



Asamblea General

Distr. general
16 de julio de 2025
Español
Original: inglés

Octogésimo período de sesiones

Tema 72 c) del programa provisional*

**Promoción y protección de los derechos humanos:
situaciones de los derechos humanos e informes
de relatores y representantes especiales**

Derechos de las personas con discapacidad

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Heba Hagrass, de conformidad con lo dispuesto en la resolución [53/14](#) del Consejo de Derechos Humanos.

* [A/80/150](#).



Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Heba Hagrass

La prestación de cuidados y apoyo a los niños y las niñas con discapacidad en el entorno familiar y sus dimensiones de género

Resumen

En el presente informe, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Heba Hagrass, destaca las barreras a que se enfrentan los niños y las niñas con discapacidad, así como las personas que los cuidan, en el disfrute de sus derechos humanos cuando no existen servicios de apoyo adecuados. Analiza la dimensión de género de los cuidados y el apoyo no remunerados que reciben los niños con discapacidad en el entorno familiar, prestados en su mayor parte por mujeres. Reseña diversas medidas y servicios que podrían implementarse en un marco de sistemas de cuidados y apoyo inclusivos y basados en los derechos humanos, y formula recomendaciones prácticas a los Estados para proteger el derecho a la vida familiar, prevenir la institucionalización y promover la igualdad de género.

I. Introducción

1. Crecer en un entorno familiar seguro y saludable es la mejor forma de garantizar el bienestar de los niños y las niñas, así como su desarrollo y su trayectoria vital positiva. Cada vez más, las políticas reconocen que existe un vínculo entre el bienestar de los niños y niñas y el de las personas que los cuidan, y que invertir en el apoyo a las familias y los cuidadores redundará en un crecimiento social y económico equitativo¹.

2. En el presente informe, la Relatora Especial se centra en las necesidades y experiencias, a menudo obviadas, de los niños y niñas con discapacidad y los familiares que cuidan de ellos, en particular las mujeres (incluidas las madres), y en las medidas que se necesitan para establecer y reforzar sistemas de cuidados y apoyo que protejan y promuevan los derechos humanos de los niños y niñas con discapacidad y sus cuidadores. Los padres y cuidadores se enfrentan a menudo a formas múltiples e interseccionales de discriminación y a la discriminación por asociación con una persona con discapacidad, que es una forma de discriminación por motivos de discapacidad en el sentido del artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad².

3. Los niños y niñas con discapacidad siguen viéndose separados de sus familias e internados en instituciones con una frecuencia desproporcionada, a pesar de los abundantes datos que demuestran los efectos nocivos de estas medidas, como la violencia, los abusos, el descuido y la segregación. En Europa y Asia Central, por ejemplo, estos niños tienen entre 6 y 30 veces más probabilidades de vivir en entornos formales de asistencia residencial, y esta región presenta la tasa más alta de institucionalización infantil de todo el mundo³. Como se expresa en muchas comunicaciones, la institucionalización persistente obedece a la falta de servicios y apoyo, no a los deseos de las familias y, menos aún, de los niños y las niñas⁴.

4. Para elaborar su informe, la Relatora Especial hizo pública una solicitud de aportaciones y recibió 102 respuestas⁵ de Estados, organizaciones de personas con discapacidad, asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, la sociedad civil, proveedores de servicios y entidades de las Naciones Unidas, entre otros. Expresa su agradecimiento a cuantos han realizado aportaciones y facilitado información útil. La Relatora Especial está especialmente agradecida a las organizaciones que realizaron encuestas entre las familias. Además, en mayo de 2025 celebró una consulta con los padres de niños y niñas con discapacidad y con jóvenes con discapacidad de Moldova⁶. La preparación del informe también conllevó una intensa labor de investigación y examen documental.

II. Conceptualización de los cuidados y el apoyo que prestan y reciben las familias de niños y niñas con discapacidad

A. Conceptos y terminología clave

5. Los cuidados y el apoyo son fundamentales para el bienestar de todas las personas y sociedades. No obstante, este trabajo esencial sigue estando infravalorado y poco reconocido, y recae en gran medida en las mujeres y las niñas debido a las normas sociales y los estereotipos de género. Los cuidados y el apoyo deben entenderse a través de la

¹ Véase Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), “Políticas favorables a la familia: rediseñar el lugar de trabajo del futuro”, resumen de políticas, 2019.

² Véanse Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 6 (2018), relativa a la igualdad y la no discriminación; CRPD/C/ARE/CO/1; CRPD/C/BEL/CO/1; y CRPD/C/ESP/CO/1.

³ Véase UNICEF, “Leveling the playing field for children with disabilities”, In Focus (Ginebra, octubre de 2024).

⁴ Véase la comunicación de Human Rights Watch.

⁵ Las aportaciones recibidas en formatos accesibles pueden consultarse en www.ohchr.org/en/calls-for-input/2025/call-inputs-care-and-support-children-disabilities-within-family-environment.

⁶ Consulta facilitada por Lumos.

corresponsabilidad social, por la que los Estados tienen la obligación primordial de respetar, promover y hacer efectivos los derechos humanos, entre otras cosas mediante la legislación y los marcos de políticas, las infraestructuras públicas y la prestación de servicios.

6. El concepto de “cuidados” y “trabajo de cuidados” ha variado y evolucionado tanto a nivel histórico como geográfico. Más recientemente, el sistema de las Naciones Unidas lo ha definido como “el acto en que la persona cuida de sí misma, de los demás y del planeta, así como la prestación de apoyo y asistencia a quienes lo necesitan para que puedan participar en la sociedad con dignidad y autonomía”, y lo ha centrado en principios fundamentales como los derechos humanos y el principio de no dejar a nadie atrás⁷. Esta conceptualización engloba el marco de las 5R —consistente en reconocer, reducir, redistribuir y recompensar los cuidados y representar a quienes los prestan—, y encarna un enfoque holístico al definir los “sistemas de cuidados” como un conjunto de marcos jurídicos y de políticas, servicios, financiación, infraestructura social y física, programas, normas y formación, gobernanza y administración y normas sociales.

7. El trabajo de cuidados se considera a menudo una “carga” y una “penalidad”, tanto más cuando se refiere al cuidado de niños y niñas con discapacidad. Estas narrativas perpetúan las actitudes capacitistas que perciben la discapacidad como una carga inherente, sin buscar soluciones a los problemas reales relacionados con la falta de servicios de apoyo comunitarios y otras carencias conexas que impiden hacer efectivo derecho a la autonomía y la vida independiente y dan lugar a la desigualdad en la organización social de los cuidados y el apoyo. Tampoco tienen en cuenta que las personas con discapacidad, incluidos los progenitores con discapacidad, también prestan cuidados y apoyo.

8. Cada vez más, el discurso se está acercando al concepto de “cuidados y apoyo” en reconocimiento de los derechos y necesidades tanto de quienes los prestan como de quienes los requieren⁸. Este matiz es fundamental para las personas con discapacidad. Históricamente se ha prestado poca atención a sus preferencias y decisiones en relación con el tipo de apoyo que reciben y la forma en que lo reciben, y las necesidades de apoyo se han venido enmarcando en el concepto de “cuidados”, lo que genera desempoderamiento y falta de control⁹. Así pues, el término “apoyo” describe la asistencia que se presta bajo el control y con arreglo a las preferencias de quienes la precisan, permitiéndoles participar en la sociedad con dignidad y autonomía¹⁰.

9. La diferencia conceptual entre los cuidados y el apoyo es importante al atender las necesidades de los niños y las niñas. Mientras que los lactantes y los niños de corta edad dependen de los cuidados que les prestan otras personas, con la edad y la evolución de su capacidad, sus necesidades pasan progresivamente de los cuidados al apoyo. Además, los niños y niñas con discapacidad pueden necesitar cuidados y apoyo específicos, más allá de las responsabilidades habituales de crianza que se espera que asuman los padres. Por este motivo, los servicios públicos son esenciales para garantizar que se satisfagan las necesidades específicas de los niños y niñas con discapacidad, por ejemplo en lo que respecta a las ayudas técnicas o la rehabilitación, entre otras cosas. En el presente informe, la Relatora Especial utiliza el término “cuidados y apoyo”, que reconoce tanto la evolución de la capacidad de los niños y niñas como las necesidades adicionales de los niños y niñas con discapacidad.

10. En el informe, la Relatora Especial se centra en el entorno familiar, que es el mejor lugar en el que los niños y niñas pueden crecer y establecer una relación estable con un cuidador adulto comprometido. Las relaciones estables y formativas pueden existir en diversos tipos de familias¹¹, y todas las familias deben ser respetadas y apoyadas para que puedan cumplir con sus responsabilidades en la crianza de los hijos. Los proveedores de servicios, los cuidadores profesionales remunerados y los compañeros con los que se

⁷ Naciones Unidas, “Transformar los sistemas de cuidados en el contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible y Nuestra Agenda Común”, documento de política del sistema de las Naciones Unidas (2024).

⁸ Véanse la resolución 54/6 del Consejo de Derechos Humanos; la resolución 77/317 de la Asamblea General; la resolución 2024/4 del Consejo Económico y Social; y el documento A/HRC/58/43.

⁹ A/HRC/34/58, párrs. 23 a 28.

¹⁰ A/HRC/58/43, párr. 5.

¹¹ A/HRC/29/40, párr. 23.

comparten sistemas de vida, por ejemplo hogares colectivos y “de tipo familiar”, no pueden sustituir el hecho de criarse en una familia. El apoyo a las familias de niños y niñas con discapacidad es fundamental para prevenir la separación familiar y la institucionalización y para proteger los derechos de los niños, en particular a no ser objeto de violencia, malos tratos y descuido.

11. Por último, la Relatora Especial reconoce la importancia de una perspectiva basada en el curso de la vida, de las formas múltiples e interseccionales de discriminación y del principio de no dejar a nadie atrás. Las necesidades de cuidados y apoyo evolucionan a lo largo de la infancia y hasta la edad adulta y avanzada, por lo que requieren continuidad y planteamientos sistémicos e integrados.

B. Dimensiones de género de los cuidados y el apoyo a los niños y niñas con discapacidad

12. La prestación de cuidados y apoyo a los niños y niñas con discapacidad tiene una importante dimensión de género. En todo el mundo, las mujeres y las niñas asumen una parte desproporcionada de los cuidados y el apoyo no remunerados, con frecuencia a expensas de sus derechos humanos y de la igualdad de género¹². Debido a las expectativas sociales en torno a los roles de género y la familia tradicional, las normas sociales y la desigualdad económica, las responsabilidades de cuidados y apoyo a los hijos y otros miembros de la familia siguen percibiéndose como una “función de la mujer”. Mientras tanto, los hombres se dedican menos al cuidado de personas y niños, en parte por la percepción estereotipada de que tales actividades son “poco masculinas”.

13. Estas dinámicas se ven agravadas en las familias de niños y niñas con discapacidad, en que las mujeres, incluidas las madres, las abuelas y las hermanas, asumen predominantemente las responsabilidades de cuidado. Todas las comunicaciones recibidas confirmaron que las mujeres, y especialmente las madres, asumen el papel de cuidadoras principales de los niños y niñas con discapacidad.

14. En todo el mundo existe la expectativa de que las mujeres —y en particular las madres— reduzcan o abandonen su empleo remunerado para prestar cuidados y apoyo no remunerados a los niños y niñas con discapacidad. Otras mujeres de la familia, en particular las abuelas, también tienen más probabilidades de contribuir a esa labor. En una encuesta realizada entre familias de niños con autismo en Europa, las madres eran las cuidadoras principales en el 68 % de los casos, los padres compartían las responsabilidades de cuidado (en diversos grados) en el 22 % y solo el 3 % de las familias señalaban al padre como cuidador principal¹³. Estudios sobre la economía del cuidado realizados en el Líbano y en Omán indican también que las madres son las cuidadoras principales de los niños y niñas con discapacidad y, al tratar de conciliar el trabajo y los cuidados, suelen recurrir a mujeres de edad (las abuelas) para compartir estas responsabilidades¹⁴.

15. La división por género de los cuidados y el apoyo a los niños y niñas con discapacidad está vinculada a roles de género e ideales de maternidad estereotipados, que se ven reforzados por las actitudes de beneficencia y medicalizadas que predominan con respecto a la discapacidad. Así pues, se da por supuesto el cuidado de los hijos con discapacidad por parte de madres “perfectas” como una forma de sacrificio, mientras que las deficiencias se consideran una tragedia personal que es mejor gestionar en privado. En lugar de comprender las necesidades de las madres y de ofrecerles un apoyo adecuado, se las trata con compasión y admiración por su “fortaleza”, lo que abunda en su aislamiento y su sentimiento de culpa por buscar ayuda no solo para sus hijos, sino para ellas mismas. Una madre lo resumió señalando que, tras el nacimiento de su hijo con discapacidad, su papel en la sociedad se había reducido “al de cuidadora”¹⁵.

¹² Véase [A/HCR/59/45](#).

¹³ Véase la comunicación de Autism Europe.

¹⁴ Véase la comunicación de la Comisión Económica y Social para Asia Occidental.

¹⁵ Véase la comunicación de Disability Rights International.

C. Marco internacional de derechos humanos

16. El marco internacional de derechos humanos ofrece protecciones específicas a los derechos humanos de las personas que cuidan de niños y niñas con discapacidad, en particular cuando se tienen en cuenta los derechos interrelacionados que asisten a las personas con discapacidad, a la infancia y a las mujeres y las niñas en virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.

17. Los niños y niñas con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás niños y niñas, y los Estados deben proporcionarles, a ellos y a sus familias, servicios que sean inclusivos, estén basados en la comunidad y les brinden apoyo (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, arts. 19 y 23, párr. 3, y Convención sobre los Derechos del Niño, art. 23, párr. 1), incluidos medios de intervención temprana, habilitación y rehabilitación, educación inclusiva, infraestructuras accesibles, ayudas técnicas y servicios sociales y de protección de la infancia. Estos servicios sustentan el derecho a la vida familiar y la prevención de la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 23, párr. 3).

18. El derecho a la plena inclusión en la sociedad entraña el derecho de los niños a vivir y crecer en una familia y no en un entorno de asistencia residencial del tamaño que sea, y los Estados tienen la obligación de implementar una política de desinstitucionalización¹⁶. El modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos se sustenta en todos los principios y derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre los Derechos del Niño. Las orientaciones vigentes sobre las modalidades alternativas de cuidado en virtud del artículo 20 de la Convención sobre los Derechos del Niño deben interpretarse teniendo en cuenta las normas más estrictas que se establecen en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹⁷.

19. Tanto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 23, párr. 3) como la Convención sobre los Derechos del Niño (art. 18) exigen a los Estados que apoyen a los progenitores en su labor de cuidadores, especialmente mediante servicios apropiados que incluyan información y asistencia para permitirles entender la discapacidad de forma positiva y apoyar a los niños y niñas, respetando su interés superior y la evolución de sus capacidades. Los niños y las niñas con discapacidad tienen derecho a ser escuchados en los asuntos que les afecten y a que se tengan en cuenta sus opiniones de acuerdo con su edad y madurez (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 7, y Convención sobre los Derechos del Niño, art. 12).

20. El apoyo a los cuidadores que son miembros de la familia debe permitirles ayudar a sus familiares con discapacidad a vivir de forma independiente e incluir cuidados de relevo, servicios de guardería y otros servicios de apoyo a la crianza, apoyo económico y asesoramiento, entre otras cosas¹⁸. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha reconocido que, en algunos casos, “los derechos de las personas con discapacidad no pueden hacerse efectivos sin la protección de los cuidadores familiares”, y que estos tienen derecho a la asistencia del Estado cuando sea necesaria para proteger los derechos de los miembros de la familia que son personas con discapacidad¹⁹. El Comité

¹⁶ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017), relativa al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, párrs. 16 c) y 37. Véanse también las directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia (CRPD/C/5); y la declaración conjunta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Comité sobre los Derechos del Niño de 18 de marzo de 2022, disponible en https://www.ohchr.org/sites/default/files/2022-03/CRC-CRPD-joint-statement_18March2022.docx.

¹⁷ Véanse las Directrices sobre las Modalidades Alternativas de Cuidado de los Niños (Asamblea General, resolución 64/142). Véase también A/HRC/40/54, párr. 51.

¹⁸ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017), párr. 67.

¹⁹ Véase el dictamen aprobado en 2022 por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el asunto *Bellini y otros c. Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

también ha puesto de relieve la discriminación por asociación que enfrentan los cuidadores familiares, en particular en materia de empleo.

21. De conformidad con el artículo 5 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, los Estados deben reconocer y combatir la discriminación interseccional a que se enfrentan las mujeres en su función de cuidadoras dentro de la familia, también cuando cuidan de un niño o una niña con discapacidad. Con arreglo a lo dispuesto en el artículo 11, párrafo 2 c), los Estados deben suministrar los servicios sociales de apoyo necesarios para permitir que los progenitores combinen las obligaciones para con la familia con las responsabilidades del trabajo y la participación en la vida pública, especialmente mediante el establecimiento de servicios destinados al cuidado de los niños²⁰. Los Estados también deben garantizar el derecho a la seguridad social (art. 11, párr. 1 e)), incluidas las pensiones no contributivas, para aquellas personas que hayan pasado largos periodos fuera del mercado de trabajo para prestar cuidados²¹.

22. Cada vez se habla más del “derecho de las personas a cuidar, a ser cuidadas y a ejercer el autocuidado”, que debe hacerse efectivo a través de sistemas integrales de cuidados y apoyo basados en los derechos humanos y en los enfoques interseccionales²². Es fundamental que se reconozcan y entiendan los enfoques interseccionales al diseñar y poner en práctica sistemas de cuidados y de apoyo —sustentados por las sinergias del marco internacional de derechos humanos— para asegurar que se satisfagan las necesidades y los derechos tanto de quienes prestan los cuidados como de quienes los precisan.

III. Experiencias de vida de las familias y de los niños y niñas con discapacidad

23. Criar a un hijo con discapacidad afecta profundamente a las familias y al disfrute de los derechos humanos de sus miembros, especialmente en un contexto de apoyo y servicios públicos insuficientes y de actitudes sociales negativas. En este capítulo, la Relatora Especial relata las experiencias de cuidadores y cuidadoras, basándose en las comunicaciones recibidas, en particular la forma en que la división de género de los cuidados y el apoyo agrava las desigualdades en la intersección entre el género y la discapacidad. Aunque su intención es llamar la atención sobre las importantes dificultades que enfrentan los niños y niñas con discapacidad y los familiares que los cuidan, estas no invalidan las relaciones afectuosas y positivas de las que disfrutaban muchos padres, hermanos, niños y niñas con discapacidad y otros miembros de la familia.

A. Estigmatización y exclusión

24. En todas las regiones geográficas, las familias de niños y niñas con discapacidad afirmaron que habían sufrido una importante estigmatización por razón de la discapacidad, en particular cuando los niños tenían discapacidad intelectual y psicosocial y necesidades de apoyo amplias y complejas. En particular, se avergonzaba y se culpaba a las madres por haber tenido un hijo con discapacidad²³. Estas actitudes pueden ser especialmente duras cuando se culpa a las madres de ser las “causantes” de las deficiencias por haber incumplido presuntamente las recomendaciones relacionadas con el estilo de vida durante el embarazo, o cuando han decidido tener a su hijo a pesar de los riesgos de afecciones congénitas detectadas durante el embarazo. Se critica a las mujeres desde actitudes sexistas y capacitistas

²⁰ Con arreglo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no deben interpretarse como instituciones residenciales para niños y niñas con discapacidad.

²¹ Véase el dictamen aprobado en 2019 por el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en el asunto *Ciobanu c. la República de Moldova* (CEDAW/C/74/D/104/2016).

²² Compromiso de Buenos Aires, párrs. 8 y 9. Se ha solicitado a la Corte Interamericana de Derechos Humanos que emita una opinión consultiva sobre el derecho a los cuidados como derecho autónomo en virtud del artículo 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos; véase https://www.corteidh.or.cr/docs/opiniones/soc_2_2023_es.pdf.

²³ Véanse las comunicaciones de Broken Chalk, Face Equality International, Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Carers Action Network, Groupement la vie pour tous y Pallium India, entre otros.

por no cumplir las expectativas sociales de una madre “perfecta”, así como por tener un hijo que requerirá recursos y apoyo, lo que provoca malestar psíquico y sentimiento de culpa.

25. Tanto los niños y niñas con discapacidad como sus cuidadores o cuidadoras principales se ven afectados por el estigma y la discriminación, lo que provoca el rechazo de la sociedad y, en ocasiones, de sus familias. A menudo, las madres y los niños o niñas con discapacidad son abandonados por los padres, ya sea cuando se detecta la deficiencia o cuando se ponen de manifiesto las implicaciones a largo plazo de las necesidades de cuidados y apoyo²⁴. Un estudio realizado en Rwanda, por ejemplo, documentó el estigma persistente de que eran objeto los niños y niñas con discapacidad, a los que se solía hacer referencia con palabras ofensivas, mientras que la estigmatización afectaba a toda la familia²⁵.

26. En algunos casos, los niños y niñas con discapacidad han sido acusados de estar malditos y de ser un castigo para sus progenitores, especialmente para las madres, que acaban siendo presionadas para que abandonen a sus hijos. También se han denunciado casos de profesionales médicos que animan a los progenitores a internar en instituciones a sus hijos con discapacidad, incluso recién nacidos²⁶. Esto tiene que ver con la creencia errónea de que las familias no son las más indicadas para cuidar de sus hijos y que los cuidados y el apoyo específicos solo pueden prestarse eficazmente en entornos institucionales. Los progenitores tienden a enfrentarse a opiniones capacitistas que presentan la crianza de un hijo con discapacidad como una fuente de dificultades, decepciones y fracasos, y sugieren que se rebajen las expectativas en cuanto a las capacidades y posibilidades futuras de su hijo²⁷.

27. Estas actitudes negativas afectan al bienestar mental, la confianza y, en ocasiones, el comportamiento de los cuidadores familiares para con el niño o la niña con discapacidad. El deseo de evitar miradas y comentarios intrusivos y ofensivos los lleva a autoaislarse y a limitar las interacciones sociales. Afirman no sentirse bienvenidos en espacios públicos, como parques infantiles y colegios, o en el transporte público. El estigma también existe en el seno de las familias, lo que tiene graves consecuencias para los niños y niñas con discapacidad, por ejemplo cuando se los oculta y se les impide someterse a evaluaciones de discapacidad que les permitirían acceder a servicios de protección social o de apoyo en la educación.

B. Carencias en materia de educación inclusiva y otros servicios clave de atención a la infancia

28. La falta de servicios accesibles, adecuados y asequibles para los niños y niñas con discapacidad se señaló como un problema fundamental, con profundos efectos en el bienestar y el disfrute de los derechos humanos tanto de los niños y niñas como de las personas que los cuidaban. Las familias se enfrentan a costos elevados, largas listas de espera, problemas de inaccesibilidad geográfica, falta de profesionales cualificados y servicios fragmentados. Se destacaron carencias en materia de detección e intervención tempranas, servicios de salud, habilitación y rehabilitación, educación inclusiva, apoyo financiero, ayudas técnicas, entornos y transporte accesibles y apoyo para una vida independiente cuando los niños y niñas llegaban a la edad adulta, en particular la falta de oportunidades de empleo. Estas carencias concuerdan con las desigualdades que experimentan las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, en todo el mundo²⁸. Los cuidadores y los niños y niñas de comunidades especialmente marginadas, como las minorías étnicas o las familias con bajos

²⁴ Véase la comunicación de Light for the World.

²⁵ Véase https://bettercarenetwork.org/sites/default/files/2022-10/kap_study_on_children_with_disabilities_to_send.pdf.

²⁶ Véase la comunicación de Hope and Homes for Children.

²⁷ Véase la comunicación de la Coalición Colombiana por la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

²⁸ Véanse Alexandre Cote y Lena Morgon Banks, eds., *Global Disability Inclusion Report: Accelerating Disability Inclusion in a Changing and Diverse World* (UNICEF (en nombre del grupo directivo del *Global Disability Inclusion Report*), Nueva York, 2025); y Naciones Unidas, “Disability and Development Report 2024: accelerating the realization of the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities”.

ingresos, se enfrentan a mayores barreras para acceder al apoyo y los servicios. Por ejemplo, los niños y niñas afrodescendientes pueden encontrarse con retrasos y escepticismo durante la evaluación de su discapacidad, lo que limita su acceso al apoyo y los servicios²⁹.

29. Los cuidados en la primera infancia y la educación inclusiva son fundamentales para el desarrollo y la inclusión a largo plazo de los niños y niñas con discapacidad y su transición a una vida independiente al llegar a la edad adulta. También son fundamentales para que las personas que los cuidan dispongan de tiempo para el empleo remunerado, el desarrollo personal, el autocuidado y la vida social. Aunque se ha avanzado en estos ámbitos, siguen existiendo importantes desigualdades. Los datos de 34 países de ingreso bajo y mediano revelaron que, en comparación con los demás, los niños y niñas con discapacidad tenían un 25 % menos de probabilidades de asistir a centros de educación preprimaria y un 49 % más de probabilidades de no estar escolarizados³⁰. Incluso cuando existen marcos jurídicos y de políticas sobre educación inclusiva, en la práctica las familias ven denegado su acceso por la falta de capacidad, personal cualificado y ajustes en los centros de educación preprimaria y en las escuelas, especialmente fuera de los centros urbanos.

30. Muchos niños y niñas con discapacidad siguen recibiendo enseñanza en entornos segregados y alejados de sus familias, incluso en internados. Los sistemas inadecuados de educación inclusiva son un factor clave de la institucionalización, la exclusión y la separación familiar. En este contexto, algunos cuidadores deciden optar por la educación en el hogar, que incrementa una vez más las responsabilidades asumidas por las madres, al tiempo que priva a los niños y niñas con discapacidad de una educación de calidad y los separa de sus pares.

C. Pobreza, desigualdad y nivel de vida adecuado

31. Cuando se ven obligados a colmar lagunas en los servicios de cuidados y apoyo a los niños y niñas con discapacidad, los familiares que cuidan de ellos se exponen a consecuencias económicas negativas y a un mayor riesgo de pobreza. Este hecho guarda relación, en primer lugar, con las dificultades para mantener un empleo remunerado, ya que muchos cuidadores tienen que reducir considerablemente sus horas de trabajo o abandonar su empleo³¹. En Europa, el 85 % de las familias de niños con autismo declararon que sus ingresos se habían visto afectados negativamente: el 42 % de los cuidadores principales habían abandonado su trabajo y el 32 % habían reducido sus compromisos profesionales³². Los cuidadores son objeto de discriminación por asociación, en particular en el empleo, cuando los empleadores cuestionan su dedicación y sus capacidades debido a la responsabilidad que asumen en la prestación de cuidados, lo que genera barreras para la contratación³³, el acceso a modalidades de trabajo flexibles y el mantenimiento del empleo.

32. En segundo lugar, los familiares suelen tener que sufragar gran parte de los gastos adicionales relacionados con la discapacidad, como ayudas técnicas, adaptaciones de la vivienda, terapias y escolarización específicas, transporte accesible, asistencia personal y otros servicios. Por ejemplo, se calcula que el costo de criar y cuidar a un niño con autismo es seis veces superior al de otros niños³⁴. En algunos países, los costos adicionales superan la renta media nacional³⁵, lo que resulta claramente imposible de asumir para la mayoría de las familias. En Filipinas, se constató que las familias con hijos con discapacidad se encontraban sistemáticamente en desventaja para acceder a los servicios básicos en comparación con las demás familias, y que sus hijos requerían gastos entre un 40 % y un 80 % superiores a los de

²⁹ Véase la comunicación del Alana Institute.

³⁰ *Global Disability Inclusion Report* (2025), pág. 26.

³¹ Véase la comunicación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

³² Véase la comunicación de Autism Europe.

³³ Véase la comunicación del Alana Institute.

³⁴ Véase Sophia Dücker y otros, "Multidimensional burden on family caregivers of adults with autism spectrum disorder: a scoping review", *Review Journal of Autism and Development Disorders* (2023).

³⁵ Véase Kenneth R. Katumba y otros, "The economic burden incurred by families caring for a young child with developmental disability in Uganda", *PLOS Global Public Health*, vol. 3, núm. 4 (2023).

otros niños y niñas. Por este motivo, las tasas de pobreza eran un 50 % más altas en los hogares en los que vivían niños y niñas con discapacidad³⁶.

33. Las ayudas económicas disponibles para los niños y niñas con discapacidad y las personas que los cuidan suelen ser muy insuficientes para paliar las escasas oportunidades de empleo y los costos adicionales relacionados con la discapacidad. En todas las regiones, los cuidadores indicaron que las prestaciones en efectivo por discapacidad para sus hijos y los subsidios para cuidadores, cuando existían, eran demasiado bajos para cubrir las necesidades reales de cuidados y apoyo y garantizar un nivel de vida adecuado para ellos y los niños y niñas. Además, los requisitos para acceder a las prestaciones por discapacidad solían ser restrictivos y obedecían a criterios médicos, lo que excluía a muchos niños y niñas con discapacidad. Todos estos factores generaban exclusión social y marginación, con un mayor riesgo de institucionalización para los niños y niñas con discapacidad.

34. Las repercusiones económicas de criar a un hijo con discapacidad tienen un componente de género y afectan desproporcionadamente a las mujeres y, en particular, a las madres. Debido a las normas sociales, a la brecha salarial de género y a la representación excesiva de las mujeres en puestos mal remunerados, las madres son las más propensas a retirarse del mercado laboral o a trabajar menos horas. Esto las hace más dependientes económicamente de otras personas y les genera vulnerabilidad. A largo plazo, les resulta más difícil ahorrar para la jubilación y contribuir a las pensiones, sobre todo cuando no existe un régimen adecuado de pensiones no contributivas. Dada la elevada tasa de separaciones familiares, a menudo las mujeres deben afrontar solas la manutención de sus hijos con discapacidad, lo que hace que estén sometidas, junto con sus hijos, a un grave estrés económico y a un mayor nivel de pobreza, así como a riesgos conexos, como la institucionalización.

D. El trabajo invisible de defender y organizar el acceso a los cuidados y el apoyo

35. Además de ver reducidos sus ingresos y de afrontar importantes gastos adicionales relacionados con la discapacidad y la prestación de cuidados y apoyo, los cuidadores principales dedican mucho tiempo y energía a defender, coordinar y organizar el acceso a servicios y apoyo para los niños y niñas con discapacidad a su cargo. Este trabajo invisible y no reconocido lo asumen en gran medida las madres, hasta el punto de que la labor de defensa y activismo en favor de un hijo o hija con discapacidad se convierten en parte de su identidad³⁷.

36. Las barreras que enfrentan los niños y niñas con discapacidad para acceder a los servicios siguen siendo importantes debido a unos sistemas administrativos complejos y fragmentados en los cuales es difícil orientarse. Esto hace recaer en las personas que cuidan de estos niños y niñas la responsabilidad de velar por que el sistema atienda a sus necesidades, por ejemplo en materia de educación, asistencia sanitaria, rehabilitación y acceso a tecnologías de apoyo. A menudo, los cuidadores deben buscar información sobre las formas de asistencia a las que tienen derecho tanto ellos como sus hijos, preparar y organizar la documentación y las citas y, en ocasiones, impugnar las decisiones que atañen a las evaluaciones de discapacidad, las prestaciones, la atención de la salud y la educación, entre otras cosas. La dificultad burocrática de defender los derechos de los niños y niñas con discapacidad y de luchar por ellos se ha destacado invariablemente como una fuente de estrés y agotamiento, que requiere mucho tiempo y energía³⁸.

37. Cuando se dispone de un presupuesto individualizado para contratar servicios de apoyo para un niño o niña con discapacidad, sus cuidadores principales suelen supervisar la búsqueda y contratación de los proveedores de dichos servicios, por ejemplo terapias específicas, así como la gestión de los contratos y facturas. A menudo deben explicar las necesidades de sus hijos a los asesores, los servicios sociales y el personal escolar, entre otros.

³⁶ Véase UNICEF Filipinas, *Cost of raising Children with Disabilities in the Philippines* (Manila, 2022).

³⁷ Véase la comunicación del Complex Care Group.

³⁸ Véanse las comunicaciones de Inclusion International y Ieder(in).

Se ha señalado que el entorno escolar es especialmente difícil, ya que los cuidadores tienen que luchar proactivamente por la inclusión y la protección contra el acoso y explicar el comportamiento de sus hijos.

E. Violencia, malos tratos y descuido

38. En todo el mundo, casi 1 de cada 3 niños y niñas con discapacidad es víctima de violencia, el doble que los demás niños y niñas³⁹. Están expuestos a numerosas formas de violencia (por ejemplo, el infanticidio, la violencia sexual, física y verbal, el descuido, la explotación, el trabajo infantil o el acoso) en diferentes entornos (por ejemplo, las instituciones, la familia, las escuelas o el ciberespacio).

39. En la familia, los cuidadores que están sometidos a estrés y carecen del apoyo adecuado pueden incurrir en prácticas nocivas, a menudo con el pretexto de impartir disciplina o administrar cuidados⁴⁰. Las formas violentas de disciplina se ven alimentadas por factores como las actitudes y creencias negativas acerca de la discapacidad; la falta de aptitud y opciones para enseñar a los niños el autocontrol y un comportamiento aceptable; y las presiones financieras. Un estudio indicó que los niños y niñas con discapacidad tenían el doble de probabilidades de ser golpeados como forma de disciplina y que eran considerablemente más susceptibles de sufrir castigos corporales severos que los demás niños y niñas, mientras que las personas que los cuidaban (las madres) tendían a creer con mayor frecuencia que los castigos físicos eran necesarios para educar adecuadamente a su hijo o hija⁴¹. El mismo estudio también apuntaba a un mayor riesgo de descuido, por ejemplo unos índices más bajos de estimulación en la primera infancia o atención adaptada, así como una supervisión inadecuada.

40. Los cuidadores principales, especialmente las madres, también pueden ser especialmente vulnerables a la violencia y los malos tratos, debido a su mayor propensión a la dependencia económica de terceros, la pobreza, el aislamiento, la estigmatización relacionada con el hecho de tener un hijo o hija con discapacidad y la marginación en general. Junto con otros miembros de la familia, como los hermanos, estas personas también pueden estar expuestas a estallidos de violencia física por parte de niños y niñas con discapacidad que tal vez tengan dificultades para autorregularse y controlar sus emociones.

F. Efectos sobre la salud física y mental

41. Los efectos acumulativos de la estigmatización, el aislamiento, las dificultades económicas, las importantes responsabilidades de cuidado y apoyo y la energía empleada en defender y organizar el acceso al apoyo y los servicios suponen una pesada carga física y emocional para los cuidadores, en particular las madres. En muchos casos, los cuidadores principales padecen niveles elevados y constantes de estrés, ansiedad, depresión, agotamiento, fatiga, culpa, negación y miedo, al tiempo que carecen de acceso a un apoyo adecuado en materia de salud mental. Esta situación se ve agravada por la sensación de soledad al tratar de desenvolverse en sistemas complejos y fragmentados de apoyo y asistencia.

42. La salud física de los cuidadores también se ve afectada, por ejemplo al disponer de menos tiempo para el autocuidado y la concertación de citas médicas para ellos mismos, y al sufrir estrés y lesiones derivadas de tareas físicas como levantar y mover a los niños y niñas que necesitan este tipo de apoyo. La privación de sueño, la ausencia de períodos de relevo claros y el hecho de estar pendientes de las necesidades de sus hijos las 24 horas del día también contribuyen a que se resienta su salud física y mental, a medida que ellos y sus hijos

³⁹ Zuyi Fang y otros, “Global estimates of violence against children with disabilities: an updated systematic review and meta-analysis”, *Lancet Child & Adolescent Health*, vol. 6, núm. 5 (2022), págs. 313 a 323.

⁴⁰ Véase la comunicación de la Alianza Internacional de la Discapacidad.

⁴¹ Véase UNICEF, *Seen, Counted, Included: Using Data to Shed Light on the Well-being of Children with Disabilities* (Nueva York, 2021).

se van haciendo mayores⁴². Al envejecer, los progenitores sufren ansiedad por el temor que les genera preguntarse qué tipo de apoyo recibirán sus hijos (a menudo adultos) cuando ellos ya no vivan o no estén en condiciones de prestárselo⁴³.

43. Nuevos estudios sobre los progenitores que se ocupan de niños y niñas con discapacidad, principalmente las madres, apuntan además a una elevada prevalencia de sentimientos de que la vida “no merece la pena” y de pensamientos suicidas, muy por encima de los del resto de la población. Con todo, los cuidadores son menos propensos a sucumbir a pensamientos suicidas susceptibles de desembocar en ideas de homicidio-suicidio, en que los cuidadores se plantean acabar con su propia vida y con la de la persona a la que prestan cuidados y apoyo⁴⁴. Aunque los medios de comunicación se han hecho eco de casos de homicidios-suicidios de este tipo, faltan estudios serios sobre este tema.

IV. Apoyo a las familias con niños y niñas con discapacidad y prácticas prometedoras

44. Los niños y niñas con discapacidad y sus familiares tienen derecho a disfrutar de la vida familiar sin verse aislados ni empujados a una situación límite por falta de apoyo y asistencia. Existen diversas formas de brindar apoyo a los niños y niñas y a las personas que los cuidan desde un marco de sistemas de cuidados y apoyo inclusivos, transformadores y resilientes.

A. Recopilación de datos y comprensión de las necesidades de los cuidadores familiares

45. Sigue resultando difícil medir y comprender los cuidados y el apoyo prestados por miembros de la familia, entre otras cosas su dimensión de género, ya que las encuestas sobre el uso del tiempo y los cuidados no suelen incluir preguntas específicas sobre la discapacidad referidas a las personas que prestan o reciben cuidados y apoyo. Estas encuestas no se han centrado en comprender la división de responsabilidades dentro de la familia, particularmente en comparación con las demás familias. La Clasificación Internacional de Actividades para Estadísticas sobre el Uso del Tiempo, por ejemplo, no distingue entre el cuidado de niños y niñas con discapacidad del de otros niños y niñas, ya que todos ellos requieren cuidados y supervisión⁴⁵.

46. Del mismo modo, faltan estudios sobre los tipos de actividades que realizan las personas que cuidan de niños y niñas con discapacidad y las barreras que encuentran⁴⁶. Por tanto, no se conocen bien ni se reflejan adecuadamente en las políticas públicas las repercusiones que enfrentan las familias y los cuidadores principales, ni tampoco sus necesidades. En Kenya, el informe de 2023 sobre la evaluación de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y sus cuidadores principales aportó datos sobre las necesidades de apoyo atendidas y no atendidas de ambos. La inmensa mayoría de los cuidadores (el 92,2 %) indicaron que necesitaban ayuda económica⁴⁷. En Europa, un estudio de 2017 mostró que los niños y niñas con discapacidad eran el tercer grupo que con mayor frecuencia recibía cuidados y apoyo de miembros de su familia, después de los adultos con

⁴² Comunicación del Foro Europeo de la Discapacidad.

⁴³ Comunicación de Inclusion Europe.

⁴⁴ Siobhan T. O'Dwyer y otros, “Suicidal thoughts and behaviors in parents caring for children with disabilities and long-term illnesses”, *Archives of Suicide Research*, vol. 29, núm. 2 (2024).

⁴⁵ La Clasificación Internacional de Actividades para Estadísticas sobre el Uso del Tiempo de 2016 fue aprobada por la Comisión de Estadística y proporciona información importante para el seguimiento de los progresos realizados en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, incluida la meta 5.4, relativa al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado. La información sobre los niños y niñas con discapacidad puede recopilarse a través de las preguntas pertinentes del cuestionario de antecedentes de la encuesta sobre el uso del tiempo.

⁴⁶ Comunicación de México.

⁴⁷ Véase <https://www.knbs.or.ke/wp-content/uploads/2024/08/Support-Needs-Assesment-report-for-persons-with-disabilities-and-their-primary-caregivers.pdf>.

discapacidad y de las personas de edad con necesidades de apoyo. El 31 % de los cuidadores familiares afirmaron que no recibían ayuda de nadie en el desempeño de su función, y muchos indicaron que habían tenido que renunciar a su empleo en contra de su voluntad⁴⁸.

47. Hacen falta más datos para comprender y analizar las experiencias y necesidades de los niños y las niñas con discapacidad. Un estudio sobre las prioridades en materia de derechos humanos y las experiencias de los niños y niñas con discapacidad en África Oriental y Meridional, que incluía preguntas sobre la vida en el hogar y las relaciones familiares, constituye un ejemplo positivo. En particular, muchos niños y niñas señalaron el apoyo emocional, el amor y el afecto de sus familias como la principal razón de su felicidad, lo que puso de relieve la importancia de un entorno familiar enriquecedor⁴⁹.

B. Marcos jurídicos y de políticas y enfoques participativos

48. El apoyo a las familias y los cuidadores puede formularse y hacerse efectivo a través de distintos marcos jurídicos y de políticas, como los que se ocupan de la primera infancia, los niños, niñas y adolescentes, las personas con discapacidad, la educación, la salud, el empleo, la protección infantil y la protección social, entre otros. Las estrategias nacionales que se refieren a los cuidadores representan otro tipo de marco destinado a promover su bienestar y sus derechos, lo que incluye la redistribución de los cuidados y el apoyo y su participación en el empleo y la educación. Por ejemplo, en Nueva Zelanda se introdujo la Estrategia y Plan de Acción para los Cuidadores (2019-2023) con el objetivo de satisfacer algunas de las necesidades no atendidas de los cuidadores familiares⁵⁰.

49. Los sistemas integrados e integrales de cuidados y apoyo son importantes para romper los compartimentos estancos entre servicios e incorporar enfoques interseccionales que permitan proteger los derechos de quienes prestan y quienes requieren cuidados y apoyo. Entre los ejemplos de prácticas nacionales cabe señalar el innovador sistema nacional integrado de cuidados adoptado por el Uruguay en 2015, al que han seguido recientemente sistemas similares en otros países de América Latina y el Caribe⁵¹. Kenya también está diseñando una política nacional de cuidados para regular el trabajo de cuidados remunerado y no remunerado, que recae de forma desproporcionada en las mujeres y niñas⁵².

50. Para que sean eficaces y respetuosos con los derechos humanos, los sistemas nacionales de cuidados y apoyo deben formularse, implementarse y supervisarse a través de consultas estrechas y significativas con las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas con discapacidad y los familiares que cuidan de ellos. La participación de los niños y niñas con discapacidad es especialmente baja, y existen pocos datos al respecto⁵³. Los niños y niñas con discapacidad y las personas que los cuidan se enfrentan a barreras a la participación y a la incorporación efectiva de sus opiniones, por ejemplo, ya que sus puntos de vista no están suficientemente representados en las coaliciones más amplias de cuidadores⁵⁴.

C. Sistemas y servicios integrados de protección social

51. La protección social es un componente esencial de los sistemas de cuidados y apoyo, en particular para prevenir y mitigar el riesgo de pobreza más elevado al que se enfrentan los hogares en los que viven personas con discapacidad y redistribuir el trabajo de cuidados no

⁴⁸ COFACE Familias Europa, *Who Cares? Study on the Challenges and Needs of Family Carers in Europe* (Bruselas, 2017).

⁴⁹ Able Child Africa Network, *Amplifying the Voices of Children with Disabilities* (2025).

⁵⁰ Véase <https://www.msd.govt.nz/documents/about-msd-and-our-work/work-programmes/policy-development/carers-strategy/carers-strategy-action-plan-2019-2023.pdf>.

⁵¹ Véanse, por ejemplo, la Ley núm. 19.353 del Uruguay (2015); la Ley núm. 15.069 del Brasil (2024); la Política Nacional de Apoyos y Cuidados 2025-2030 de Chile, y su correspondiente plan de acción; y la Política Nacional del Cuidado de Colombia (CONPES 4143 de 2025), entre otras.

⁵² Véase www.mygov.go.ke/unpaid-care-work-addressed-kenyas-national-policy-update.

⁵³ Comunicación del Consorcio Internacional de Discapacidad y Desarrollo.

⁵⁴ Comunicación de Inclusion Canada.

remunerado. A escala mundial, la cobertura de las prestaciones por hijo y discapacidad varía considerablemente. Globalmente, el 38,9 % de las personas con discapacidad reciben una prestación por discapacidad; estos regímenes tienden a centrarse sobre todo en la población en edad de trabajar, y no tanto en la cobertura de los niños y niñas con discapacidad⁵⁵. Además, las prestaciones económicas destinadas a las personas con discapacidad, así como a los niños y niñas y a las personas que los cuidan, son a menudo insuficientes para hacer frente a los gastos adicionales relacionados con la discapacidad y asegurar un nivel de vida adecuado.

52. En algunas regiones, por ejemplo en Europa Oriental y Asia Central, predominan las prestaciones periódicas destinadas específicamente a los niños con discapacidad⁵⁶. Estas deberían ser complementarias a prestaciones generales como las ayudas por hijos a cargo, ya que el objetivo es compensar los gastos adicionales relacionados con la discapacidad que enfrentan las familias. El hecho de que se sigan realizando evaluaciones basadas exclusivamente en las deficiencias y no en las necesidades de apoyo sigue siendo un problema, ya que no responden a las necesidades individuales y excluyen a aquellos niños y niñas que no pueden acceder a las evaluaciones de discapacidad por múltiples razones (véase [A/HRC/54/36](#)).

53. Las transferencias en efectivo pueden complementarse con otras prestaciones para los niños y niñas y las personas que cuidan de ellos, como la gratuidad o reducción del costo del transporte público, la atención de la salud, las ayudas técnicas y otros servicios, así como con desgravaciones fiscales. Los enfoques integrados e integrales que combinan prestaciones en efectivo con servicios responden con mayor eficacia a las necesidades de los niños y niñas con discapacidad y de las personas que los cuidan. En Suecia, por ejemplo, las familias de niños y niñas con discapacidad pueden beneficiarse de ayudas para gastos adicionales, subsidios de alojamiento y adaptaciones en la vivienda o derechos de pensión para proteger a los cuidadores con una jornada laboral reducida⁵⁷.

54. Los sistemas integrados de protección social se basan en sistemas de gestión de casos y derivación eficaces y bien dotados de recursos que ayudan a las familias a orientarse con respecto a las prestaciones y los servicios que necesitan, así como a acceder a ellos. En Armenia se han creado centros sociales integrados que agrupan múltiples prestaciones y servicios, junto con un sistema de gestión de casos, para prestar apoyo a los niños y las niñas, incluidos los que tienen discapacidad, y a las personas que cuidan de ellos, en función de sus necesidades específicas⁵⁸.

55. Varios países informaron de que concedían subsidios económicos a los cuidadores⁵⁹ para compensarlos por la reducción de su jornada laboral o su falta de empleo por su dedicación a la prestación de cuidados, además del pago de prestaciones por hijos con discapacidad que tenían en cuenta los gastos adicionales relacionados con esta. No obstante, el derecho a prestaciones para las personas que dispensan cuidados puede verse limitado en función de los ingresos globales del hogar, lo que coloca a las mujeres en situación de desventaja ya que sus cónyuges tienen más probabilidades de mantener un empleo y unos ingresos más elevados, y ellas no reciben una compensación adecuada por los cuidados y el apoyo que prestan a sus hijos, a menudo las 24 horas del día. El derecho a recibir estas prestaciones no debería ser incompatible con el empleo⁶⁰, especialmente si los criterios se fijan al nivel del salario mínimo, a fin de evitar efectos negativos en la independencia económica de las mujeres. Deberían existir otras opciones de apoyo, ya que el hecho de recibir una remuneración por la prestación de cuidados refuerza los roles de género y

⁵⁵ Organización Internacional del Trabajo, *Informe Mundial sobre la Protección Social 2024-2026* (Ginebra, 2024).

⁵⁶ UNICEF, “Inclusive social protection systems for children with disabilities in Europe and Central Asia”, nota informativa regional de protección social núm. 3 (2023).

⁵⁷ Comunicación de DHB Suecia.

⁵⁸ UNICEF, “Inclusive social protection systems for children with Disabilities in Europe and Central Asia”, (2023).

⁵⁹ Aportaciones de Alemania, Bosnia y Herzegovina y Chequia.

⁶⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017), párr. 89.

monetiza a la persona que requiere cuidados y apoyo, lo que conduce a una dinámica familiar negativa.

56. En algunos países, los padres pueden elegir entre recibir ellos mismos las prestaciones por cuidados o contratar a un asistente personal para su hijo. Los asistentes personales pueden ayudar a los niños y niñas con sus necesidades médicas, de comunicación y de autocuidado, o en la escuela. No obstante, cuando las prestaciones son insuficientes y no se basan en las necesidades del niño o niña, es probable que las familias no estén en condiciones de contratar en el mercado laboral abierto. Los salarios bajos y la falta de personal cualificado, especialmente en el caso de los niños y niñas con discapacidad intelectual y psicosocial, también dificultan la contratación. La garantía de un salario justo es otro elemento fundamental para reconocer y recompensar el trabajo de cuidados remunerado, que históricamente ha estado mal remunerado y ha sido ejercido de forma mayoritaria por mujeres.

57. Deben tenerse en cuenta las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que se refieren a la asistencia personal como instrumento para una vida independiente⁶¹, en particular, el control y las preferencias de la persona con discapacidad. Los niños y las niñas con discapacidad deben participar en las decisiones relativas a las opciones de apoyo a través de la asistencia personal, que los prepara progresivamente para asumir más responsabilidades a medida que se hacen mayores. Los adolescentes con discapacidad tal vez prefieran asistentes adultos de edad más cercana a la suya en lugar de sus padres, ya que ello puede favorecer su transición a la edad adulta y su independencia. Los estudios también muestran que la asistencia personal para niños y niñas con discapacidad tiene efectos muy positivos en las familias, así como ventajas económicas⁶².

D. Tiempo para los progenitores y tiempo para los cuidadores

58. Las licencias de maternidad, de paternidad y parental remuneradas son cruciales para la salud y el bienestar de las madres, los hijos e hijas y otros miembros de la familia, así como para promover la igualdad de género y el reparto de las funciones de cuidado entre los progenitores. Los períodos prolongados de licencia parental retribuida brindan a los padres y madres de lactantes con deficiencias detectadas más tiempo para adaptarse, establecer vínculos afectivos y familiarizarse con las necesidades de sus hijos. Las licencias de paternidad retribuidas y las licencias parentales flexibles y compartidas, en que se alienta a los padres a asumir el cuidado de sus hijos, contribuyen además a cambiar los roles tradicionales de género y permiten a ambos progenitores familiarizarse con las necesidades específicas de sus hijos.

59. Las modalidades de trabajo flexibles y el tiempo libre adicional para la prestación de cuidados son instrumentos importantes para conciliar el trabajo y los cuidados. En Estonia, los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad pueden disfrutar de un día de licencia remunerada al mes⁶³. En Francia, los padres y las madres de niños y niñas con discapacidad pueden beneficiarse de modalidades de trabajo flexibles y de una excedencia temporal no remunerada por prestación de cuidados de hasta 310 días en un período de tres años, durante el cual se protege el empleo. Durante el período de licencia, los progenitores pueden recibir dietas para compensar la pérdida de ingresos⁶⁴.

60. El cuidado de relevo, que permite a los cuidadores hacer una pausa para descansar y centrarse en sus propias necesidades, se señaló como un servicio de apoyo fundamental para estas personas, en particular para las madres. Puede ofrecerse a través de centros y programas externos o a domicilio, cuando otras personas, incluidos profesionales remunerados, intervienen temporalmente. En general, las familias tienen dificultades para acceder al cuidado de relevo debido a las largas listas de espera y a la falta de plazas disponibles, los

⁶¹ *Ibid.*, párr. 16 d).

⁶² Comunicación de la European Network for Independent Living.

⁶³ Véase https://eeca.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/public_policies_best_practices_-_sweden_estonia_and_slovenia_.pdf.

⁶⁴ Comunicación de la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad.

problemas de calidad del servicio y la escasez de trabajadores especializados, así como los importantes gastos por cuenta propia que puede conllevar este tipo de cuidado. En Nueva Zelanda, quienes prestan más de cuatro horas diarias de cuidados y apoyo no remunerados a una persona con discapacidad pueden solicitar un subsidio de apoyo al cuidador para pagar a un trabajador de apoyo o costear actividades que les permitan tomarse un descanso⁶⁵. En Colombia, la ciudad de Bogotá gestiona centros (“Manzanas del Cuidado”) que ofrecen servicios para los cuidadores, por ejemplo asesoramiento, educación y deportes, mientras personal especializado presta cuidados y apoyo a los niños y niñas con discapacidad⁶⁶.

E. Servicios inclusivos de atención y educación durante toda la infancia

61. La disponibilidad y calidad de la atención prenatal y posnatal varía enormemente entre regiones y países. En todas partes, sin embargo, las actitudes y el lenguaje utilizados por los profesionales médicos durante el embarazo y el parto condicionan las experiencias de las madres y las familias, y a menudo siguen siendo vectores del capacitismo, el sexismo y la estigmatización. Los padres relataron experiencias con profesionales médicos que carecían de empatía y que no explicaban suficientemente la situación o les proporcionaban información obsoleta, incorrecta y sesgada que reforzaba supuestos negativos en torno a la discapacidad. Por ello, a menudo los padres se ven obligados a investigar y a descubrir por sus propios medios las distintas opciones de cuidados y apoyo.

62. Habida cuenta de la persistencia de las actitudes capacitistas entre los profesionales médicos y de los avances tecnológicos, es importante que las pruebas genéticas se realicen respetando plenamente los derechos de las personas con discapacidad y su igualdad como miembros de la sociedad⁶⁷. Cuando se detectan deficiencias, los padres deberían recibir información oportuna, completa y precisa, no solo un diagnóstico médico y sus consecuencias para la salud, sino también información sobre el apoyo y los servicios de intervención temprana existentes, así como sobre las posibilidades de contactar con otras familias y organizaciones que puedan brindarles la comprensión de quienes han vivido experiencias similares.

63. La detección e intervención tempranas basadas en enfoques multidisciplinarios son fundamentales para maximizar el desarrollo funcional y la inclusión social de los niños y niñas con discapacidad a largo plazo. Para las familias, la detección e intervención tempranas permiten comprender mejor las necesidades del niño o niña y refuerzan la capacidad para darles respuesta, y ofrecen un espacio muy necesario para el apoyo emocional, la orientación y la formación.

64. Al igual que ocurre con otros servicios, la accesibilidad e idoneidad de la detección e intervención tempranas varían entre zonas geográficas, y sus principales obstáculos son una mayor concentración de esos servicios en los centros urbanos, largas listas de espera, un exceso de burocracia, la falta de especialistas formados y unos costos elevados. En algunos casos, los servicios de intervención temprana son obsoletos y empujan a las familias hacia modelos rehabilitativos fuera de los entornos ordinarios, lo que favorece la exclusión. En los países de ingreso bajo, estos servicios son limitados o inexistentes, sobre todo para las familias que no pueden costearse la atención de la salud privada.

65. La intervención temprana puede contribuir de forma importante a prevenir la institucionalización y a mantener la unidad familiar. En Moldova, el Plan Nacional para el Desarrollo de los Servicios de Intervención Temprana (2023-2027) ha puesto en marcha la creación de centros regionales de intervención temprana, que deberían abarcar casi todo el país para 2027 y son gratuitos. Sobre la base de un modelo innovador y holístico de servicios de intervención en la primera infancia, los equipos multidisciplinarios elaboran planes individuales para los niños y niñas con discapacidad, mientras que las familias y los cuidadores también se benefician del apoyo a los padres y entre pares. Las familias han

⁶⁵ Véase www.disabilitysupport.govt.nz/carers/what-is-carer-support.

⁶⁶ Comunicación de la Coalición Colombiana para la Implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁶⁷ Véase A/HRC/43/41.

informado de los excelentes progresos realizados por sus hijos y han indicado que tienen una mayor confianza en los cuidados y el apoyo que reciben. Además, los costos económicos de los servicios de intervención temprana también parecen ser muy inferiores a los que conlleva el internamiento en instituciones residenciales⁶⁸.

66. Los niños y las niñas con discapacidad siguen enfrentándose a la exclusión y a barreras de acceso a la enseñanza ordinaria, incluidas la educación en la primera infancia, primaria y secundaria y la formación profesional. Las políticas y los proyectos de educación inclusiva son cada vez más numerosos, pero a menudo carecen de recursos suficientes y no pueden satisfacer las necesidades de apoyo de los niños y niñas con discapacidad, especialmente los que presentan necesidades de apoyo más importantes y complejas.

67. Otros servicios públicos de atención infantil, como las escuelas de verano, los campamentos de actividades, las actividades extracurriculares y los servicios de guardería, siguen siendo de difícil acceso para los niños y niñas con discapacidad y sus familias. Esto supone más dificultades para conciliar el trabajo y los cuidados, tiempo y gastos adicionales para encontrar alternativas y menos oportunidades para que los niños con discapacidad socialicen y desarrollen distintas aptitudes⁶⁹.

68. Los cuidadores señalaron importantes carencias en los cuidados y el apoyo y en la disponibilidad de servicios alineados con los principios de la vida independiente durante la transición a la edad adulta. En cambio, los servicios de que disponen los niños y niñas se eliminan gradualmente y no se sustituyen por un apoyo adecuado para la educación, el empleo, la vivienda, la toma de decisiones con apoyo o la rehabilitación, entre otras cosas. Se espera, por el contrario, que los padres sigan prestando la mayor parte del apoyo necesario. Una vez más, aumenta el riesgo de institucionalización, especialmente a medida que los padres y los hijos se hacen mayores. Se presentaron algunos ejemplos positivos en países de ingreso alto, como es el caso de Finlandia, donde se ofrecen servicios de planificación individualizada de la vida, formación profesional, empleo, vivienda accesible y modificación de la vivienda, y servicios sociales y de salud integrados⁷⁰.

F. Apoyo entre pares y a la capacitación

69. La relación con otras familias de niños y niñas con discapacidad es un recurso muy potente para compartir experiencias, información, apoyo emocional y consejos prácticos dentro de la comunidad. La importancia del apoyo entre pares se reconoció en comunicaciones de todo el mundo, sobre todo por su capacidad de brindar un apoyo más accesible y empático que el que se obtiene a través de estructuras formales. Además, puede ser un factor que propicie una visión más positiva e integradora por parte de las familias respecto de sus hijos e hijas con discapacidad⁷¹. Por ejemplo, la mentoría puede ser un elemento particularmente transformador para los padres de bebés y niños de corta edad. Para los cuidadores más experimentados, el apoyo entre pares les permite ver reconocidas y valoradas sus experiencias y aptitudes.

70. Gran parte del apoyo entre pares se organiza a través de asociaciones de familias y del sector sin fines de lucro, a veces con fondos públicos que contribuyen a sostener sus actividades. Las asociaciones de padres y familias también desempeñan un papel decisivo en la defensa de los derechos de sus familiares, lo que incluye tanto a los niños y niñas con discapacidad como a las personas que cuidan de ellos. Deberían recibir apoyo público, en particular mediante la impartición de formación y la financiación de los gastos corrientes, con el fin de facilitar su participación significativa en la toma de decisiones públicas.

⁶⁸ Comunicación de Lumos y consultas con padres de Moldova.

⁶⁹ Comunicación de Plena Inclusión.

⁷⁰ Comunicación de Inclusion International.

⁷¹ Véanse diversos ejemplos de América Latina y el África Subsahariana, disponibles en <https://inclusion-international.org/resource/families-in-action-case-studies-of-family-mobilisation-around-the-world/>.

71. Los cuidadores principales también se enfrentan a dificultades para lograr la preparación necesaria que les permita prestar cuidados y apoyo a los niños y niñas con discapacidad, lo que incluye formas de promover su autonomía y sus derechos humanos. Algunos cuidadores adquieren una amplia gama de competencias para tareas específicas, como la administración de medicación, la aplicación de técnicas de rehabilitación, la prestación de apoyo a la comunicación, la gestión de problemas de comportamiento, el trato con la burocracia y la autogestión. Muchos desarrollan estas competencias sin una formación estructurada ni mentoría⁷². Entre las iniciativas comunitarias que han fomentado con éxito las competencias de los cuidadores cabe citar el Ubuntu Hub, un centro que reúne a profesionales, familias y organizaciones de investigación para empoderar a las familias de niños y niñas con discapacidad del desarrollo y para facilitar el acompañamiento psicosocial entre pares. En Mozambique, por ejemplo, el programa ayudó a los cuidadores a identificar los riesgos de retraso en el desarrollo y a comunicarse y jugar con los niños⁷³.

V. Conclusiones y recomendaciones

72. Existe una relación intrínseca entre el disfrute de los derechos humanos por parte de los niños y niñas con discapacidad y por parte de las personas que los cuidan dentro de la familia. Los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a crecer en un entorno familiar estable que garantice su bienestar, su desarrollo y su inclusión en la comunidad. Históricamente, este derecho se ha visto socavado por la falta de servicios de cuidados y apoyo adecuados, accesibles y asequibles, junto con la asignación de recursos a una atención institucional que segrega y separa a los niños y niñas con discapacidad de sus familias. Por ello, las personas que prestan cuidados y apoyo no remunerados a niños y niñas con discapacidad lo hacen en un contexto de fuertes desigualdades, carencias sistemáticas en los servicios comunitarios y de protección social y enormes presiones. También son objeto de discriminación por asociación, en particular en el empleo y el acceso a la protección social.

73. Debido a la persistencia de los estereotipos de género, las normas culturales y la estigmatización, las madres en particular se enfrentan a profundas desigualdades estructurales al prestar cuidados y apoyo a niños y niñas con discapacidad, lo que las hace a ellas y a sus hijos especialmente vulnerables a la pobreza, el aislamiento, la violencia, los malos tratos y el descuido. Las cuidadoras también ven sometida a una fuerte presión su salud mental al tener que compaginar responsabilidades de cuidados y apoyo a largo plazo, a veces muy específicas, desenvolverse en sistemas de asistencia social y atención de la salud complejos, fragmentados y burocráticos y defender los derechos de sus hijos e hijas, especialmente la educación inclusiva.

74. Los derechos, las necesidades y la voz de los niños y niñas con discapacidad y las personas que cuidan de ellos han sido en gran medida desoídos y han permanecido invisibles en los marcos jurídicos y de políticas pertinentes. Con la creciente atención que se ha venido prestando al establecimiento de sistemas de cuidados y apoyo inclusivos, basados en los derechos humanos y resilientes, existe la oportunidad de consultar, formular y aplicar de forma efectiva políticas que protejan eficazmente el derecho de los niños y niñas con discapacidad a la vida familiar, incluida la prestación de un apoyo adecuado a sus familias. Estas medidas son fundamentales para prevenir la institucionalización y la segregación de los niños y niñas con discapacidad y para reconocer, reducir y redistribuir el trabajo no remunerado de cuidados y apoyo que realizan en gran medida las mujeres.

⁷² Comunicación de la Jerome Lejeune Foundation.

⁷³ Véase www.ubuntu-hub.org/what-families-in-northern-mozambique-learned-in-the-ubuntu-programme/?utm_source.

75. A este respecto, la Relatora Especial formula las siguientes recomendaciones a los Estados:

Leyes, políticas y servicios de base empírica para proteger los derechos de los niños y niñas con discapacidad y de las personas que los cuidan y promover la inclusión en la comunidad

a) Adoptar medidas urgentes y concretas para formular y aplicar leyes, políticas y servicios integrales y de base comunitaria para adultos y niños y niñas con discapacidad de acuerdo con lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y reorientar los recursos asignados a la atención institucional y aplicar planes con plazos concretos con miras a la desinstitutionalización;

b) Crear mecanismos inclusivos y accesibles para consultar de manera efectiva y sistemática a los niños y niñas con discapacidad y a las personas que los cuidan respecto del diseño, la aplicación, el seguimiento y la evaluación de los marcos legislativos y de políticas pertinentes, en particular en materia de cuidados, infancia y juventud, familias, igualdad de género, atención de la salud, educación y protección social;

c) Recopilar y analizar periódicamente datos sobre las experiencias y necesidades de los niños y niñas con discapacidad y las personas que los cuidan, entre otras cosas en el marco de encuestas sobre el uso del tiempo, la discapacidad y el apoyo familiar. Todos los datos deberían desglosarse al menos por discapacidad, sexo y edad, tanto para los cuidadores como para las personas que requieren cuidados y apoyo;

d) Llevar a cabo actividades de sensibilización para combatir la estigmatización y las ideas erróneas en torno a la discapacidad, también durante la infancia y la adolescencia, dirigidas a diversos ámbitos, como la educación, los medios de comunicación, la cultura y el deporte, los espacios recreativos, los juguetes y los libros, entre otros;

e) Reconocer explícitamente en la legislación nacional que la discriminación por asociación es una forma de discriminación por motivos de discapacidad, y establecer protecciones contra la discriminación múltiple e interseccional;

Reconocer, reducir y redistribuir el trabajo de cuidados y apoyo no remunerado y promover la igualdad de género

f) Diseñar y aplicar políticas que promuevan la igualdad de género en la prestación de cuidados, como las licencias parentales y de cuidados compartidas, la acreditación automática del tiempo dedicado a la prestación de cuidados y apoyo no remunerados con el fin de obtener una pensión de jubilación adecuada y la adopción de medidas para afrontar el problema de los roles tradicionales y de género en la prestación de cuidados;

g) Proporcionar un apoyo económico adecuado a las personas que prestan cuidados no remunerados sin prohibirles el empleo u otras actividades generadoras de ingresos, y garantizar el acceso a modalidades de trabajo flexibles;

h) Financiar y ampliar los servicios de cuidado de relevo y apoyo a la salud mental, de base comunitaria y de calidad, para las personas que cuidan de niños y niñas con discapacidad;

Servicios de apoyo y protección social integrados, adecuados y accesibles

i) Eliminar urgentemente las barreras administrativas y hacer que los servicios de apoyo y de protección social estén integrados y bien coordinados, con una gestión eficaz de los casos y las derivaciones e información clara y fácilmente accesible para los niños y niñas con discapacidad y las personas que cuidan de ellos;

j) Evaluar y garantizar la adecuación y accesibilidad de los regímenes de protección social existentes para las familias de niños y niñas con discapacidad, en particular por lo que respecta a los costos adicionales relacionados con la discapacidad;

k) Reforzar e integrar los sistemas de protección social con servicios de apoyo específicos y diversos, por ejemplo en materia de vivienda y modificación de la vivienda, ayudas técnicas de calidad y movilidad y transporte accesible;

Apoyo y servicios inclusivos y basados en derechos durante toda la infancia

l) Reforzar el acceso a la atención prenatal y posnatal y su disponibilidad en la atención ordinaria de la salud, y elaborar protocolos claros de comunicación, información y derivación a servicios multidisciplinarios cuando se detecten deficiencias;

m) Impartir formación a los profesionales médicos, en particular los de ginecología, obstetricia y pediatría, sobre los derechos humanos de los niños y niñas con discapacidad y de las personas que cuidan de ellos, y sobre la comunicación sin imposiciones, respetuosa y oportuna;

n) Diseñar y ejecutar programas para orientar y apoyar a los cuidadores en lo relativo a sus derechos y los derechos de los niños y niñas con discapacidad, el conocimiento de los sistemas de apoyo y la forma de desenvolverse en ellos, en particular los mecanismos de resolución de conflictos y reparación y las posibilidades de obtener asistencia y asesoramiento jurídicos gratuitos, la información y los conocimientos relacionados con deficiencias específicas y la obtención de asesoramiento;

o) Establecer y reforzar la disponibilidad, calidad y accesibilidad de los servicios de detección e intervención tempranas, tanto en zonas urbanas como rurales, entre otras cosas a través de medidas dirigidas a formar y retener a especialistas cualificados;

p) Aumentar las inversiones para implantar una educación inclusiva y de calidad para todos los niños y niñas desde el nivel preescolar, basada en marcos jurídicos y de políticas sólidos que cumplan las normas internacionales de derechos humanos y proporcionen marcos claros para el establecimiento de ajustes razonables, infraestructuras accesibles y medidas de apoyo individualizadas;

q) Reconocer el derecho a la atención y educación inclusivas en la primera infancia y a la educación preprimaria gratuita para todos los niños y niñas mediante un nuevo protocolo facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño que se examinará de conformidad con la resolución 56/5 del Consejo de Derechos Humanos;

r) Velar por que las actividades extraescolares, los campamentos de verano y otros servicios de atención a la infancia financiados por las autoridades públicas sean accesibles y acogedores para los niños y niñas con discapacidad;

s) Promover y apoyar económicamente los grupos de personas que se encuentran en situaciones similares, las asociaciones de familiares y las organizaciones de personas con discapacidad para fomentar el apoyo comunitario, el asesoramiento, el intercambio de experiencias y conocimientos y la defensa de los derechos;

t) Ofrecer una gama de modelos de apoyo humano, incluidos asistentes personales, a los niños y niñas con discapacidad sobre la base de una evaluación de las necesidades funcionales;

u) Garantizar la continuidad de los servicios de apoyo durante toda la infancia y en adelante, especialmente durante la transición a la edad adulta, priorizando los servicios comunitarios que promuevan una vida independiente, las salvaguardias legales para proteger el derecho a la capacidad jurídica y a la toma de decisiones con apoyo, los planes de transición individualizados con orientación y la prestación de asistencia en materia de educación, empleo, vivienda, protección social y toma de decisiones con apoyo.