161 / 28.2 %	171 / 30.0 %	137 / 24.0 %	101 / 17.7 %	332 / 58.2 %
Ayudas técnicas pasivas	193 / 33.9 %	128 / 22.5 %	68 / 11.9 %	181 / 31.8 %	321 / 56.3 %
Insumos médicos para ostomías	210 / 36.8 %	105 / 18.4 %	57 / 10.0 %	198 / 34.7 %	315 / 55.3 %
Asistencia personal durante y después de la jornada escolar	155 / 27.2 %	147 / 25.8 %	163 / 28.6 %	105 / 18.4 %	302 / 53.0 %
Equipo médico	183 / 32.1 %	118 / 20.7 %	55 / 9.6 %	174 / 30.5 %	301 / 52.8 %
Enfermería durante el día	109 / 19.1 %	111 / 19.5 %	133 / 23.3 %	217 / 38.1 %	220 / 38.6 %
Enfermería durante la noche	84 / 14.7 %	92 / 16.1 %	98 / 17.2 %	296 / 51.9 %	176 / 30.9 %

Cuadro 47. Prioridad

	Alta prioridad
Ingreso universal para la cuidadora principal cuando no tenga acceso a empleo	93.9 %
Validar los años de cuidado no remunerado como años laborales para pensión	93.7 %

Cuadro 48. Rubros laborales

	Alta prioridad
Empleo flexible para la cuidadora principal	84.6 %
Licencias laborales ampliadas para la cuidadora principal	84.0 %
Empleo flexible para las cuidadoras principal y secundaria	83.2 %
Licencias laborales ampliadas para las cuidadoras principal y secundaria	83.0 %

Cuadro 49. Rubros de apoyo

	Alta prioridad
Ayuda económica para transporte	87.9 %
Transporte público inclusivo	80.4 %

Cuadro 50. Los apoyos médicos y de vida diaria también son prioritarios

Rubro	Alta prioridad
Medicamentos	85.3 %
Ayudas técnicas activas	70.0 %
Pañales	66.8 %
Dieta especializada	63.5 %
Ayudas técnicas pasivas	56.3 %
Insumos médicos para ostomías	55.3 %
Equipo médico	52.8 %

Cuadro 51. Apoyo directo

Rubro	Alta prioridad
Centro de Vida Independiente 4 a 8 horas	63.9 %
Asistencia personal durante jornada escolar	63.0 %
Psicología para infante o joven con discapacidad	59.6 %
Asistencia personal después del horario escolar	58.2 %
Asistencia personal durante y después de jornada escolar	53.0 %
Psicología para otros integrantes de la familia	73.9 %

Cuadro 52. Voces abiertas de las personas cuidadoras

Tema	Menciones identificadas	% sobre 570 respuestas
Agradecimiento, valoración positiva de la encuesta y reconocimiento del espacio para ser escuchadas	69	12.1 %
Visibilización, derechos, leyes, sistema de cuidados y exigencia de no seguir siendo invisibles	62	10.9 %
Trabajo flexible, empleo digno, <i>home office</i> , permisos y oportunidades laborales para cuidadoras	46	8.1 %
Reconocimiento económico, ingreso, pensión, jubilación y seguridad social para cuidadoras	40	7.0 %
Salud, terapias, rehabilitación, salud mental y apoyo psicológico	40	7.0 %
Apoyos económicos y reducción de gastos directos: medicamentos, pañales, transporte, alimentación, estudios, descuentos	37	6.5 %
Educación inclusiva, apoyos escolares, acompañantes, capacitación docente y continuidad educativa	33	5.8 %
Capacitación, profesionalización y seguridad de personas asistentes	28	4.9 %
Asistencia personal, centros de día, estancias, servicios de respiro y redes de apoyo	24	4.2 %

Tema	Menciones identificadas	% sobre 570 respuestas
Accesibilidad, transporte, vivienda y espacios comunitarios inclusivos	18	3.2 %
Información, orientación jurídica, seguimiento y conocimiento de derechos	14	2.5 %
Corresponsabilidad familiar, obligaciones de padres/parejas y reparto del cuidado	10	1.8 %
Futuro de la persona con discapacidad ante muerte, enfermedad o ausencia de la cuidadora	8	1.4 %