



No me llamen resiliente: fallas de los sistemas de cuidado y de apoyo que afectan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias

No me llamen resiliente: fallas de los sistemas de cuidado y de apoyo que afectan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias

Este trabajo, cuyo objetivo es recopilar las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en lo que respecta a la solicitud y la prestación de cuidados y apoyo, ha sido financiado por el Sage Fund.



©2026 by Inclusion International. All Rights Reserved.

Inclusion International es la red mundial de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Autores: Manel Mhiri, Kimber Bialik y Olivia Schalkwyk

Para obtener más información o ejemplares de este informe, póngase en contacto con:

Inclusion International
20 Garrett Street
London EC1Y 0TW
United Kingdom

Correo electrónico: info@inclusion-international.org
www.inclusion-international.org



Resumen

En todo el mundo los sistemas de cuidado están dejando atrás a las personas con discapacidad intelectual, y sus familias se están viendo obligadas a cubrir las carencias. A las familias que sostienen estos sistemas se les considera abnegadas y resilientes, pero, así como lo expresó con toda claridad un familiar en Canadá que participó en las consultas para este informe: “Detesto que me llamen resiliente, porque si los apoyos estuvieran bien implementados no necesitaría que me llamaran así.”

El impulso para hacer una reforma de cuidados va en crecimiento en todo el mundo. En tiempos recientes, la definición de la palabra “cuidado” se ha ampliado para así abarcar el apoyo que las personas con discapacidad necesitan para ser independientes e incluidas en la comunidad. Mientras la reforma de cuidado y de apoyo va tomando un rumbo nuevo, ¿por qué aún no se cubren las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias?

Las opiniones de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias sobre las carencias que existen en los sistemas de cuidado y de apoyo serán esenciales para que los legisladores logren comprenderlas y así las puedan atender a medida que vayan evolucionando las maneras de abordar el tema del cuidado.

Para documentar de mejor manera cómo interactúan con los sistemas de cuidado de todo el mundo, *Inclusion International* recabó aportes y experiencias por parte de personas con discapacidad intelectual y sus familias de 42 países distintos mediante diálogos en grupos focales, una encuesta de personas cuidadoras que forman parte de la familia, y casos de estudio para la red de *Inclusion International*. En esta investigación se tomaron en cuenta experiencias a lo largo de los tres pilares de cuidado y de apoyo: sistemas de cuidado y de apoyo formales, cuidado y apoyo semiformales por parte de redes comunitarias, y cuidado y apoyo informales.

Destacan en esta investigación varias carencias en los sistemas de cuidado y de apoyo que resultan ser fallas para las personas con discapacidad y a sus familias:

- La gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual no puede acceder a mecanismos de cuidado y de apoyo que basten para responder a sus necesidades. Esto es una realidad en todos los contextos alrededor del mundo, incluso en países donde se considera que existen sistemas de cuidado sólidos.

- En aquellos lugares donde existen servicios de cuidado y apoyo, estos resultan difíciles de encontrar, presentan barreras de accesibilidad en sitio, y a menudo se prestan en entornos segregados, lo cual es una violación a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (La Convención).
- La falta de acceso significativo a estos servicios orilla a las familias de las personas con discapacidad intelectual a ser ellas mismas quienes cubran estas carencias de cuidado y apoyo –a menudo a expensas de su sustento y de su salud física y mental.
- Los sistemas inaccesibles y fragmentados, así como la falta de apoyo para las personas cuidadoras que forman parte la familia, también han pasado a crear desafíos desmedidos para las personas con discapacidad intelectual que también fungen como cuidadoras.

Queda claro, con base en las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias al tratar de acceder a cuidados y apoyos, que no existe equilibrio entre los tres pilares centrales de los sistemas de cuidado para personas con discapacidad intelectual: servicios formales, apoyo comunitario y apoyo familiar. Los servicios y las estructuras comunitarias que carecen de recursos y resultan inadecuados han provocado que toda la carga de cuidado y de apoyo recaiga en las familias.

Las familias se están encargando de cubrir estas carencias y se están quebrando ante la presión.

Hay que cambiar sistemas de cuidado y de apoyo, y las personas con discapacidad intelectual y sus familias tienen un mensaje claro sobre cómo deberían de ser estos sistemas en sus países.

Los sistemas de cuidado y de apoyo inclusivos se basan en elección y autonomía, ofrecen servicios de alta calidad basados en la comunidad, adoptan una estrategia centrada en toda la familia para cubrir necesidades, son asequibles y cuentan con recursos adecuados, y se fundamentan en el liderazgo de personas autogestoras y de las familias.

Si bien existen prácticas prometedoras que incorporan todos estos elementos que conforman un cuidado inclusivo y un sistema de apoyo –como el modelo de los círculos de Apoyo de Kenia o el modelo de Apoyos Escalonados de Argentina– hay una necesidad urgente de que los gobiernos tomen medidas para derribar barreras hacia el cuidado y apoyo que existen para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y que replanteen los sistemas para que estos sean más inclusivos.

Para esto hace falta que haya cambios políticos y legislativos, que se invierta en una transición que vaya de servicios segregados a inclusivos, que se desarrolle una estrategia para mejorar la calidad y el monitoreo del servicio, que mejore el acceso y se derriben las barreras hacia la accesibilidad, así como integrar apoyo para las personas cuidadoras que forman parte de la familia al centro de los sistemas de cuidado. Es posible contar con sistemas de cuidado y apoyo plenamente inclusivos que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y este informe ofrece una hoja de ruta para llegar a ese punto.

A medida que los gobiernos evalúan sus sistemas de cuidado y desarrollan estrategias de reforma, las voces de las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben ocupar un lugar central en el proceso de reforma de cuidados para garantizar un resultado plenamente inclusivo.

Hallazgos clave:

- El subfinanciamiento crónico y el uso de modelos de cuidado obsoletos y segregados provocan que los mecanismos de apoyo formales en todo el mundo no respondan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual o de sus familias.
- Los mecanismos de cuidado y de apoyo formales se encuentran fragmentados, resultan difíciles de identificar, carecen de recursos y son inaccesibles.
- Estas carencias hacen que el apoyo formal, el apoyo comunitario semiformal y el apoyo informal –como pilares del sistema– carezcan de equilibrio, llevando a las familias a aportar la mayor parte del apoyo sin remuneración.
- La falta de apoyo a las familias en su rol como cuidadoras principales genera riesgos para ellas, entre los que se encuentran el desgaste, el aislamiento, y la institucionalización de personas con discapacidad intelectual.
- Las personas con discapacidad intelectual están asumiendo cada vez más el rol de personas cuidadoras. No obstante, los sistemas de cuidado y de apoyo no responden a dicho rol dual de personas que necesitan cuidado y apoyo, y que a la vez fungen como personas cuidadoras.
- Las personas con discapacidad intelectual y sus familias seguirán estando en riesgo hasta que los sistemas de cuidado hagan la transición hacia servicios asequibles, que cuenten con recursos adecuados y que sean de alta calidad y basados en la comunidad, que a la vez promuevan la elección y la autonomía, que adopten una estrategia centrada en toda la familia para cubrir necesidades, y que se fundamenten en el liderazgo de personas autogestoras y de las familias.

Tabla de contenidos

Introducción	8
Metodología	11
Situación de los cuidados y apoyos	16
¿Cómo son los cuidados y apoyos para las personas con discapacidad intelectual?	27
Consecuencias de las carencias en los sistemas de cuidados y apoyos	56
¿Cómo sería un sistema de cuidados y apoyos inclusivo?	70
Prospectiva / Recomendaciones	89
Conclusión	96

Introducción

Dar y recibir cuidados y apoyos forma parte de la vida cotidiana de las personas en todo el mundo.

Desde acceder a servicios de salud o de cuidado infantil hasta atender a familiares mayores, todas las personas interactuamos con distintos sistemas de cuidado formales e informales a lo largo de nuestras vidas, tanto para recibir cuidados como en calidad de personas cuidadoras.

Los gobiernos comienzan a reflexionar sobre los sistemas de cuidado que existen en sus países y a pensar en cómo estos pueden servir mejor a las comunidades. Este proceso de reforma de cuidados está reuniendo a legisladores, a personas cuidadoras y a personas que reciben cuidados, así como a la sociedad civil, para concebir sistemas de cuidado más efectivos y capaces de responder a necesidades reales.

Pero para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, el “cuidado” es sólo una parte de la realidad. Si bien las personas con discapacidad intelectual interactúan de maneras distintas con los sistemas de cuidado formales e informales, el “apoyo” constituye también un elemento esencial para lograr una inclusión plena en la comunidad.

Mientras que el cuidado se centra en distintas formas de cubrir las necesidades básicas de una persona —a través de la atención médica, el cuidado infantil y otras medidas para garantizar su bienestar—, el apoyo es la asistencia que permite a una persona con discapacidad participar de manera activa en su comunidad. El apoyo puede adoptar la forma de acompañamiento humano, dispositivos de apoyo u otras modalidades que ayudan a una persona a llevar una vida inclusiva. Puede tratarse de un asistente personal, apoyo para la toma de decisiones, ayuda para conseguir empleo u otras formas de apoyo que faciliten la realización de actividades cotidianas.

Esta manera de entender cómo el apoyo a las personas con discapacidad encaja bien en la agenda más amplia del cuidado queda patente en la manera en la definición de “cuidado”, la cual ha ido evolucionando a nivel mundial en los últimos años.

En la definición más reciente de cuidado que adoptaron las Naciones Unidas, el “cuidado” se entiende a grandes rasgos como todas las actividades que sostienen la vida cotidiana, el bienestar humano y la sostenibilidad de las comunidades y del planeta. Lo anterior abarca tanto el cuidado propio como el de los demás, lo cual incluye proveer de apoyos y asistencia a quienes lo requieran para poder participar en la sociedad con dignidad y autonomía.¹ Para los fines de este informe, cuando se utilizan los términos “sistema de cuidado” o “reforma de cuidados”, esta definición comprende tanto el cuidado como el apoyo.

Como personas que reciben cuidados, las personas con discapacidad intelectual acceden a distintas formas de cuidados y apoyos según sus necesidades —que pueden ir desde servicios médicos y terapéuticos hasta apoyos para la toma de decisiones, desde apoyo en la administración del dinero a servicios de apoyo para el empleo, desde asistencia personal a apoyo para la comunicación o a tecnologías de apoyo. A menudo, las personas con discapacidad intelectual requieren una combinación de estas distintas formas de apoyo, y no existen dos personas con discapacidad intelectual que necesiten exactamente los mismos tipos de apoyo: el apoyo depende de las necesidades, intereses, entorno y otros factores. Las personas con discapacidad intelectual también pueden ser personas cuidadoras, y pueden necesitar acceder a formas de apoyo que les ayuden en sus funciones de cuidado dentro de la familia. No se trata de una cosa o de la otra. Dar y recibir cuidados es una constante en la vida de todas las personas.

La manera en que se presentan los cuidados y apoyos para las personas con discapacidad intelectual varía de manera considerable según el contexto. Hay quienes pueden acceder a servicios formales atendidos por profesionales; sin embargo, muchas más personas dependen de sus familiares para recibir estos cuidados y apoyos. La gran mayoría continúa viviendo con sus familias conforme envejecen², y en las familias de todo el mundo los familiares son los responsables principales de cuidados y apoyos. Los familiares asumen funciones de apoyo comunitario, de terapeutas, de gestores de cuidados y de acompañamiento en la toma de decisiones, además de apoyarse y cuidarse entre sí como todas las familias lo hacen, sin importar que haya discapacidad o no.

1. United Nations, 2025. Human Rights Dimension of Care and Support - Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights.

2. Inclusion International, 2012. Inclusive communities = stronger communities: A global report on Article 19.

Las familias de personas con discapacidad intelectual viven y respiran cuidados y apoyos en su día a día, muchas veces sin contar con respaldo significativo de su gobierno. Este nivel de cuidados y apoyos supera lo que normalmente se espera de un padre o madre de un hijo con desarrollo típico, y se prolonga a lo largo de la vida de la persona con discapacidad intelectual, hasta la adultez y la vejez. A menudo a las familias se les describe como resilientes por tomar un rol que nunca deberían desempeñar sin apoyo. Este informe hace uso de la expresión “persona cuidadora” para referirse a este rol intensivo: con ello se reconoce la magnitud de los cuidados y apoyos brindados y cómo las funciones que asumen pueden compararse con servicios profesionales, diferenciándolas de la tarea habitual de cuidado que todos los padres realizan con sus hijos. Al mismo tiempo, el informe utiliza la expresión “personas que requieren cuidados y apoyos” para describir tanto a quienes reciben estos apoyos como a quienes los necesitan, pero aún no los tienen. En la mayoría de los casos, el término se refiere a personas con discapacidad intelectual como principales “receptores de cuidados”, aunque también puede hacer referencia a familiares en situaciones donde las propias personas con discapacidad intelectual ejercen un rol de cuidado, además de su condición de receptoras.

Inclusion International habló con personas con discapacidad intelectual y con sus familias sobre cómo son y cómo deberían ser los cuidados y apoyos en sus vidas. Aunque son distintos los contextos, las familias en todo el mundo relataron experiencias similares: carencias en los servicios, barreras económicas, impactos de género en el cuidado y falta de ayuda para desempeñar estos roles de cuidado y apoyo. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias describen su acceso a cuidados y apoyos como una experiencia marcada por la desigualdad y por necesidades que no se atienden. Señalan que los prestadores de servicios no siempre están preparados para ofrecer apoyos accesibles e inclusivos que permitan vivir en comunidad. Estas carencias se dan por diversas razones: desigualdades geográficas, servicios con poco personal, cuidadores asalariados mal pagados y estrategias segregadas profundamente arraigados.

Los familiares cubren esas carencias, pero reciben poca ayuda o ninguna —sea apoyo económico, servicios, apoyo entre pares o en materia de salud mental, información o apoyo para la planificación— para desempeñar estas funciones de cuidado y apoyo.

Las personas con discapacidad intelectual que fungen como cuidadoras enfrentan barreras nuevas al interactuar con sistemas de apoyo insuficientes. El mensaje de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias es claro: algo tiene que cambiar.

A medida que los gobiernos consideran cómo debería ser la reforma de cuidados en sus contextos nacionales, las voces de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias —tanto como quienes desempeñan tareas de cuidado como quienes requieren cuidados— deben formar parte de la conversación. Los sistemas sólidos de cuidado y apoyo facilitan de la inclusión, y las personas con discapacidad intelectual y sus familias saben mejor que nadie cómo estos deberían ser sistemas de cuidados genuinamente inclusivos. Sin su participación en el debate sobre la reforma de cuidados, existe el riesgo de reproducir sistemas que contemplen cuidados sin integrar apoyos, o de mantener sistemas que ofrecen cuidados y apoyos sin que la persona tenga el control ni dirija la asistencia que necesita.

Con base en las voces de personas con discapacidad intelectual y de sus familias en 42 países, este informe comparte los desafíos y realidades que enfrentan al acceder a cuidados y apoyos, así como sus llamados al cambio.

Al presentar las experiencias de personas con discapacidad intelectual y de sus familias que navegan a través de sistemas y responsabilidades de cuidado y apoyo, y al analizar cómo distintos mecanismos de cuidado y apoyo les impactan, este informe ofrece a los legisladores la oportunidad de incorporar dichas experiencias al proceso de reforma de cuidados.

Metodología

Para documentar la experiencia de cuidados y apoyos de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, Inclusion International recabó datos provenientes de diversas fuentes.

Para lograr una comprensión matizada de cómo las familias interactúan con los sistemas de cuidado y apoyo, es necesario comprender tanto sus experiencias personales como los factores sistémicos que influyen en dichas experiencias.

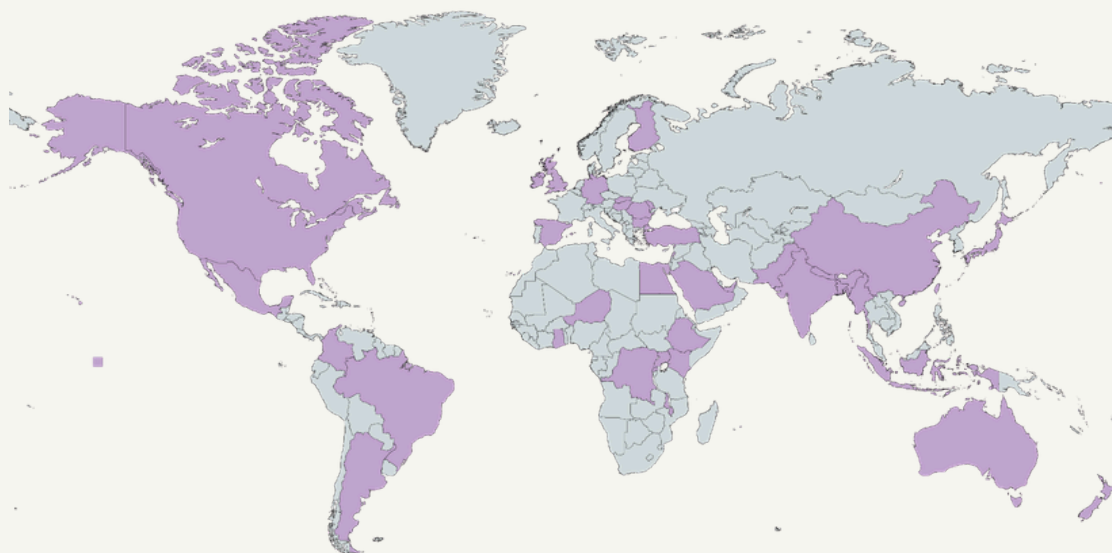
Por ello, *Inclusion International* reunió testimonios directos de personas con discapacidad intelectual y de sus familias, así como aportes de las organizaciones que las representan, con el fin de complementar esas experiencias individuales con tendencias nacionales e información sobre los mecanismos de cuidado y apoyo con los que las familias interactúan.

La información de este informe proviene de tres fuentes principales:

- Grupos focales con familiares de personas con discapacidad intelectual y grupos focales con personas con discapacidad intelectual que son autogestoras.
- Una encuesta dirigida a familiares de personas con discapacidad intelectual.
- Estudios de caso sobre mecanismos formales e informales de cuidado y apoyo en distintos países, elaborados por miembros de *Inclusion International*.

Al recabar datos de primera mano de personas con discapacidad intelectual y de sus familiares —mediante grupos focales y respuestas a encuestas— se les pidió que reflexionaran no sólo sobre cómo son los cuidados y apoyos en su día a día, sino también sobre cómo el sistema formal de cuidado y apoyo que existe en su país influye en sus vidas y qué cambios desean ver.

A partir de estas tres fuentes de información, se recopilaron las experiencias de personas con discapacidad intelectual y de sus familias en 42 países para elaborar este informe.



3. Una persona autogestora es alguien con discapacidad intelectual que ha recibido formación en derechos humanos y que alza la voz sobre los temas que son importantes para ella y para sus pares. Las personas autogestoras de la red de Inclusion International realizan tres tareas fundamentales: comprender sus derechos, trabajar en equipo para apoyarse y aprender unas de otras, y alzar la voz sobre lo que mejoraría su vida y la de otras personas con discapacidad intelectual.

Datos de los grupos focales

Este informe reúne datos que se obtuvieron de 5 grupos focales con familiares y de 9 grupos focales con personas autogestoras. En total, se recabaron perspectivas de familias y personas autogestoras de 28 países a través de los 14 grupos focales.

Los grupos focales con familiares y los grupos focales con personas autogestoras se llevaron a cabo por separado, para así garantizar que ambos grupos contaran con un espacio seguro, conformado sólo por pares, en el que pudieran compartir sus experiencias.

Participaron 18 familiares de 14 países en 2 grupos focales internacionales, los cuales reunieron a familiares de distintos países para hablar sobre sus vivencias. Además, 27 familiares participaron en grupos focales nacionales en sus respectivos países, organizados por miembros de *Inclusion International: Inclusion Canada, ZPMPvSR Slovakia y Disability Inclusion Rwanda*.

En total, 25 personas autogestoras de 16 países participaron en 5 grupos focales internacionales, los cuales reunieron a personas autogestoras de distintos países para compartir experiencias. Además, 51 personas autogestoras participaron en grupos focales nacionales en sus respectivos países, organizados por miembros de *Inclusion International: Plena Inclusión España, Tukena Foundation Finland, ZPMPvSR Slovakia y Disability Inclusion Rwanda*.

Todos los grupos focales que organizó *Inclusion International* —tanto con personas autogestoras como con familiares— se llevaron a cabo conforme a la [Guías Escuchar, Incluir, Respetar](#). Los participantes recibieron las preguntas de discusión y la información de contexto con dos semanas de anticipación, para poder prepararse con tiempo.

A las personas autogestoras que participaron se les preguntó sobre el apoyo que necesitan para vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad, sobre cómo conciben lo que son buenos cuidados y apoyos, cómo sus familias, organizaciones y otras personas les brindan cuidados y apoyos, y si toman decisiones sobre los cuidados y apoyos que reciben. También se les preguntó acerca de los roles que desempeñan como personas cuidadoras y de apoyo hacia sus familias, amistades u otras personas en sus comunidades.

A los familiares se les preguntó sobre los cuidados y apoyos que brindan, los mecanismos de cuidado y apoyo disponibles en su país y el apoyo que necesitan las familias para cumplir su rol como personas cuidadoras y de apoyo. Asimismo, hablaron sobre cómo *deberían* definirse los roles de las familias —en particular sobre la distribución del trabajo de cuidados y apoyos entre las familias y el gobierno o prestadores de servicios— y sobre si consideran que las personas cuidadoras y de apoyo de la familia deberían recibir compensación.

Datos de la encuesta

Inclusion International también realizó una encuesta dirigida a familiares de personas con discapacidad intelectual, para que compartieran por escrito sus experiencias a la hora de brindar cuidados y apoyos.

Se recopilaron 261 respuestas de familiares en 21 países, con aportaciones provenientes de las cinco regiones de *Inclusion International*: África, América, Asia-Pacífico, Europa y Medio Oriente y Norte de África (MENA).

El 74% de las respuestas correspondió a padres de personas con discapacidad, lo cual deja de manifiesto el papel fundamental que desempeñan al brindar cuidado y apoyo. Los hermanos constituyeron el segundo grupo más numeroso, con un 10% de las respuestas. Los datos restantes los conformaron abuelos, otros familiares de personas con discapacidad intelectual y un pequeño número de personas con discapacidad intelectual que, a su vez, brindan cuidados y apoyos a otras personas. La gran mayoría de las respuestas correspondió a mujeres (79%), lo que evidencia la dinámica de género en el cuidado y apoyo de la familia.

Se les pidió a las familias identificar y reflexionar sobre los mecanismos de cuidado y apoyo disponibles en sus países y elaborar recomendaciones sobre cómo podrían modificarse estos para responder mejor a sus necesidades como personas cuidadoras. También compartieron sus opiniones sobre cuestiones de política en la reforma de cuidados y apoyos, así como experiencias en momentos clave como familiares de una persona con discapacidad intelectual, lo cual contempla cómo prepararse para que los cuidados y apoyos cambien de manos a medida que los padres llegan a la vejez.

Estudios de caso

Si bien los grupos focales y las encuestas son herramientas eficaces para conocer las voces y experiencias individuales de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, la información complementaria de las organizaciones resultó esencial para comprender el contexto más amplio en distintos países.

Los estudios de caso buscaron documentar tanto los mecanismos formales como los informales que ofrecen cuidados y apoyos en un contexto específico, con especial atención a modelos que aportaran lecciones clave para orientar futuras políticas sobre cuidados y apoyos efectivos. Cabe señalar que los estudios de caso sólo documentaron mecanismos de cuidado y apoyo que permiten a las personas con discapacidad intelectual llevar una vida plena en sus comunidades. Si bien existen mecanismos de cuidado y apoyo en entornos institucionales o segregados, estos no representan en absoluto las buenas prácticas que deban replicarse en los procesos de reforma.

Los miembros de *Inclusion International* —Tukena Foundation (Finlandia), ZPMPvSR (Eslovaquia), Keystone Moldova, Asociación Azul (Argentina), SETI Caritas (Egipto) y KAIH (Kenia)— aportaron estudios de caso detallados sobre los mecanismos de cuidado y apoyo que existen en sus contextos. Algunos de estos se presentan como ejemplos a lo largo del informe.

Cabe destacar que no existe ningún mecanismo de cuidado y apoyo que constituya una solución perfecta. Aunque muchos de los mecanismos que se presentan en este informe se consideran prácticas prometedoras, todos vienen acompañados de áreas de mejora que miembros de *Inclusion International* han identificado, ya que han interactuado con estos sistemas en sus respectivos países.

Todas las experiencias personales que compartieron las personas con discapacidad intelectual en los grupos focales o en la encuesta se registraron de manera anónima. Las citas o viñetas utilizadas en este informe se atribuyen únicamente al rol del participante (familiar o persona autogestora) y a su país de origen.

Situación de los cuidados y apoyos

A medida que los gobiernos de todo el mundo avanzan hacia la reforma de sus sistemas de cuidados, el impulso de la nueva agenda de cuidados ofrece una oportunidad importante para reflexionar sobre cómo funciona —o no funciona— el sistema actual para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Este apartado presenta el estado actual de los cuidados y apoyos y ofrece hallazgos generales sobre los sistemas a los que acceden las personas con discapacidad intelectual, así como sobre las carencias que persisten en el ecosistema de cuidados y apoyos.

La investigación de *Inclusion International* reveló que, sin importar el lugar de residencia, la falta de respuesta a las necesidades de cuidados y apoyos de las personas con discapacidad intelectual es una tendencia transversal.

Los modelos actuales de cuidados y apoyos presentan fallas que afectan a las personas con discapacidad intelectual en todo el mundo por diversas razones que se entrecruzan y se intensifican entre sí.

Falta de responsabilidad gubernamental

En muchos contextos, la falta de responsabilidad por parte de los gobiernos en materia de cuidados y apoyos es un factor clave que explica por qué existen necesidades sin atender. En los países que no cuentan con sistemas sólidos de protección social, las personas con discapacidad intelectual y sus familias se quedan sin acceso a cuidados y apoyos financiados con fondos públicos —ya sea apoyo económico para cubrir los costos adicionales asociados a la discapacidad o de horas financiadas para servicios de apoyo. Esto deja a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias sin más opción que elegir entre contratar servicios privados de cuidados y apoyos, que a menudo resultan inaccesibles por su costo, o bien quedarse sin acceso a estos servicios y sólo depender del cuidado familiar.

Los cuidados y apoyos no son sólo una cuestión privada de las familias: constituyen una responsabilidad pública que requiere inversión, coordinación y planificación a largo plazo. La situación de los cuidados y apoyos no mejorará hasta que los gobiernos de todo el mundo reconozcan esta realidad y asuman la responsabilidad de garantizar que se brinden cuidados y apoyos inclusivos y eficaces.

Modelos obsoletos de prestación de servicios que vulneran derechos

En aquellos países donde sí existen sistemas de cuidado y apoyo, estos por lo regular los prestan conforme a modelos de servicio obsoletos que no responden a las necesidades ni garantizan los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.

En países de ingresos altos, aun cuando se asignan presupuestos sustanciales a los cuidados y apoyos en materia de discapacidad, los recursos con frecuencia van destinados a modelos segregados en lugar de a modelos de apoyo acordes con La Convención. Los gobiernos siguen financiando servicios segregados tales como instituciones residenciales (que incluye residencias, casas hogar u hogares grupales), escuelas (especiales) segregadas y otros entornos de servicio que aíslan a las personas con discapacidad de su comunidad, lo cual vulnera sus derechos reconocidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Incluso los gobiernos que han ratificado La Convención siguen haciendo uso de estos modelos segregados y además los alaban, pese a que las personas con discapacidad intelectual y sus familias han dejado en claro que no responden a sus necesidades ni promueven una vida inclusiva. Los servicios prestados en entornos segregados apartan a las personas de la vida en comunidad, limitan su capacidad de elección y refuerzan la idea de que las personas con discapacidad tan sólo se reducen a recibir cuidados, en lugar de que se les reconozca como personas que requieren apoyos en el marco de una inclusión basada en derechos.

Además de los efectos negativos que estos modelos obsoletos y segregados generan en la vida de quienes interactúan con ellos, tampoco constituyen un modelo de prestación de servicios rentable. Los gobiernos de países de ingresos altos destinan una gran parte de sus presupuestos anuales a cuidados y apoyos para personas con discapacidad, pero gran parte de esos recursos se asigna a modelos que las propias personas con discapacidad intelectual y sus familias afirman que no responden a sus necesidades.

¿Cuánto gastan los gobiernos en modelos de cuidado y apoyo obsoletos?

En países de ingresos altos, los gobiernos financian el cuidado y el apoyo como parte de sus presupuestos nacionales, pero parte de estos recursos va destinado a modelos de prestación de servicios de cuidado y apoyo que vulneran derechos y distan de responder a necesidades.

- En Australia, alrededor del 1.9% del PIB se destina al *National Disability Insurance Scheme (NDIS)*.
- En Canadá, aproximadamente el 0.7% del gasto federal y público va directo a la discapacidad en los distintos niveles de gobierno.
- En Europa, la mayoría de los países de la UE invierten entre el 1% y el 2% del PIB en discapacidad.

Si bien en algunos países los servicios de cuidado y apoyo para las personas con discapacidad cuentan con un financiamiento relativamente bueno, queda claro con los testimonios de las personas con discapacidad intelectual y sus familias que invertir en modelos de prestación de servicios segregados o medicalizados no responde a sus necesidades, lo que indica un uso ineficaz de recursos que podrían destinarse a modelos más efectivos e inclusivos.

Dada la magnitud de los presupuestos en cuestión, urge más que nunca que los gobiernos inviertan en modelos inclusivos que sí sirvan a las personas con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad intelectual, sus familias y especialistas dejan en claro que las estrategias basadas en la comunidad que combinan inclusión, apoyos y participación familiar y comunitaria son los modelos de cuidado y apoyo más efectivos. Los sistemas eficaces no conciben estos tres elementos —inclusión, apoyos y participación familiar— como ámbitos separados o que compitan entre sí; por el contrario, los articulan de manera conjunta para que las personas con discapacidad intelectual puedan vivir en sus comunidades, acceder a apoyos personalizados y mantener vínculos con sus redes familiares y sociales.

La eliminación de modelos segregados y obsoletos en favor de cuidados y apoyos inclusivos garantiza que las personas con discapacidad no queden aisladas de la vida comunitaria común, que cuenten con la asistencia práctica y personalizada necesaria para ejercer su capacidad de elección y participar con plenitud, y que la participación de sus familias contribuya a sostener relaciones, en especial en contextos donde los servicios formales aún son limitados. Cuando estos tres elementos se equilibran de manera adecuada, la dependencia de los servicios segregados disminuye y surgen respuestas más sostenibles y basadas en derechos, capaces de adaptarse al envejecimiento de segmentos de la población y al aumento de la demanda.

Subfinanciamiento crónica

Mientras que algunos gobiernos destinan recursos a modelos segregados de prestación de servicios, otros no financian sistemas de cuidados y apoyos lo suficiente. En los países de ingresos altos esto suele traducirse en una disponibilidad limitada de servicios y en plantillas laborales inestables debido a la baja remuneración de las personas que trabajan en cuidados. En los países de ingresos bajos y medianos, es común que no existan los presupuestos necesarios, lo que casi imposibilita el desarrollo de servicios formales.

Este desafío será aún más apremiante a medida que las poblaciones envejezcan. La creciente demanda limitará la disponibilidad de proveedores de cuidados y apoyos, a medida que más personas mayores con y sin discapacidad requieran asistencia. Sin un compromiso deliberado para dotar de recursos los cuidados y apoyos, la brecha entre las necesidades y los apoyos disponibles seguirá creciendo, lo cual dejará a las familias con la carga de responsabilidades que el Estado y la comunidad deberían asumir de manera conjunta.

Es importante reconocer que, cuando los gobiernos recortan costos y ello deriva en cuidados y apoyos insuficientes por parte del Estado, esos ahorros se logran a expensas de las familias. Al tener ellas que cubrir carencias y brindar cuidados y apoyos informales en contextos donde los servicios formales carecen de fondos o no existen, las familias terminan subsidiando los presupuestos nacionales de cuidados con su trabajo no remunerado.

Por tal motivo, los apoyos informales —que incluyen redes comunitarias y familiares— pueden ofrecer alternativas. Muchas iniciativas locales lideradas por familias y comunidades (círculos de apoyo, apoyo entre pares, etc.) han dado resultados positivos. Además, cuanto más invierten los gobiernos en inclusión, menos necesidad habrá de servicios especiales.

Los cuidados y apoyos a nivel mundial se encuentran en un estado de necesidad urgente: necesitan que los gobiernos se hagan responsables de apoyar a las poblaciones, necesitan que los modelos de servicios pasen de ser segregados a inclusivos, y necesitan una inversión real en los sistemas de cuidados y apoyos.

La falta de responsabilidad por parte del gobierno en materia de cuidados y apoyos, la persistencia de modelos obsoletos y el subfinanciamiento crónico han dado lugar a un sistema de cuidados y apoyos que no logra responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. A medida que los gobiernos siguen sin proporcionar apoyos adecuados, se espera que padres, hermanos y otros familiares continúen encargándose de la mayor parte de los cuidados y apoyos de su familiar con discapacidad intelectual incluso en la vejez, a menudo sin que se reconozca este rol, sin respiro (también conocido como alivio o relevo al cuidador) y sin apoyos suficientes.

A pesar de la falta de disponibilidad y acceso a servicios para las personas con discapacidad intelectual en todo el mundo, estas sí reciben cuidados y apoyos, principalmente por parte de sus familiares. Las familias de personas con discapacidad son las principales proveedoras de cuidados y apoyos, sin importar dónde vivan ni el nivel o tipo de servicios disponibles en sus países. La proporción de cuidados que brindan los familiares es particularmente alta en los países de ingresos bajos y medianos (PIBM), donde es menos probable que existan servicios formales⁴; un estudio encontró que el 94.3% de las personas cuidadoras eran familiares⁵. En el caso específico de las personas con discapacidad intelectual, una investigación realizada por Inclusion International en 2012 reveló que, tanto en contextos de ingresos altos como en países de ingresos bajos y medianos, las familias son las principales proveedoras de cuidados y apoyos.⁶

4. Hunt, Xanthe et al. "Community Support for Persons with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries: A Scoping Review." *International journal of environmental research and Public Health* vol. 19,14 8269. 6 Jul. 2022, doi:[10.3390/ijerph19148269](https://doi.org/10.3390/ijerph19148269)

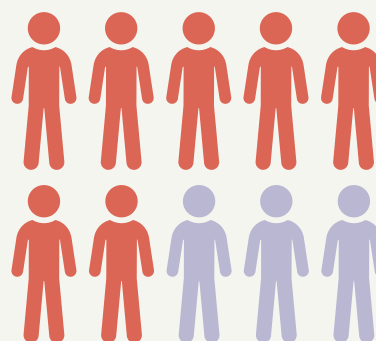
5. Bernabe-Ortiz, A., et al. "Disability, caregiver's dependency and patterns of access to rehabilitation care: results from a national representative study in Peru." *Disability and rehabilitation*, 2016. 38(6): p. 582-588.

6. Inclusive communities = stronger communities: A global report on Article 19. Inclusion International.

Si bien las familias alrededor del mundo se encargan de proporcionar la mayor parte de los cuidados y apoyos, lo hacen compensando la insuficiencia de los sistemas de cuidados y apoyos sin contar con los recursos necesarios para desempeñar este rol. Entre las personas encuestadas, el 70% de los familiares informó que no recibe apoyos significativos; esta tendencia persistió tanto en lugares donde existen servicios formales como en aquellos donde las familias no tienen acceso a servicio alguno. Las tendencias en los datos mostraron razones múltiples para esta falta de apoyo: mientras una fracción mínima de familias (1%) señaló que en su comunidad no existían servicios ni mecanismos de apoyo, un porcentaje mucho mayor de las respuestas apuntó a fallas sistémicas en los cuidados y apoyos que dan lugar a la falta de acceso. Las familias destacaron que los mecanismos de cuidados y apoyos por parte de gobiernos, organizaciones y proveedores de servicios formales eran burocráticos, lentos, confusos, fragmentados y que su diseño no contempla a las familias; el 24% de ellas señaló explícitamente estas fallas del sistema en sus respuestas.

7 de cada **10**

**familiares no reciben un
apoyo significativo para su
labor de cuidado.**



La tendencia de ausencia de apoyos proviene de diversas fuentes: el 42% de las personas encuestadas informó que no puede acceder a ningún apoyo de su gobierno y el 32% señaló que no puede acceder a apoyos por parte de organizaciones. Es importante destacar que el 61% de estas familias vive en contextos donde se presume que las familias son quienes por defecto proveen los cuidados, lo que en la práctica justifica la falta de inversión en sistemas inclusivos de cuidados y apoyos por parte de las instituciones.

Los datos dejan de manifiesto que esta falta de inversión en cuidados y apoyos se traduce en que las familias cubran las carencias: el 67% de las personas encuestadas reportó agotamiento, desgaste y necesidad de alivio. El 62% de las familias que respondieron a la encuesta señaló en específico el respiro como una necesidad clave que no se cubre, y sólo el 47% reportó haber recibido algún tipo de respiro. La evidencia anecdótica recabada en grupos focales de todo el mundo reforzó este punto: los familiares compartieron historias sobre los múltiples roles que se ven obligados a desempeñar a la vez y cómo esa responsabilidad ha tenido un impacto negativo en sus relaciones con otras personas, su salud mental, sus medios de vida y su bienestar en general.

Cuando los familiares que se encargan de los cuidados y apoyos logran por fin hacer una pausa, por lo regular ocurre gracias al apoyo informal por parte de alguien cercano en su vida. Las familias informaron que en el 77% de los casos, todo respiro proviene de parte de otro miembro de la familia —a menudo alguien con responsabilidades de cuidado similares, como un cónyuge, hermano o padre. Sólo el 23% de las familias que reportaron recibir respiro indicó que este apoyo provenía de fuera de la familia, ya sea por parte de un amigo, vecino u otro miembro de la comunidad.

A pesar de enfrentarse a una marcada falta de apoyos —tanto para sus familiares con discapacidad intelectual como para sus propias responsabilidades de cuidado— muchas familias también hicieron hincapié en señalar el lado positivo de su rol de cuidados y apoyos. En los resultados de la encuesta y en los grupos focales, muchas familias describieron que parte de la experiencia de ser cuidadoras es como sostener un profundo amor al mismo tiempo que un profundo agotamiento por desempeñar roles de cuidados y apoyos y por tener que recorrer sistemas fragmentados.

Preguntamos a las familias cómo resumirían la experiencia de ser el familiar de una persona con discapacidad intelectual, y las experiencias positivas salieron a relucir:

“Una experiencia maravillosa. Siento orgullo y logro a diario en mi vida por apoyar a mi hija con discapacidad intelectual y ayudarla a comprender las complejidades de la vida mientras le transmito confianza en sí misma.”

Madre de Emiratos Árabes Unidos

“Elegiría las noches sin dormir, las lágrimas silenciosas, el agotamiento, el cargar y levantar, y los susurros de valentía en los días que nos han desilusionado a las dos. Lo volvería a hacer todo de nuevo y elegiría a mi hija sin dudarlo ni un instante.”

Madre de Canadá

“También ha sido una experiencia que ha ampliado mi perspectiva y mi visión del mundo de una manera que no cambiaría.”

Hermana de Irlanda

“Ha sido un recorrido de amor, responsabilidad, aprendizaje y crecimiento. A través de esta experiencia, he adquirido una profunda empatía, resiliencia y un firme compromiso con la defensa de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad intelectual.”

Hermana de Etiopía

“Es un acto diario de amor, paciencia y presencia.”

Madre de Brasil

En definitiva, el 72% de las familias contaron en la encuesta que, pese a los desafíos que enfrentan, no dejan de ver a la familia como el núcleo de cuidados y apoyos de las personas con discapacidad intelectual, y muchas señalaron que las familias deben continuar desempeñando un papel clave dentro de un ecosistema más amplio de inclusión y mejores apoyos.

A las familias las impulsa el amor y desean desempeñar un papel fundamental en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual; sin embargo, batallan con el peso de sistemas que no funcionan. Los mensajes de las personas con discapacidad intelectual y sus familias —mediante los resultados de la encuesta, los grupos focales y los aportes de sus organizaciones representativas— dejan claro que el acceso a cuidados y apoyos en la actualidad es insuficiente, inaccesible y no inclusivo. Los sistemas de cuidados y apoyos no logran responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual, y sus familiares se ven obligados a intervenir y cubrir esas carencias.

Al igual que sus familiares, las personas con discapacidad intelectual también se sienten impulsadas a brindar cuidados y apoyos a sus familiares, y muchas desempeñan el rol de personas cuidadoras y el de personas que requieren cuidados a la vez. Pueden ser madres o padres que cuidan de sus hijos, pueden ser adultos con padres mayores que necesitan su apoyo, o incluso pueden brindar apoyos informales a familiares y amistades de otras maneras. Los cuidados y apoyos forman parte de una constante, en el que muchas personas con discapacidad intelectual proveen de cuidados y a la vez requieren cuidados y apoyos. Al conmemorar el 20° aniversario de La Convención en 2026, las personas con discapacidad intelectual están asumiendo roles que hace 20 años eran mucho menos visibles —incluido el de personas cuidadoras. Hoy muchas cuentan con servicios de apoyo que les permiten vivir de forma independiente, así como con presupuestos dirigidos por la persona usuaria y otras formas de apoyos personalizados que les permiten participar en la sociedad y desempeñar roles que antes no podían asumir. Incluso en los casos en que las personas con discapacidad intelectual reciben apoyos en su calidad de personas que requieren cuidados, se ven afectadas por las carencias en los apoyos disponibles para quienes proveen cuidados y por las barreras adicionales que enfrentan al desempeñar su rol de personas cuidadoras.

Así como este informe documenta las maneras en que los familiares se brindan cuidados y apoyos entre sí, también incluye las formas en que las personas con discapacidad intelectual asumen roles de cuidados y apoyos en su propia vida.

“Trato de ayudar a las personas, así como yo recibo ayuda. Vivo con otras dos personas. Procuro apoyarles en sus necesidades de apoyo lo mejor que puedo. Se trata de cuidarnos unos a otros.”

Persona autogestora del Reino Unido

“Yo apoyo económicamente a mi familia. Soy independiente. Apoyo a miembros de mi familia [extendida] para pagar las colegiaturas de sus hijos.”

Persona autogestora de Malaui

A medida que se vislumbra la reforma de cuidados en países de todo el mundo, las personas con discapacidad intelectual y sus familias piden acceso a sistemas de cuidados y apoyos que respondan a sus necesidades (tanto como personas cuidadoras como en su calidad de personas que requieren cuidados) y que les permitan vivir una vida plena e inclusiva.

Los gobiernos tienen una oportunidad importante para reflexionar sobre cómo las personas con discapacidad intelectual y sus familias están quedando rezagadas por los mecanismos actuales de cuidados y apoyos, y avanzar hacia sistemas inclusivos que se alineen con las necesidades y los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.

Conclusiones clave:

- Los sistemas de cuidados y apoyos no están respondiendo a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.
- La falta de responsabilidad gubernamental, la dependencia de modelos obsoletos y segregados de prestación de servicios, y el subfinanciamiento crónico han contribuido al estado actual de los cuidados y apoyos.
- Cuando los sistemas formales no logran responder a las necesidades, las familias se ven obligadas a ser las únicas proveedoras de cuidados y apoyos.

- El 70% de los familiares que cuidan a personas con discapacidad intelectual reporta que no recibe ningún tipo de apoyo significativo que les permita desempeñar su rol de cuidadoras. Menos de la mitad de los familiares cuidadores recibe respiro u otros descansos que les ayude a evitar el agotamiento.
- Las familias desean ser una parte central de los cuidados y apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual —y el 72% de los familiares cuidadores quiere ser la encargada principal de los cuidados—, pero no pueden cumplir este rol sin apoyos mejores.
- Las personas con discapacidad intelectual también están asumiendo cada vez más el rol de personas cuidadoras dentro de sus familias, al mismo tiempo que requieren apoyos; y los sistemas de cuidados y apoyos no están diseñados para responder a este rol doble.



Un grupo de familiares de personas con discapacidad intelectual hablando sobre cuidados y apoyos en Kenia.

¿Cómo son los cuidados y apoyos para las personas con discapacidad intelectual?

Las personas con discapacidad intelectual interactúan con cuidados y apoyos de distintas maneras: para responder a sus propias necesidades de cuidados y apoyos, pueden acceder a servicios formales de apoyo o recibir cuidados y apoyos informales por parte de sus familias, amistades u organizaciones. Las personas con discapacidad intelectual también pueden interactuar con los cuidados y apoyos en calidad de personas cuidadoras.

Personas con discapacidad intelectual que son autogestoras de 15 países alrededor del mundo se reunieron para conversar sobre cuidados y apoyos, y compartieron ejemplos de cómo son los cuidados y apoyos en su propia vida.

En nuestras propias palabras: ¿Qué formas de apoyo son más importantes para las personas con discapacidad intelectual?

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Apoyo para realizar tareas diarias, como cocinar, limpiar o usar el internet• Apoyo con tareas fuera del hogar, como ir de compras• Apoyo para establecer vínculos con personas de la comunidad• Apoyo para encontrar un empleo y apoyo en el lugar de trabajo• Apoyo para desplazarse en transporte confiable y accesible• Apoyo para organizar horarios y citas | <ul style="list-style-type: none">• Apoyo para administrar el dinero• Apoyo para tomar decisiones sobre nuestras vidas• Apoyo para mudarnos del hogar familiar y acceder a una vivienda propia• Apoyo para mantener nuestra vivienda• Apoyo emocional• Recibir consejos, palabras de aliento y celebrar conmigo cuando las cosas salen bien |
|--|--|

Esta sección analiza cómo se ofrecen las formas de apoyo que las personas con discapacidad intelectual utilizan con mayor frecuencia a través de los distintos pilares de los sistemas de cuidados y apoyos: a través de servicios formales de cuidados y apoyos, mediante apoyos comunitarios semiformales y por medio de apoyos informales que brindan principalmente las familias.

Este informe utiliza el término “formal” para referirse a los servicios remunerados prestados por profesionales, y el término “informal” para referirse a los apoyos proporcionados por familias, amistades y redes personales que no perciben un salario por brindar ese apoyo. Aunque en algunos casos las familias pueden recibir alguna compensación por su rol de cuidados —como un subsidio para personas cuidadoras— este tipo de apoyo aún se brinda fuera de entornos profesionales y se considera informal.

En distintos contextos se emplean diferentes términos: la distinción entre apoyos formales e informales también puede denominarse apoyos remunerados vs. no remunerados, apoyos formales vs. naturales, o describirse con otra terminología. No existe un conjunto “correcto” de términos para referirse a estas distinciones en las formas de apoyo.

Apoyos formales

Muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias acceden a servicios de apoyo formales, es decir, servicios remunerados prestados por profesionales.

Los apoyos formales los pueden proporcionar gobiernos, organizaciones o empresas, y abarcan desde proveedores de servicios profesionales (en algunos casos regulados por los gobiernos) hasta organizaciones de personas con discapacidad (OPD).

Los apoyos formales también pueden adoptar diversas formas: desde transferencias monetarias que permiten a las personas obtener el apoyo que necesitan, hasta apoyo humano a nivel individual, como la asistencia personal. En general, los apoyos formales se agrupan en cuatro categorías: prestaciones de protección social, servicios específicos para la discapacidad, servicios generales y servicios segregados.

Categoría de servicios	Ejemplos de servicios
Prestaciones de protección social	Subsidio por discapacidad, subsidio para personas cuidadoras, incentivos monetarios (como incentivos o créditos fiscales) y otras formas de apoyo financiero
Servicios específicos para la discapacidad	Personas de apoyo, asistencia personal, programas de RBC/CBID, dispositivos de apoyo, presupuesto personalizado
Servicios generales	Servicios de salud, que incluyen los de salud mental; servicios de transporte; capacitación vocacional
Servicios segregados	Centros de día, talleres protegidos, campamentos, escuelas especiales

En algunos contextos, los apoyos formales pueden estar disponibles en varias categorías y las familias pueden acceder a una combinación de servicios. En otros, las familias se ven obligadas a recurrir a servicios segregados para su familiar con discapacidad intelectual debido a la falta de alternativas. Y en otros casos, ninguna de estas formas de apoyo formal existe, lo que obliga a las familias a asumir por completo los cuidados y apoyos por sí solas.

Prestaciones de protección social

Las prestaciones de protección social ofrecen asistencia económica a personas en situación de vulnerabilidad, generalmente proporcionada por los gobiernos como parte de una red más amplia de seguridad social.

En el caso de las personas con discapacidad, estos programas suelen presentarse como transferencias monetarias que se utilizan para cubrir gastos relacionados con la discapacidad de la persona, lo que les permite costear su acceso a servicios de apoyo formales. Este tipo de apoyo busca reducir desigualdades entre las personas con y sin discapacidad, garantizando que el costo adicional de los servicios de apoyo no represente una desventaja para ellas ni para sus familias.

Las transferencias monetarias se les puede entregar directo a la persona con discapacidad o a un familiar que le ayude a administrar esos recursos para adquirir apoyos. Las familias señalan que utilizan estas prestaciones para pagar terapias, cubrir gastos de salud, contratar apoyos personales o financiar apoyos escolares.

“Estoy agradecida con nuestro gobierno por brindar apoyo económico para mi hijo, así como asistencia con el transporte, el pago de la electricidad y los gastos de alimentación.”

Madre de Emiratos
Árabes Unidos

El acceso a este tipo de apoyo formal es de particular importancia para las familias de niños con discapacidad, quienes tienen más probabilidades de enfrentar situaciones de pobreza y a quienes se les exige cubrir los costos adicionales de los apoyos que necesita su familiar. Muchos familiares de personas con discapacidad intelectual —en especial las madres— han tenido que dejar el mercado laboral para brindar cuidados y apoyos de tiempo completo, y el acceso al apoyo económico de su gobierno resulta esencial para que las familias cubran las necesidades básicas.

Muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias señalan que no pueden acceder a estos mecanismos. Los criterios de elegibilidad y las vías de acceso difieren de manera considerable, y suelen ser inaccesibles y difíciles de recorrer. Muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias describen la manera en que se maneja este tipo de apoyo económico como un proceso burocrático y confuso.

“Solicitar vivienda pública requiere documentos, y no sé cómo manejar esos documentos.”

Self-advocate from Hong Kong

Aun cuando las personas con discapacidad intelectual y sus familias logran acceder a estas prestaciones, señalan que las consideran insuficientes, inflexibles e insostenibles. El resultado es que muchas personas cuidadoras principales siguen sin tener acceso a un subsidio de cuidados, lo cual repercute en la situación económica general de la familia y significa que su familiar con discapacidad tiene menos posibilidades de pagar otros servicios formales de apoyo que pueda necesitar para forme parte de su comunidad.

“Tuve que dejar mi trabajo debido a la responsabilidad de cuidar a un hijo con discapacidad y a la falta de adaptaciones para mi situación familiar. Ahora en mi hogar hay un ingreso menos.”

Madre de Canadá

“La pensión no es suficiente; tengo que trabajar al mismo tiempo que soy madre soltera. Vivo sola, el gobierno no ayuda con el pago del alquiler.”

Persona autogestora de Mauricio

Las personas con discapacidad intelectual también reportan de manera directa que las prestaciones no son suficientes, en particular aquellas que desempeñan roles de personas cuidadoras. Las personas con discapacidad intelectual tienen menos probabilidades de contar con empleo remunerado, y aquellas que tienen hijos deben equilibrar los costos de sostener a su familia y cubrir los gastos adicionales asociados con la discapacidad, al mismo tiempo que enfrentan barreras para acceder al empleo.

Entre los contextos donde no existen mecanismos de protección social y aquellos donde las familias enfrentan dificultades para acceder a los apoyos que sí existen, estos desafíos han dejado a muchas familias sin prestaciones que les ayuden a cubrir los costos adicionales de la discapacidad. El 42% de los familiares que respondieron a la encuesta de *Inclusion International* informó que no recibe ningún apoyo por parte de su gobierno.

Estas experiencias en el uso de mecanismos de protección social ayudan a identificar los puntos de presión en los sistemas actuales donde la reforma es urgente. Las familias enfrentan desafíos tanto para identificar qué apoyos están disponibles como para sortear la burocracia al solicitarlos.

Esto señala la necesidad de una reforma de cuidados y apoyos que garantice que los mecanismos de protección social cuenten con un diseño basado en sistemas de uso sencillo, con una ventanilla única para solicitantes.

Servicios orientados a la discapacidad basados en la comunidad

Los servicios orientados a la discapacidad abarcan una amplia gama de apoyos dirigidos directamente a las necesidades relacionadas con la discapacidad. Son servicios que únicamente utilizan las personas con discapacidad; ejemplos de ello son la asistencia personal, las personas de apoyo u otros profesionales de apoyo, quienes pueden contar con títulos diferentes y funciones distintas según su formación y aptitudes.

Estos apoyos los pueden proporcionar las OPD u otros prestadores de servicios, y en algunos casos reciben financiamiento gubernamental. Este financiamiento puede cubrir cierto número de horas semanales de apoyo proveniente de servicios específicos para la discapacidad. En otros esquemas, las familias hacen uso prestaciones orientadas a la discapacidad para pagar a una persona de apoyo. Muchos de los modelos de buena práctica para promover la vida independiente y la inclusión en la comunidad se enmarcan en la categoría de servicios orientados a la discapacidad. Esto incluye programas y mecanismos que facilitan el acceso a vivienda en la comunidad para personas con discapacidad intelectual y que brindan acceso a asistencia personal. Los servicios orientados a la discapacidad, cuando cuentan con financiamiento adecuado y son confiables, constituyen la clave para que muchas personas con discapacidad puedan llevar una vida independiente en la comunidad.

Si bien en teoría este tipo de servicios están diseñados para responder a las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual, las familias que intentan acceder a ellos reportan carencias graves que impiden que sus familiares reciban el apoyo que necesitan.

Las familias señalan que los servicios orientados a la discapacidad no están disponibles en todas partes y que se concentran en mayor medida en áreas urbanas y ciudades grandes.

Aunque en principio las personas con discapacidad que viven en zonas rurales pueden ser elegibles a hacer uso de ellos, no hay transporte o es inaccesible. Como resultado, las familias deben encargarse del traslado y absorber todos los costos relacionados si desean acceder a estos apoyos.

“No recibimos servicios de apoyo porque vivimos en un pequeño pueblo rural. Podríamos manejar 45 minutos hasta la ciudad más cercana que ofrece algunos programas, pero con lo caro que está todo, no se ajusta a nuestro presupuesto.”

Madre de Canadá

Para aquellas familias que sí tienen acceso a asistencia personal u otras personas de apoyo a través de un prestador de servicios orientados a la discapacidad, muchas describieron estos servicios como poco confiables, inconsistentes e insuficientes. Los montos de financiamiento a menudo no cubren el costo real de un apoyo significativo proveniente de estos servicios orientados a la discapacidad, o bien el apoyo se brinda en cantidades tan reducidas que ni siquiera empieza a cubrir la necesidad real.

“Mi hijo recibe algunas horas de asistencia personal y algunas horas de cuidado, que están muy mal pagadas. Tenemos que poner plata de nuestro bolsillo para complementar el pago a las personas de apoyo y que puedan llevarse una suma digna.”

Madre de Argentina

Para las personas con discapacidad intelectual que desean mudarse del hogar familiar, el acceso insuficiente a asistencia personal y a otros apoyos para la vida independiente les impide llevar a cabo esta transición, lo que deja a las personas con discapacidad intelectual con menos opciones y mantiene a las familias en los roles principales de cuidados y apoyos durante la edad adulta.

Recorrer los puntos de transición de los servicios orientados a la discapacidad a lo largo de la vida también genera verdaderos desafíos para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, quienes a menudo ven desaparecer su acceso a estos servicios formales de apoyo al cumplir 18 años, con poco o ningún acompañamiento para ayudarlas a recorrer los nuevos servicios para adultos que pudieran estar disponibles.

“Cuando se convirtió en adulto, desapareció la atención coordinada de tipo médico/trabajo social que se brindaba a través del hospital, y me siento a la deriva.”

Madre de Canadá

Al igual que ocurre con la experiencia de acceso a medidas de protección social, otra carencia que las familias mencionan es el proceso administrativo para recibir estos servicios, el cual resulta complejo y muy largo. Las familias tienen dificultades para averiguar a qué apoyos pueden acceder y, una vez que han identificado un programa, a menudo deben atravesar procesos extensos y burocráticos para comenzar a recibir ese servicio en particular.

“Tengo 80 años. Estoy negociando [recibir] apoyos en el hogar, pero está tardando una eternidad en hacerse realidad. El proceso comenzó en enero de 2025, cuando avisé que planeaba dejar de brindar cuidados a tiempo completo.”

Madre de Canadá

Si bien las familias valoran el acceso a servicios orientados a la discapacidad que apoyen a las personas con discapacidad intelectual a vivir una vida independiente en su comunidad, las carencias en el acceso y en la prestación de servicios no logran garantizar que las personas con discapacidad intelectual reciban los apoyos que necesitan.

Las experiencias de las familias al acceder a servicios generales ofrecen directrices claras para futuras reformas de los sistemas de cuidados y apoyos.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias reportan dificultades para acceder a suficientes servicios orientados a la discapacidad que respondan a sus necesidades, lo que señala la necesidad de una mayor inversión en estos servicios. Esto abarca tanto el acceso suficiente a apoyos orientados a la discapacidad en áreas urbanas como rurales. Hasta que las personas con discapacidad intelectual en distintos países puedan acceder a suficientes horas de apoyo personal u otros servicios que respondan a sus necesidades y faciliten su inclusión en la comunidad, las familias seguirán cargando con el peso principal de prestar cuidados y apoyos.

Las reformas futuras también deben considerar la elegibilidad para los servicios a lo largo de la vida, garantizando que el acceso a servicios financiados no termine en la edad adulta y que los servicios para la niñez y los servicios para adultos estén articulados para que las transiciones sean fluidas para las familias.

Servicios generales

Como complemento de los servicios orientados a la discapacidad, las personas con discapacidad intelectual también pueden acceder a servicios generales.

El término servicios generales se refiere a servicios inclusivos disponibles para toda persona que forma parte de la comunidad. Esto incluye que estén abiertos y que sean accesibles para las personas con discapacidad intelectual. Entre estos servicios se encuentran servicios de salud, educación inclusiva, transporte, servicios de empleo y otros servicios comunitarios. Cuando los servicios generales son inclusivos, reducen bastante las barreras en la vida cotidiana de las familias al disminuir la necesidad de buscar servicios especializados separados que quizá no conozcan. Los servicios generales inclusivos también son esenciales para garantizar que a las personas con discapacidad sean incluidas por completo en la comunidad, se les reconozca como ciudadanas de pleno derecho y puedan ejercer sus derechos.

Si bien muy pocos países restringen de manera formal el acceso de las personas con discapacidad intelectual a los servicios generales, en la práctica muchos de estos servicios en todo el mundo siguen siendo inaccesibles para las personas con discapacidad. En muchos casos, las personas con discapacidad enfrentan discriminación abierta que, en la práctica, las excluye de hacer uso de estos servicios.

Esto puede verse, por ejemplo, cuando las escuelas rechazan a niñas y niños con discapacidad, o cuando los servicios de apoyo al empleo o de intermediación laboral alientan a las personas con discapacidad a recurrir a un servicio especializado en lugar de uno general, o incluso a recurrir a profesionales de la salud que no saben cómo interactuar con personas con discapacidad intelectual.

“Cuando vas al médico no entiendes lo que dice, así que necesitas que hable despacio y de manera fácil de comprender.”

Persona autogestora de
Rumania

“No saben qué es la discapacidad intelectual ni saben cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual. Así que, cuando intentamos obtener asistencia, no nos entienden o nos dan un tratamiento equivocado.”

Persona autogestora de
Malawi

Enfrentar discriminación en los servicios generales o tratar con proveedores de servicios que no saben cómo trabajar con personas con discapacidad intelectual orilla a las personas a optar por recurrir a opciones segregadas, como escuelas especiales y talleres protegidos, en lugar de servicios inclusivos basados en la comunidad.

“Necesitamos inclusión en todas las escuelas y en la educación preescolar, y que los procedimientos para lograrlo se hagan más fáciles.”

Padre de Egipto

Al igual que ocurre con los servicios orientados a la discapacidad, el acceso sigue siendo un desafío para las familias que viven fuera de las grandes ciudades. Incluso los servicios generales tienen una disponibilidad muy limitada en zonas rurales, donde las personas suelen enfrentar barreras considerables para acceder a ellos.

La ausencia o falta de transporte accesible y asequible constituye una de las principales carencias para la inclusión que mencionan los familiares al intentar acceder a servicios generales.

“Me gustaría que los servicios de apoyo fueran más regulares y estuvieran más cerca de mi hogar. Más visitas domiciliarias serían útiles para evitar los viajes frecuentes al centro médico.”

Madre de Níger

“No hay transporte público, y no tengo carné de conducir para llevarla y traerla, y además no me dan estipendio para el transporte.”

Madre de España

El acceso a servicios generales en igualdad de condiciones con las demás personas de la comunidad debe ser una parte central del apoyo formal al que puedan acceder las personas con discapacidad intelectual; sin embargo, lo que las familias reportan indica que su acceso e inclusión en estos servicios en todo el mundo aún no es una realidad.

Las experiencias de las familias al acceder a servicios generales muestran que la inaccesibilidad es un problema crónico en varios servicios en diferentes sectores. Para abordar este problema, las reformas en cuidados y apoyos no pueden limitarse únicamente a mejorar los servicios orientados a la discapacidad: los proveedores de servicios generales necesitan capacitación y apoyo para brindar sus servicios de forma accesible para todas las personas. Sin una reforma de cuidados que aborde específicamente las barreras en los servicios generales, las personas con discapacidad intelectual y sus familias seguirán viéndose obligadas a recurrir a servicios segregados si no se les acepta en espacios donde se presten servicios generales inclusivos.

Servicios segregados

Tal como lo indican las carencias en el acceso a programas de protección social, a servicios orientados a la discapacidad y a servicios generales descritas anteriormente, para muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias, la única forma de apoyo fuera del ámbito familiar disponible en su comunidad son los servicios segregados.

Los servicios segregados son aquellos que se brindan a personas con discapacidad intelectual y que las separan de su comunidad —por ejemplo, instituciones residenciales en lugar de vivienda con apoyos en la comunidad, o centros de día en vez de acceso a la educación o al empleo. Estos servicios se ofrecen en entornos separados que no permiten una participación significativa, inclusión ni capacidad de elección.

Las familias describieron muchos ejemplos de los servicios segregados que tenían disponibles como sus únicas opciones de apoyo: los ejemplos más citados fueron las escuelas especiales, los centros de día, los talleres protegidos y los campamentos. Aunque los entornos segregados reciben nombres distintos en todo el mundo, comparten una característica común: se reúne a grupos de personas con discapacidad para realizar las mismas actividades conforme a un horario o programa predeterminado, con poca o ninguna posibilidad de elección.

Aunque la mayoría de los padres rechazan este tipo de servicios y afirman que preferirían opciones inclusivas, en la práctica a menudo no tienen una alternativa real.

“No hay escuela inclusiva. Se niegan a aceptar a los niños. La calidad de la escuela especial es mala, no quiero meterlo allí.”

Madre de Indonesia

“Mi hijo de 10 años vive en un hogar grupal a 400 km de nosotros porque los apoyos por los que suplicamos no están disponibles en nuestra zona.”

Madre de Canadá

La postura de las familias respecto a servicios segregados es clara: quieren que sus hijos con discapacidad intelectual tengan acceso a una educación inclusiva y a apoyos en su comunidad. Las mismas personas con discapacidad intelectual se suman a este llamado y desean poder vivir con apoyos y acceder a servicios en sus comunidades, no en espacios segregados.

“Pasé 25 años en distintas instituciones y desde 2012 vivo en la comunidad. Para mí, la comunidad es importante porque es mi derecho y toda persona con discapacidad tiene derecho a vivir en la comunidad... Trabajo, recibo un salario y tengo dónde vivir. Y tengo la libertad que no tenía en las instituciones.”

Persona autogestora de Rumania

A medida que avanzan las reformas en cuidados, estos llamados por parte de las personas autogestoras y de las familias para desprender el acceso a cuidados y apoyos de los espacios segregados, en favor de modelos inclusivos basados en la comunidad, deben constituir un pilar esencial de los nuevos y mejorados sistemas de cuidados.

“Necesitamos inclusión en todas partes, como en las escuelas.”

Persona autogestora de Malaui

Lo que tienen en común estos cuatro tipos de apoyos formales es que las personas con discapacidad intelectual enfrentan dificultades para acceder al apoyo formal que necesitan para que sean incluidas por completo en sus comunidades.

En distintos contextos, las familias informaron que los apoyos formales —en caso de existir— rara vez responden a toda la gama de necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Incluso en países con sistemas de protección social integrales y leyes progresistas, donde existe una amplia variedad de servicios de apoyo, las familias señalaron que el acceso varía según la región, y que el acceso a los apoyos puede depender de los recursos del organismo gubernamental local y de la capacidad de la persona para defender sus necesidades.

Las carencias en disponibilidad, accesibilidad, calidad y coordinación significan que el apoyo informal por parte de las familias sigue siendo la columna vertebral de los sistemas de cuidados y apoyos, incluso en países de ingresos altos.

Tal como se refleja en la sección sobre el estado de los cuidados y apoyos, diversos factores han dado lugar a sistemas fragmentados e insuficientes de cuidados y apoyos que describen las familias.

Para empezar a responder a estos desafíos, los gobiernos deben adoptar medidas legislativas y de política pública que aborden la prevalencia de modelos de prestación de servicios segregados, cierren las brechas en los sistemas de protección social que limitan el acceso, enfrenten la inaccesibilidad de los servicios generales e incrementen la inversión para mejorar la disponibilidad de servicios inclusivos orientados a la discapacidad.

Conclusiones clave:

- Donde hay servicios, estos resultan insuficientes.
- Los servicios formales son burocráticos, inaccesibles, y su disponibilidad es desigual.
- Los servicios generales siguen siendo inaccesibles para las personas con discapacidad intelectual, y los servicios segregados suelen presentarse como la única opción, a pesar de que las familias desean entornos inclusivos.
- Los servicios formales no están funcionando como un pilar fundamental de los sistemas de cuidados y apoyos, lo que deja a las familias sin opciones de apoyo.
- Para que los sistemas de cuidados y apoyos comiencen a responder a las necesidades, los gobiernos deben tomar medidas para pasar de modelos de prestación segregados a modelos inclusivos e incrementar la inversión en servicios formales y mecanismos de protección social que mejoren la disponibilidad y la accesibilidad.

Apoyo por parte de organizaciones locales y comunidades

Si bien son profesionales quienes prestan servicios formales, los grupos familiares locales y las redes comunitarias también desempeñan un papel importante a la hora de apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que estén incluidas y participen en la vida comunitaria. Los profesionales suelen organizar, mas no necesariamente prestar, de manera directa, estas formas de apoyo. Los servicios comunitarios de respiro (también conocidos como alivio o relevo al cuidador) son un ejemplo común de este tipo de apoyo que raya entre lo formal y lo informal en el espectro: es probable que los coordine una organización local o una red comunitaria, pero no que los brinde gente profesional.

Con frecuencia, son las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) dirigidas por familiares de personas con discapacidad intelectual quienes coordinan estos servicios. En el caso del respiro proporcionado por organizaciones locales, esta forma de apoyo constituye una línea de vida para los familiares, ya que interviene cuando los padres o hermanos no están disponibles, están agotados o cuando hacen falta servicios formales, lo cual ayuda a sostener tanto a la persona con discapacidad como a su familia.

Las organizaciones basadas en familias desempeñan un papel clave en el apoyo a las familias, y su impacto no se limita a estos servicios semiformales como el respiro. En muchas comunidades, las OPD basadas en familias suelen ser el único apoyo que existe para las familias de personas con discapacidad intelectual. Estas OPD pueden brindar servicios directos de apoyo, como respiro, servicios de referencia o pueden facilitar grupos de apoyo entre pares. Las familias reconocen el apoyo entre pares, que incluye modelos como los círculos de apoyo, como una fuente importante de alivio y estímulo en su rol cotidiano de personas cuidadoras.

Además, las familias —en particular los padres jóvenes que recién comienzan en el ámbito de la discapacidad— señalan como apoyo importante las acciones por parte de las OPD como ofrecer información, capacitar, orientar y brindar los servicios de referencia. Tras recibir el diagnóstico o cuando el niño alcanza la edad escolar, las familias suelen tener muchas preguntas sobre el futuro de su familiar a las que no reciben respuesta ni de los médicos ni de los profesionales de la educación.

Los familiares, en la mayoría de los casos madres y padres, comienzan por cuenta propia a recorrer el camino de qué apoyos debería recibir su familiar con discapacidad intelectual, y con frecuencia descubren que las únicas opciones disponibles son formas de apoyo inaccesibles o segregadas. Las OPD desempeñan un papel importante al proporcionar información a las familias sobre los derechos de sus hijos con discapacidad y al ayudarlas a comprender cómo son los apoyos y servicios basados en derechos. Cuando esta información proviene de otro familiar que ya ha atravesado este proceso, la construcción de una visión liderada por pares ayuda a las familias a crear mecanismos de cuidados y apoyos más sólidos e inclusivos para sus familiares.

“Lo que aprendí de mi propia madre es que los padres y las familias necesitan capacitación sobre cuidados y apoyos porque, al final del día, aunque aman y cuidan, lo hacen todo. Necesitan mucha capacitación, herramientas y recursos para saber qué hacer con sus propios hijos con discapacidad. Así podemos trabajar juntos.”

Persona autogestora de Uganda

Aunque las familias señalan que estas formas de apoyo son esenciales, pocas logran acceder a ellas. Entre las personas que respondieron la encuesta, el 32% de los familiares informó que no tiene acceso a ningún tipo de apoyo por parte de organizaciones locales, incluidas las OPD. Si bien estos mecanismos de apoyo semiformales que se ofrecen a través de redes comunitarias constituyen un pilar esencial de los sistemas de cuidados y apoyos, aún no se encuentran plenamente desarrollados.

Aun cuando estos mecanismos brindan a las personas con discapacidad intelectual ciertas formas de cuidados y apoyos, y pueden ser una fuente invaluable de respiro para las familias, sin una inversión significativa no logran proporcionar el nivel de apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Los gobiernos que consideren emprender reformas deberían analizar cómo integrar este tipo de programas en sistemas de cuidados y apoyos más amplios. Un financiamiento sostenido para los grupos comunitarios generará más opciones y mejor disponibilidad de apoyos para las familias, y con respaldo gubernamental para ampliar el alcance del apoyo comunitario podrán convertirse en un pilar clave de sistemas de cuidados y apoyos mejorados.

Conclusiones clave:

- Las redes comunitarias y otros mecanismos de apoyo semiformales pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de apoyar a las personas con discapacidad intelectual y sus familias cuando están disponibles.
- Las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) son una fuente clave de estos apoyos semiformales, en particular al brindar apoyo entre pares a las familias y ofrecer acceso a información y capacitación.
- Las organizaciones comunitarias cuentan con recursos muy limitados y no bastan para sustituir sistemas formales que funcionen adecuadamente.

Apoyos informales

En las secciones anteriores, este informe presentó la realidad actual sobre la disponibilidad y el acceso a servicios formales y comunitarios. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias no logran acceder a apoyos formales ni comunitarios que respondan a sus necesidades, lo que deja al apoyo informal como el tercer pilar de los sistemas de cuidados y apoyos para absorber todas las necesidades no cubiertas.

El apoyo informal comprende todos los cuidados y apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual y que no provienen de prestadores de servicios formales ni de organizaciones comunitarias. Ante las grandes carencias en el acceso a servicios formales y los recursos limitados de las opciones comunitarias, la mayoría de los cuidados y apoyos para las personas con discapacidad intelectual en el mundo son informales.

El apoyo informal puede provenir de las familias, los amigos, los vecinos y las redes personales, pero la gran mayoría lo proporcionan directamente los familiares de una persona con discapacidad intelectual. Aunque la mayor parte del apoyo suele correr a cargo de los padres, los hermanos, los abuelos y la familia extensa también desempeñan funciones importantes. Las personas con discapacidad intelectual también suelen brindar cuidados informales, además de requerir cuidados y apoyos ellas mismas.

Esta dependencia de las familias para proporcionar la mayor parte de los cuidados y apoyos que necesitan las personas con discapacidad intelectual ocurre por diversas razones. Tal como se analizó en secciones anteriores, los servicios formales son fragmentados, no cuentan con recursos suficientes, responden con lentitud a las necesidades, son difíciles de acceder o simplemente no están disponibles en muchas comunidades. Cuando detectan carencias en los cuidados y apoyos que necesita su familiar, las familias intervienen para ofrecer una amplia gama de apoyos informales que permiten que las personas con discapacidad vivan, estén seguras, sean incluidas y tengan control sobre sus propias vidas. Es importante señalar que las familias realizan esta labor solas: el 70% de los familiares que respondieron a la encuesta de *Inclusion International* informó que no recibe ningún tipo de apoyo significativo (de parte de gobiernos, comunidades u otros) para cumplir con su rol de brindar cuidados informales.

El apoyo informal varía de una persona a otra, pero los ejemplos que se presentan a continuación detallan las formas más comunes de apoyo informal que las personas con discapacidad intelectual y sus familias señalaron que se brindan mutuamente.

Cubrir necesidades básicas

Las necesidades básicas abarcan cuidados como la alimentación, el apoyo con la higiene, la movilidad, el vestirse o usar el baño, la ayuda con la medicación, así como otras formas de cuidado mediante las cuales las familias se aseguran de que se cubran las necesidades básicas de su familiar con discapacidad intelectual.

El nivel de apoyo que una persona requiere en estas áreas varía de considerablemente de una persona a otra: algunas familias necesitan brindar muy poco apoyo en cuanto a necesidades básicas se refiere, mientras que otras deben ofrecer cuidados de tiempo completo si su familiar presenta discapacidades complejas o necesidades de salud adicionales.

En los contextos donde los servicios formales no están disponibles o no son accesibles, muchos familiares —en particular las madres— contaron que ayudar a su familiar a cubrir necesidades básicas como alimentarse, bañarse y mantenerse seguro suele convertirse en una responsabilidad permanente, las 24 horas del día, que recae por completo en ellas.

“Lo cuido dándole comida, bebida, ayudándole a desplazarse y apoyándolo con sus necesidades diarias.”

Madre de
Emiratos Árabes
Unidos

“Como cuidadora de un familiar con discapacidad intelectual, desempeño un papel esencial en su vida cotidiana. Lo acompaño con regularidad al centro médico para recibir la atención adecuada y las consultas con su doctor. Vigilo de cerca que siga sus tratamientos y su bienestar general. Cada día me aseguro de que sus necesidades estén cubiertas, ya sea de nutrición, higiene o comodidad.”

Hija de República Democrática del Congo

Esto puede darse tanto en la niñez como en la adultez de las personas con discapacidad intelectual, y brindar este tipo de cuidados se vuelve un desafío cada vez más grande conforme la persona con discapacidad intelectual crece y los familiares envejecen. Los familiares que ofrecen apoyos significativos para cubrir las necesidades básicas de sus hijos adultos con discapacidad expresaron preocupación por su capacidad cada vez menor para brindar aspectos físicos del cuidado, como el apoyo en la movilidad y el uso del baño.

Para las personas con discapacidad intelectual que desempeñan un rol de cuidadoras, esto puede implicar cubrir esas mismas necesidades básicas, en particular cuando se trata de padres que envejecen. En las consultas que se realizaron a nivel mundial, las personas autogestoras compartieron las distintas formas en que ayudan a cubrir las necesidades básicas de cuidado de sus padres mayores: desde necesidades de salud, como ayudarles a tomar su medicamento todos los días o acompañarlos a sus citas médicas, hasta apoyos que exigen más en el aspecto físico, como cargar a padres mayores que no pueden caminar para ayudarlos a desplazarse dentro de la casa.

“[Mi mamá] tiene una enfermedad grave. Necesita ayuda para caminar, subir escaleras, ir al baño, requiere que alguien la cargue y tiene problemas de visión y movilidad.”

Persona autogestora
de Taiwán

Brindar cuidados básicos a otra persona como cuidador informal es un rol particularmente intenso, y el 47% de los familiares informó que ofrece este tipo de cuidados y apoyos sin acceso a servicios de respiro que les permitan tomar un descanso.

Salud mental y apoyo psicológico

Más allá de los cuidados físicos, otro tipo de apoyo informal que los familiares brindan, de acuerdo con lo reportado por ellos, es el apoyo emocional, la tranquilidad, el fortalecimiento de la confianza en sí mismos y el acompañamiento para enfrentar desafíos sociales.

Cuando los servicios de salud mental no están disponibles o no son accesibles, los familiares se convierten en la principal —y a veces única— fuente de apoyo psicológico. Esto ocurre desde la infancia de la persona con discapacidad intelectual hasta su edad adulta.

El apoyo en salud mental y para afrontar desafíos no es exclusivo de las personas con discapacidad: la mayoría de las personas recibe este tipo de apoyo informal por parte de su familia en algún momento de su vida. Sin embargo, debido a que a las personas con discapacidad intelectual se les suele excluir de forma sistemática de sus comunidades y, como resultado, tienen menos conexiones fuera de la familia y menos acceso a servicios formales de salud mental, el grado de apoyo que requieren por parte de sus familias es considerablemente mayor.

“Me veo como su apoyo; estoy ahí para él en cada detalle de su vida, grande o pequeño. Mi rol no se limita a cuidar, incluye enseñarle, animarlo y fortalecer su confianza paso a paso.”

Hermano de Arabia Saudita

“Muchas personas aquí están aisladas porque no es seguro salir. Soy consejera, así que brindo orientación a mis familiares. Pero es difícil porque no tenemos ningún apoyo.”

Hermana de Myanmar

Una forma particularmente valiosa de apoyo en salud mental para las personas con discapacidad intelectual es el apoyo entre pares, que suele darse a través de la participación en grupos de autogestión.

“El apoyo entre pares es muy importante. Las personas autogestoras y las personas con discapacidad intelectual pueden ayudarse los unos a los otros.”

Persona autogestora de
Taiwán

Planificación y coordinación

Muchos familiares, en especial los padres, se describen a sí mismos como los que “todo lo hacen”, y con frecuencia señalan que sienten que desempeñan el papel de gestores en la vida de su familiar con discapacidad intelectual.

El apoyo informal en planificación y coordinación puede incluir organizar las agendas y citas de su familiar, informarse sobre oportunidades o servicios disponibles, supervisar los apoyos que reciben por parte de prestadores de servicios formales,

ayudarles a encontrar trabajo, asegurarse de que lleguen a donde necesitan ir, acompañarles en la planificación a futuro y brindar otras formas de apoyo informal que requieren coordinación y organización en distintas áreas de la vida de la persona.

“Yo siento que mi papel ha sido entender a fondo las necesidades de mi hijo y convertirme en la gestora de su sistema de apoyos.”

Madre de Colombia

“Coordino todos los apoyos necesarios. Organizo, dirijo y superviso al personal que contratamos directamente...”

Madre de Canadá

“Las familias actúan como ‘exploradoras’, ayudando a sus seres queridos a encontrar información y preparándolos con las habilidades necesarias para vivir una vida inclusiva (por ejemplo, habilidades de educación financiera para prepararse para vivir de forma independiente).”

Grupo focal de Canadá

El apoyo en coordinación también es esencial para las personas con discapacidad intelectual que desempeñan un rol de cuidadoras. En su papel de cuidadoras pueden necesitar gestionar calendarios y citas de otras personas, lo cual resulta difícil sin apoyo. En estos casos, recibir apoyo para desempeñar su rol les permite cumplir con su función como familiares cuidadores.

“Tengo algunos vecinos que ayudan a acompañar a mi madre a ciertas citas. Uno de ellos, por ejemplo, viene a mi casa todas las noches y organiza tanto mis medicamentos como los que tengo que darle a mi madre al día siguiente. También ayudan a programar citas, a corroborarlas en el ordenador y a sacar una lista con las fechas para que yo pueda acompañarla y no perder ninguna.”

Hijo con discapacidad intelectual, España

Apoyo para la inclusión social

Muchas personas con discapacidad intelectual necesitan apoyo para establecer vínculos y participar en sus comunidades.

Numerosas familias describieron el trabajo que realizan para apoyar actividades comunitarias, ya sea llevar a sus familiares a la escuela o al trabajo, ayudarles a entablar relaciones con los vecinos, contribuir en actividades locales o asistir a eventos en espacios comunitarios junto con su familiar en calidad de persona de apoyo.

Este rol es un componente clave para construir una vida inclusiva en la comunidad. En algunos países, como España y Canadá, también existen servicios formales de apoyo a la vinculación comunitaria, prestados por las OPD, que suelen denominarse “navegadores” o “conectores comunitarios”. Sin embargo, la mayoría de las familias explican que ellas son las principales responsables de brindar este apoyo.

Las personas con discapacidad intelectual también desempeñan este papel de apoyo a la inclusión social entre sí, en particular quienes son líderes en OPD o participan en grupos de autogestión, a través de los cuales pueden conectar a otros miembros de la comunidad.

“... Ayudo a otros y a él a relacionarse de manera significativa, aunque no hable. Le ayudé a construir una red de vínculos sociales seguros, valiosos y satisfactorios.”

Padre de Canadá

“Organizo encuentros sociales para que tenga relaciones más allá de nosotros.”

Hermano de India

“Ayudé a un nuevo miembro a unirse a nuestro grupo de autogestión. [...] Conocí a esta persona en el gimnasio.”

Persona autogestora de Taiwán

“En mi comunidad doy formación. Enseño a otras personas sobre mí y sobre las personas con discapacidad intelectual. Para mostrar que, cuando nos ven, nos aceptan: no nos ven como una carga ni como una maldición.”

Persona autogestora de Ghana

Apoyo para la toma de decisiones

Aunque el término “apoyo para la toma de decisiones” no se mencionó de forma explícita durante la encuesta ni las consultas, lo que las familias describieron sobre los cuidados y apoyos que brindan ilustran con claridad que este tipo de apoyo constituye una parte fundamental de cómo acompañan a sus familiares.

Las familias explicaron cómo apoyan a sus parientes con discapacidad intelectual para elegir y tomar decisiones sobre la vida diaria, el trabajo y su futuro. Esto va desde explicar información compleja de manera accesible a dichos parientes hasta comunicarles a otros los gustos, preferencias, necesidades y comportamientos de la persona en cuestión, en especial cuando tiene poca o ninguna capacidad de habla.

“... También me informo sobre los servicios de bienestar para ayudarle a elegir la forma de vida que lo haga más feliz.”

Madre de Japón

Este tipo de apoyo que las personas con discapacidad intelectual reciben de sus familias es esencial para ayudarles a desarrollar habilidades de toma de decisiones que les permitan vivir de forma independiente a largo plazo.

Para muchas familias, los mecanismos de apoyo en la toma de decisiones son algo que tuvieron que descifrar por su cuenta, desarrollando un entendimiento de cómo equilibrar la información, el apoyo y la orientación, al tiempo que preservan la capacidad de elección de su familiar, quien al final toma sus propias decisiones.

“Yo tomo mis propias decisiones. Eso no significa que no discrepe cuando me dan consejos. Busco apoyo, mas no permiso.”

Persona autogestora
del Reino Unido

“El apoyo que necesitamos de los padres es protección, pero no sobreprotección. Eso hace que no nos abramos, que no salgamos.”

Persona autogestora
de Bangladés

Incidencia

Las familias informan que deben hacer incidencia para que se hagan efectivos todos los derechos de sus familiares como personas con discapacidad, y también para que puedan acceder a todo aquello de lo que pueden y deben beneficiarse.

Las familias se ven obligadas a recorrer sistemas que no se diseñaron para personas con discapacidad intelectual y, con frecuencia, tienen que luchar por la inclusión durante muchos años, sobre todo en sistemas donde se niegan derechos básicos como la educación, la salud y el empleo.

Las familias deben cuestionar actitudes discriminatorias en las escuelas, los servicios, la comunidad e incluso, en ocasiones, dentro de su propia familia extensa. Tienen que presionar para que a sus familiares se les incluya en espacios, que accedan a servicios y que puedan tomar sus propias decisiones.

“Como hermano de una persona con discapacidad intelectual, mi papel ha sido tanto personal como con propósito. Brindo apoyo emocional, defiando la inclusión y la igualdad de oportunidades, y ayudo a recorrer sistemas que a menudo no están diseñados pensando en la accesibilidad.”

Hermano de Etiopía

“Las expectativas de los demás sobre él han estado marcadas por bajas expectativas y por la segregación a lo largo de su vida, desde la educación infantil, la escolaridad y la vida después de la escuela. Como familia hemos hecho incidencia con mucha fuerza que mi hijo tenga una vida inclusiva en todos los aspectos y oportunidades después de la escuela que le permitan ser un ciudadano comprometido y activo.”

Madre de Australia

“Me gustaría que la comunidad aceptara a las personas con discapacidad intelectual para eliminar la marginación. Necesitamos inclusión plena. La mayoría de las veces están segregadas, lo que les hace perder confianza.”

Madre de Ruanda

“Hago incidencia en su nombre frente a algunos miembros de la familia que todavía usan vocabulario antiguo. Miembros de la familia que tienen formas de pensar desfasadas. Queremos asegurarnos de que todos utilicen un lenguaje alentador y de apoyo, y no uno que la limite.”

Madre de Canadá

Las personas autogestoras con experiencia también informan que brindan apoyo a otras personas con discapacidad intelectual en su proceso de incidencia, ya sea mediante la participación o el liderazgo en grupos de autogestión, o a través de la mentoría.

Compartieron ejemplos de cómo reclutan a otras personas con discapacidad intelectual para unirse a grupos de autogestión, ayudan a otros a expresarse por primera vez, se apoyan mutuamente en la toma de decisiones o ayudan a reflexionar sobre si los apoyos que reciben responden a sus necesidades.

“Como persona autogestora también apoyo a otros para que hablen por sí mismos y digan que no. Capacito e imparto talleres sobre estos temas.”

Persona autogestora de Hungría

“Tenemos que mostrar buenos ejemplos. Sabemos que no sólo pedimos apoyo, también apoyamos a otros.”

Persona autogestora de Malawi

“Acabamos de iniciar un nuevo programa de apoyo entre pares en People First New Zealand. Visitamos hogares grupales y a personas que viven con sus familias. Nos acercamos para ver si están bien. Preguntamos si necesitan apoyos diferentes.”

Persona autogestora de Nueva Zelanda

Este tipo de apoyo de una persona con discapacidad intelectual a otra suele darse con el acompañamiento de una organización de personas con discapacidad (OPD) u otro grupo comunitario que respalda la autogestión.

Apoyo económico

Además de las horas de cuidados y apoyos no remunerados que brindan, las familias también reportan que con frecuencia deben asumir costos financieros directos e indirectos de la discapacidad: desde pagar terapias y medicamentos hasta absorber la pérdida de ingresos cuando alguien tiene que reducir o dejar el trabajo remunerado.

Cuando los esquemas de protección social son débiles, insuficientes o están altamente condicionados, estos costos pueden orillar a las familias a la pobreza o a volverse aún más pobres.

“Tuve que dejar de trabajar para cuidar de mi familia. Vivimos sólo de los cheques por discapacidad de mi esposa y mis hijos, que están un 35% por debajo del umbral de pobreza. Sería bueno contar con un ingreso de cuidador [profesional] por atender a mi familia, que no se descontara de otros beneficios y que no fuera gravable. Algo como una renta básica universal sería lo ideal.”

Padre de Canadá

“Ayudo en cuestiones de la familia y, cuando es necesario, con apoyo económico cuando el seguro social no cubre o no proporciona medicamentos.”

Hermano de México

Todas estas formas de apoyo informal —que van desde cubrir necesidades básicas hasta ayudar a planificar la vida o ser el principal defensor— representan una dedicación considerable de tiempo. Las personas con discapacidad intelectual y sus familiares informan que, en la gran mayoría de los casos, son los miembros de la familia inmediata, principalmente padres y hermanos, quienes brindan este apoyo. Esto es cierto tanto para las personas con discapacidad intelectual que reciben cuidados y apoyos por parte de sus familiares, como para los familiares que reciben cuidados y apoyos de personas con discapacidad intelectual.

También otras personas de la comunidad, como amigos y vecinos, pueden ofrecer apoyo informal, aunque sus contribuciones suelen ser mucho más ligeras que el papel que desempeñan los familiares o el que desempeñan las propias personas con discapacidad intelectual al apoyarse entre sí. Muchas familias contaron que los amigos o vecinos les brindan respiro al asumir el rol de cuidador por algunas horas, ayudando a distribuir la carga de trabajo que implica desempeñar un papel de apoyo informal.

Es importante señalar que las familias manifiestan que desean brindar este apoyo informal a sus familiares con discapacidad intelectual: el 72% de los familiares que respondieron a la encuesta de Inclusion International indicó que quiere desempeñar un papel clave en los cuidados y apoyos de su familiar con discapacidad. Donde esta preferencia y la realidad divergen es en la magnitud del apoyo informal que las familias se ven obligadas a proporcionar porque las opciones formales y comunitarias no bastan para cubrir las necesidades.

Las reformas que emprendan los gobiernos para desarrollar servicios inclusivos, fortalecer los servicios formales y ampliar los apoyos comunitarios semiformales tendrán un impacto en el grado de apoyo informal que se requiere. Con servicios generales inclusivos —que incluyen educación, empleo, salud y transporte inclusivos— y mecanismos formales de cuidados y apoyos más efectivos, la cantidad de apoyo informal que las familias necesitan brindar puede disminuir.

Hasta que esas reformas se materialicen y las familias puedan dejar de cubrir las carencias, todos estos roles de apoyo informal que desempeñan las familias y las personas con discapacidad intelectual que fungen como cuidadoras —documentados en esta sección— también tienen consecuencias reales en la vida de quienes cuidan, lo cual se explora en la siguiente sección de este informe.

Conclusiones clave:

- Las familias son la columna vertebral de los cuidados y apoyos, y constituyen la gran mayoría de los cuidados y apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual.
- El apoyo informal exige que las familias brinden cuidados y apoyos en múltiples áreas de la vida de una persona con discapacidad intelectual, desempeñando varios roles a la vez: asistente personal, enfermero, terapeuta, gestor, defensor, maestro, psicólogo, entre otros.
- Las exigencias del apoyo informal pueden ser muy demandantes y requerir trabajo las 24 horas del día, los 7 días de la semana.
- La dependencia del apoyo informal de las familias es una respuesta a las fallas de los sistemas de cuidados y apoyos, no una elección.
- Las personas con discapacidad intelectual desempeñan cada vez más roles de cuidado en sus propias vidas y necesitan apoyo para cumplir con esos roles.



Un autogestor asistiendo a una conferencia con su persona de apoyo.

Consecuencias de las carencias en los sistemas de cuidados y apoyos

Como se exploró en la sección anterior, los sistemas de cuidados y apoyos están fallando a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias. Se enfrentan a servicios formales y sistemas de apoyo comunitario que están poco desarrollados, son inaccesibles o no existen en absoluto en muchos contextos, lo que significa que se espera que las familias sean la principal —si no la única— fuente de cuidados y apoyos, con escaso o nulo respaldo de los gobiernos.

Estas fallas sistémicas para proporcionar cuidados y apoyos inclusivos, accesibles y adecuados en todo el mundo tienen consecuencias reales para las personas con discapacidad intelectual y para sus familias. Esta sección explora esas consecuencias, en palabras de los familiares que se ven obligados a cubrir estas carencias.

Impacto en las familias

En contextos donde no existen servicios formales o estos no son accesibles, muchas familias describen su papel principal como el de personas cuidadoras a largo plazo, realizando numerosas tareas cotidianas para cubrir necesidades básicas o apoyar para vivir de forma independiente. En contextos donde sí existen servicios formales y las personas con discapacidad intelectual pueden acceder a ellos, las familias tienden a desempeñar un “rol de proveedoras de apoyo”. Ser proveedor de apoyo puede implicar ayudar a su familiar a elegir los servicios que desea utilizar, acompañar en procedimientos complejos, asegurarse de que su familiar reciba el apoyo que necesita y actuar como vigilantes de los prestadores de servicios.

Esto da lugar a que los familiares ofrezcan un ecosistema complejo de apoyos y desempeñen una amplia variedad de roles que, en muchas circunstancias, corresponderían a profesionales. Esta responsabilidad suele tener un costo en sus carreras profesionales —particularmente para las madres—, en sus relaciones con otros miembros de la familia y la comunidad sin discapacidad, y con frecuencia en su propia salud física y mental.

En lugar de limitarse a ser padres o hermanos, los familiares actúan como enfermeros, asistentes personales, terapeutas, defensores, gestores y más, a lo largo de la vida de su familiar con discapacidad intelectual. A menudo se les exige asumir plena responsabilidad tanto de los cuidados como de los apoyos. Muchas familias describen sus roles como los de profesionales no remunerados: mencionan las distintas labores que realizan y que deberían corresponder a profesionales, tales como “maestro, educador, terapeuta, enfermero, gestor, psicólogo” y otros, entre los roles que cumplen. Las familias se ven orilladas a desempeñar estos roles sin la capacitación ni la compensación que por lo regular corresponde a la prestación de este tipo de apoyos profesionales.

“He sido la enfermera, psicóloga, educadora, entrenadora, terapeuta conductual, nutrióloga, compañera, estilista, pareja y muy rara vez madre de una persona catalogada con discapacidad intelectual.”

Madre de Canadá

“Mi rol es el de una proveedora de necesidades de salud, educativas, básicas y sociales bien formada, sin dejar de lado la aportación económica. Alguien que está alerta las 24 horas del día, los 7 días de la semana.”

Madre de Argentina

Las familias cargan con el peso de brindar cuidados y apoyos, sin contar con suficiente respaldo ni reconocimiento en su propio rol de cuidadoras. Los familiares de personas con discapacidad intelectual —en especial madres y padres, y sobre todo las madres— compartieron sus experiencias de cansancio y de una abrumadora sensación de responsabilidad, a menudo acompañada de ansiedad por el futuro, así como la carga financiera que llevan por los costos relacionados con la discapacidad, especialmente en contextos donde los gobiernos no proporcionan, o no proporcionan suficiente, apoyo económico. Las familias contaron cómo la falta de apoyos impacta sus vidas a nivel individual, pero también a la familia en conjunto.

Agotamiento y desgaste

Muchos familiares usan términos como “difícil”, “cansado”, “intenso” y “una lucha sin límites” para describir su proceso como proveedores de cuidados y apoyos, y que transforma sus propias vidas. La mayoría de quienes expresan estos temores y sentimientos son familiares que viven en contextos donde no existen los servicios de apoyo y se espera muchísimo de las familias.

Tanto en los resultados de la encuesta como en las consultas de grupos focales, los familiares hablaron del desgaste como una conclusión inevitable: una experiencia que cualquier familiar que brinda cuidados y apoyos continuos vivirá en algún momento. Entre los familiares que respondieron a la encuesta, el 67% reportó haber experimentado agotamiento o desgaste.

“Largo, cansado, aislante, implacable, y odio que me llamen resiliente porque si los apoyos estuvieran disponibles no necesitaría que me llamaran así.”

Madre de Canadá

“Soy la principal y única cuidadora las 24 horas del día. No tengo apoyo ni ayuda de otros familiares ni de ninguna entidad pública o privada.”

Madre de España

“Cuando buscas apoyo, probablemente necesitas más de una persona de apoyo. Así esa persona no se desgasta.”

Persona autogestora de Estados Unidos

El desgaste no sólo tiene consecuencias en la salud mental de los familiares cuidadores, también afecta la calidad de los cuidados que pueden brindar a sus familiares, lo que genera riesgos de carencias adicionales en los cuidados y apoyos para las personas con discapacidad intelectual.

El acceso a servicios de respiro, que permitan a las personas cuidadoras tomar un descanso de su rol y disponer de tiempo para sí mismas, es un elemento esencial en los sistemas de cuidados que buscan prevenir el agotamiento y el desgaste. Entre quienes respondieron a la encuesta, el 62% de las familias señaló el acceso a servicios de respiro como una necesidad clave que no se cubre.

Aislamiento

Para muchos familiares, convertirse en proveedores principales de cuidados y apoyos es una experiencia que genera aislamiento. Los familiares cuidadores reportan que se sienten desconectados de su comunidad y aislados de las personas que formaban parte de sus vidas antes del diagnóstico o del aumento de las necesidades de cuidados de sus familiares.

En particular, para los familiares que no están vinculados a una organización de personas con discapacidad (OPD), puede que no tengan a nadie en su vida con una experiencia de cuidado similar con quien identificarse o de quien recibir apoyo entre pares. En muchos casos, los cuidadores familiares también se ven obligados a dejar el campo laboral para brindar apoyo a tiempo completo, lo que los aísla aún más de otras personas en la comunidad.

“Es la parte más solitaria de mi ser. Desde que mis hijos fueron diagnosticados, todos nuestros amigos y casi toda nuestra familia se han apartado de nuestras vidas. Ya no recibimos invitaciones a eventos ni reuniones.”

Madre de Canadá

“Mi esposo y yo solíamos quedarnos solos, incluso algunos maestros o abuelos nos culpaban de vez en cuando.”

Madre de Turquía

“Como hermana mayor (con una diferencia de 13 años), he tenido un papel destacado de cuidado hacia mi hermana durante toda su vida... Para describir la experiencia, especialmente como adolescente, diría que fue muy aislante. No tenía a nadie con quien hablar realmente de mi experiencia o con quien identificarme.”

Hermana de Irlanda

Las familias destacaron cómo este aislamiento conduce a la soledad y a mayores impactos en la salud mental de los familiares cuidadores, lo que a su vez afecta su capacidad de brindar cuidados y apoyos efectivos.

Ansiedad por el futuro

Las familias hacen todo lo posible para asegurar que su familiar con discapacidad intelectual pueda tener una vida feliz e inclusiva. Pero, en especial para los padres de familia, los familiares cuidadores de todo el mundo reportan sentir miedo por el futuro de sus hijos cuando fallezcan.

“Las personas con discapacidad intelectual no tienen derecho a la capacidad jurídica. Mi hijo no puede heredar mi dinero cuando yo muera, aunque él sea adulto. [Él] trabaja, tiene su propio café, pero no se le permite tener una cuenta bancaria, todo está a mi nombre.”

Madre de Indonesia

“A medida que envejezco, me siento más ansiosa por el futuro de mi hijo con discapacidad.”

Madre de Hong Kong

“Como muchos padres que tienen una hija, paso noches en vela preocupada por lo que será de ella cuando ya no estemos.”

Madre de Canadá

Existen muy pocos programas que apoyen a las familias en la transición hacia la “vida después de los padres”.

La mayoría de las familias con hijos con discapacidad reportan que, aunque a menudo piensan en esta cuestión, no tienen la capacidad de encontrar soluciones, puesto que se encuentran ocupadas en enfrentar los desafíos actuales relacionados con la educación, el acceso a la atención médica y los cuidados en la primera infancia. Sin embargo, para las familias de adultos con discapacidad intelectual, el futuro de su familiar es una fuente constante de ansiedad.

En muchas familias, suele asumirse que los hermanos y las hermanas de personas con discapacidad intelectual asumirán roles de cuidados y apoyos a tiempo completo tras el fallecimiento de los padres, lo que puede generar dinámicas

difíciles dentro de la familia y nuevos impactos en la salud mental y el estilo de vida de la siguiente generación.

Impactos en hermanas y hermanos

Las hermanas y los hermanos contribuyen al cuidado y apoyo de sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual de muchas maneras y en distintos niveles a lo largo del tiempo. Su experiencia cambia a lo largo de la vida, con roles que pasan de brindar apoyo emocional y actuar como protectores de derechos y dignidad en la infancia y la adolescencia, a aportar apoyo económico, asumir tareas de cuidado directo y ofrecer apoyo temporal para dar respiro a los padres, sobre todo cuando las hermanas y los hermanos llegan a la edad adulta y ya tienen empleos y responsabilidades familiares.

“Algunos padres no quieren que sus hijos se casen, que tengan pareja. Quieren que seamos cuidadores perpetuos de nuestros hermanos. También queremos tener nuestra propia vida.”

Hermana de Myanmar

“Debería haber más redes de apoyo para hermanos y hermanas. Los padres deben saber que no pueden esperar que cuidemos sin darnos toda la información. A menudo exigen demasiado a los hermanos y las hermanas mayores. Necesitamos confianza, lealtad y aceptación dentro de la familia. Cuando todos contribuyen, hay equilibrio. La responsabilidad recae en las madres y en las hermanas mayores.”

Hermana de Pakistán

Muchas hermanas y hermanos critican la falta de reconocimiento de su rol de apoyo por parte de los padres y de la comunidad en general, y señalan que a menudo no se les involucra en decisiones clave sobre su hermano o hermana con discapacidad intelectual, a pesar de la expectativa implícita de que se aseguren de la continuidad de los cuidados y apoyos en el futuro.

Asumir un rol de apoyo, en particular, también puede generar dinámicas difíciles dentro de la familia, poniendo a padres y a hermanas y hermanos en posición de discrepar sobre los cuidados y apoyos, lo cual repercute en las relaciones entre hermanos y padres. En la encuesta y en los grupos focales, muchas hermanas y muchos hermanos compartieron su preocupación por las actitudes sobreprotectoras de algunos padres y describieron tensiones cuando intentan promover más autonomía y espacio para su hermano o hermana.

“Es gratificante, pero muy agotador, sobre todo lidiar con mis padres cuando veo que sobreprotegen a mi hermano.”

Hermano/a de España

“[Mi madre] siempre quiere ser la que lo apoye, quiere estar con él todo el tiempo. Discuto con ella: no puedes estar en todas partes, ¡dale tiempo y espacio!”

Hermano/a de Etiopía



Hermanos de Inglaterra.

Impactos de género en los cuidados

En todo el mundo, la labor de prestar cuidados recae en las mujeres y las niñas, lo que incluye el cuidado de las personas con discapacidad. La encuesta de *Inclusion International* reflejó esta carga desproporcionada: el 78 % de las respuestas de familiares procedían de mujeres y la gran mayoría de participantes en los grupos focales también eran mujeres.

Cuando se trata de discapacidad, esta dinámica se agrava porque las mujeres y las niñas con discapacidad también tienen más probabilidades de ser las encargadas de brindar cuidados y apoyos para otro miembro de la familia, lo que con frecuencia da lugar a que sean mujeres las cuidadoras principales de una persona con discapacidad intelectual al mismo tiempo que cuidan de padres ancianos o de sus propios hijos.

Suele esperarse que sean las mujeres cuidadoras quienes hagan el “gran sacrificio”, y abandonen sus carreras para apoyar a su familiar con discapacidad. Esto sitúa a las mujeres cuidadoras en una situación económica frágil, en especial a las madres solteras, que sólo pueden depender de pensiones y de la ayuda gubernamental cuando estas existen.

“La responsabilidad recae en las madres y en las hermanas mayores. Esto es un desafío. Intento presionar a mi hermano mayor, pero es difícil. No es fácil pedirle a tu pareja, a tu padre, a tu hermano que intervengan.”

Hermano/a de Emiratos Árabes Unidos

“Toda la carga de ser cuidadora recae en la mujer. En la madre. La sociedad lo ve como nuestra obligación, así que es gratis. Esta es la parte más dura. Cuando no puedes cumplir te sientes mala madre, mala mujer. No puedo estar en todas partes a la vez. Si elijo mi carrera, me quita tiempo para cuidarlo. Nadie considera lo que yo quiero.”

Madre de Indonesia

Impacto en las personas con discapacidad intelectual

Los sistemas de cuidados y apoyos están pensados para garantizar que las personas con discapacidad reciban lo que necesitan para llevar una vida independiente e inclusiva. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual manifestaron en las consultas de los grupos focales que esto no es la realidad.

Los sistemas de cuidados deficientes afectan a las personas con discapacidad intelectual tanto cuando brindan cuidados y apoyos a otras personas como cuando los reciben.

Esta sección destaca algunas de las formas clave en que las personas con discapacidad intelectual reportan que las carencias en los sistemas de cuidados y apoyos les han afectado.

Desafíos como persona cuidadora

Muchas personas con discapacidad intelectual son, a su vez, personas que prestan cuidados y apoyos en la edad adulta: cuidan a sus padres ancianos, forman parte del ecosistema de cuidados y apoyos de hermanos u otros familiares con mayores necesidades, o cuidan de sus propios hijos.

Las personas con discapacidad intelectual que fungen como persona cuidadora principal de otra persona —con o sin discapacidad— enfrentan los mismos impactos negativos que sufren los familiares cuidadores. Las personas con discapacidad intelectual que desempeñan roles de persona cuidadora corren el riesgo de experimentar soledad, aislamiento y agotamiento, además de las barreras adicionales que ya enfrentan.

Para las personas cuidadoras con discapacidad intelectual, desplazarse por los sistemas complejos y burocráticos del sector formal de cuidados supone una barrera importante. Los sistemas están fragmentados y puede resultar difícil entender qué servicios están disponibles para una persona sin discapacidad intelectual, tal como ocurre con muchos familiares. Cuando una persona cuidadora con discapacidad intelectual identifica una forma de apoyo a la que quiere acceder, quizá en nombre de la persona a la que cuida, se encuentra con jerga complicada, formularios y procedimientos de solicitud poco accesibles.

Cuando los sistemas no están diseñados para ser inclusivos y fáciles de entender para las personas con discapacidad intelectual, las personas autogestoras señalan además la falta de apoyo para comprender qué servicios y tipos de apoyo existen.

“Necesito información accesible para tomar decisiones. ¡La información es poder! Tenemos derecho a entender el mundo que nos rodea.”

Persona autogestora de Hungría

Otros impactos negativos que enfrentan las personas cuidadoras se agravan cuando quien cuida tiene una discapacidad intelectual. Las familias de personas con discapacidad intelectual informaron en la sección anterior que existen impactos económicos significativos del cuidado (que incluyen costos adicionales y menos tiempo para trabajar o realizar otras actividades de subsistencia). Las personas con discapacidad intelectual en todo el mundo tienen menos probabilidades de contar con empleo remunerado y más probabilidades de vivir en la pobreza; asumir el impacto económico adicional de un rol de persona cuidadora puede generar barreras financieras aún más graves.

Otras barreras en la comunidad generan desafíos adicionales para las personas con discapacidad intelectual. En las consultas, personas autogestoras de todo el mundo contaron que a menudo apoyan a sus familiares en tareas que requieren salir a la comunidad: hacer la compra para un familiar enfermo, ir al centro de salud a recoger medicamentos o hacer diligencias para sus padres de la tercera edad, por ejemplo. Cuando las personas con discapacidad intelectual deben enfrentarse a barreras comunitarias como transporte inaccesible, cumplir con las necesidades de cuidado de otras personas se vuelve más difícil y, en muchos casos, necesitan encontrar a su propia persona de apoyo para desempeñar su papel como persona cuidadora.

Manejo de dinámicas familiares

Para las personas con discapacidad intelectual que reciben apoyo de sus familiares, garantizar que el apoyo que se les brinda se ajuste a su voluntad y preferencias resulta un desafío, mismo que muchas personas autogestoras señalaron.

Las personas con discapacidad intelectual suelen recibir apoyo principalmente de sus padres, pero al llegar a edad adulta sus expectativas de independencia no siempre coinciden con las de los familiares que les brindan apoyo.

Muchas personas autogestoras relatan que obtener apoyo para tomar decisiones o participar en la comunidad puede ser difícil cuando ese apoyo lo ofrece un familiar, porque el familiar puede priorizar la protección y la seguridad por encima del derecho a elegir.

“Cuando mi madre quiere controlar, le digo que quiero controlarme, quiero tomar mis propias decisiones.”

Persona autogestora de China

“Es casi más cuidado y protección que cuidado y apoyo. [...] Aunque yo vivo en Wellington, mi familia vive en Auckland: no puedes hacer esto, no puedes hacer aquello. Y si yo les dijera lo mismo, perdón, es mi vida, haré lo que quiera. Creo que a veces... siempre se nos debe, ya sabes, se nos debe permitir cometer errores y esas cosas.”

Persona autogestora de Nueva Zelanda

“Hay una línea delgada. Hay una línea que nadie quiere cruzar con sus padres porque pueden ser muy sobreprotectores, pero es porque se preocupan y están pendientes de sus hijos. Y ese es un punto muy divisivo. La verdad es que es una línea muy difícil de transitar porque con los padres existe un comportamiento que raya en lo dominante por parte de los familiares o los padres. Es porque se preocupan extremadamente por ti. No quieren que tengas una mala vida. No quieren que estés en un lugar muy malo.”

Persona autogestora de Colombia

Para las personas con discapacidad intelectual que sienten que no reciben el apoyo que desean de sus familiares, manifestarlo puede ser una experiencia estresante. Las personas autogestoras informaron que cuestionar a un padre o a un hermano o una hermana que ha desempeñado un papel clave en su apoyo a lo largo de la vida es una experiencia más difícil y emocional que cuestionar un apoyo deficiente por parte de una persona de apoyo remunerada.

Navegar estas dinámicas y tratar de equilibrar la preservación de las relaciones familiares con la obtención del apoyo que consideran más adecuado es una fuente de estrés para las personas con discapacidad intelectual y puede provocar una fractura en la dinámica familiar con impactos duraderos.

“Y luego, si no te están ayudando de la manera correcta, pedirles que ya no te apoyen —eso requiere mucho valor para las personas con discapacidad. Decir ‘ya no quiero que seas mi apoyo’ y poder explicarles por qué ya no quieres que sean tu apoyo. Porque hay muchas cosas que la gente tiene miedo de decirles a las personas que les apoyan.”

Persona autogestora de Estados Unidos

Calidad deficiente de los cuidados y apoyos

La carga de compensar las fallas y carencias en los servicios formales y comunitarios no sólo afecta al familiar cuidador, como se exploró en el apartado anterior; también tiene un verdadero efecto en la persona con discapacidad intelectual.

Las familias están interviniendo y cubriendo estas carencias, lo que significa que, a pesar de la falta de sistemas de cuidados y apoyos que funcionen, se siguen cubriendo las necesidades básicas de las personas con discapacidad intelectual, se defienden sus derechos y reciben apoyo para que sean incluidas en la comunidad. Pero el costo que supone asumir en solitario la carga del cuidado repercute en la calidad de los cuidados y apoyos que las familias pueden ofrecer, lo que a su vez afecta a las personas con discapacidad intelectual a las que apoyan.

Las familias quieren ofrecerle a su familiar con discapacidad intelectual el mejor apoyo posible, pero se enfrentan a barreras reales para ofrecer cuidados de alta calidad. El agotamiento, el aislamiento y la soledad descritos en la sección anterior generan impactos reales en la salud mental de los miembros de la familia, lo que reduce su capacidad para prestar cuidados y apoyos. El impacto financiero en las familias para compensar los costos adicionales asociados a la discapacidad hace que muchas tengan que equilibrar el empleo o las actividades de subsistencia con responsabilidades de cuidado y apoyo que restan tiempo a otras tareas, o que reduzcan sus ingresos para proporcionar cuidados y apoyos a tiempo completo, lo que implica encargarse de ese cuidado mientras viven en situación de pobreza.

Muchas familias también reportan limitaciones físicas para el cuidado que pueden ofrecer, especialmente para las personas con necesidades de apoyo elevadas que requieren ayuda para la movilidad; la capacidad de los padres, en particular, para proporcionar este tipo de apoyo físico disminuye con la edad.

No se concibió que una sola persona asumiera esa cantidad considerable de cuidados y apoyos, ya que esta cantidad requiere que los servicios formales que funcionan, el apoyo comunitario y el apoyo informal trabajen juntos en equilibrio para garantizar que las personas reciban el apoyo que necesitan. Cuando los otros pilares de apoyo no funcionan y las familias asumen solas la carga del cuidado, los desafíos emocionales, físicos y financieros que enfrentan les impiden ofrecer un mecanismo de cuidados y apoyos tan sólido como el que debería estar disponible para las personas con discapacidad.

Vivir en un contexto donde no existe el acceso a apoyos formales y comunitarios y las familias fungen como las únicas personas cuidadoras y de apoyo puede dar lugar a que las personas con discapacidad intelectual no reciban el apoyo suficiente. A medida que esta presión se acumula sobre las familias, muchos familiares cuidadores no pueden ofrecer el volumen de cuidados necesario: el apoyo que se ofrece corre el riesgo de convertirse en una cuestión de supervivencia, y no de participación e inclusión.

**“Soy la única
persona cuidadora
24/7 que se asegura
de que él sobreviva.
No sólo que viva
una vida sana, feliz y
segura, sino que
realmente
sobreviva.”**

Madre de Canadá

Riesgo de institucionalización

Cuando las familias enfrentan estos desafíos y no tienen acceso a alternativas, a menudo se ven obligadas a enviar a su familiar con discapacidad intelectual a lugares segregados, como instituciones, para que reciba cuidados y apoyos. La vida institucional excluye, aísla y vulnera los derechos de las personas con discapacidad intelectual, pero las familias se ven forzadas a tomar estas decisiones porque no hay servicios formales ni apoyo comunitario disponibles en otro formato.

Mientras los servicios formales y comunitarios no puedan ofrecer suficiente cuidado y apoyo para aliviar la carga sobre las familias, este desequilibrio en la provisión entre los distintos pilares del cuidado propicia el riesgo de que las personas con discapacidad intelectual no vean sus necesidades cubiertas o de que las institucionalicen.

Conclusiones clave:

- Que sistemas inadecuados obliguen a las familias a asumir la mayor parte del cuidado y apoyo las ha dejado en situación de aislamiento, soledad, agotamiento y con impactos económicos.
- Prestar cuidados afecta de manera distinta a los miembros de la familia; las mujeres tienen más probabilidades de experimentar las consecuencias negativas de sus roles de cuidado y apoyo.
- Que las familias cubran las carencias del sistema de cuidados no sólo afecta al familiar cuidador principal, sino a toda la familia, incluidos hermanos y hermanas.
- Estas limitaciones colocan a las personas con discapacidad intelectual en riesgo de institucionalización o de no ver satisfechas sus necesidades.
- Las personas con discapacidad intelectual que también fungen como cuidadoras enfrentan los mismos impactos mentales, físicos y económicos de ser personas cuidadoras, así como desafíos adicionales para transitar sistemas inaccesibles.

Queda claro que las personas con discapacidad intelectual y sus familias enfrentan impactos negativos relacionados con su posición en el sistema de cuidados y apoyos, y los gobiernos deben tomar medidas urgentes para proporcionar el apoyo que tanto necesitan.

La reforma de los servicios del sector formal y de los mecanismos de protección social es un primer paso importante para reducir la carga del cuidado informal que recae en las familias. Cualquier reforma del sistema de cuidados debe, además, abordar los efectos físicos y mentales que conlleva el cuidado.

La sección a continuación explora estrategias específicas para implementar estas reformas del sistema.

¿Cómo sería un sistema de cuidados y apoyos inclusivo?

Las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias han dejado claro que los actuales sistemas de cuidados y apoyos no funcionan. Los sistemas no responden a las necesidades de cuidado y apoyo, hay derechos que se ven vulnerados en ellos y las familias pagan el precio de sistemas que fallan.

Mientras los gobiernos piensan en reformas de cuidados, ¿cómo sería un sistema de cuidados y apoyos que incluya con plenitud a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias?

“Sería ideal que nuestra hija tuviera un programa inclusivo al que asistir en lugar de uno segregado.”

Una madre de Canadá

“Necesitamos mejores políticas que apoyen la inclusión.”

Un hermana de Pakistán

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias reclaman un sistema de cuidados y apoyos basado en la inclusión plena en la comunidad. La inclusión es una demanda central tanto para las personas con discapacidad intelectual como para sus familias, que subrayan que cuando estas personas pueden acceder a la educación, la atención médica, el empleo y el transporte en igualdad de condiciones con los demás, la necesidad de cuidados y apoyos disminuye de forma considerable.

Un sistema de cuidados y apoyos inclusivo debe alinearse con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Debe garantizar que las personas con discapacidad intelectual accedan al apoyo necesario para vivir de forma independiente, participar en sus comunidades y ejercer elección y control sobre sus vidas, en especial conforme al Artículo 19 sobre vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad.

Aunque el derecho al cuidado no se reconoce aún de forma universal (la Corte Interamericana de Derechos Humanos reconoció el derecho al cuidado como un derecho humano autónomo en agosto de 2025), La Convención refleja claramente el derecho de recibir apoyo a través de varias disposiciones, en particular el Artículo 19.

Con base en las aportaciones de las personas con discapacidad intelectual y sus familias sobre lo que necesitan, un sistema inclusivo de cuidados y apoyos se fundamenta en cinco elementos clave:

- 1 Choice and autonomy
- 2 High quality, community-based options
- 3 Whole family approach
- 4 Affordable and appropriately resourced
- 5 Rooted in self-advocate and family leadership

Estos cinco elementos son interdependientes y deben coexistir en un sistema integrado. La reforma del cuidado debe incorporar los cinco ingredientes clave para garantizar que los sistemas de cuidados respeten los derechos humanos, cubran plenamente las necesidades, protejan a las familias que brindan cuidados y aborden los impactos negativos de las fallas actuales en los cuidados y apoyos.

Una vez alineados estos cinco elementos, las personas con discapacidad intelectual tendrán acceso a apoyos de cuidado eficaces, bien financiados y autogestionados, y se reducirá la carga de cuidado sobre las familias, al tiempo que se protege el rol esencial que las familias desean seguir desempeñando.

“La reforma del cuidado debe basarse en la dignidad, la inclusión, la responsabilidad compartida y la participación significativa.”

Hermana de Etiopía

Elección y autonomía

El tipo de servicios de cuidado y apoyo que reciba la persona debe ser su elección, y debe tener la autonomía para tomar sus propias decisiones sobre los servicios.

Las personas con discapacidad intelectual deben contar con la facultad para tomar sus propias decisiones informadas sobre el cuidado y el apoyo; eso implica que la toma de decisiones con apoyo esté disponible para todas las personas con discapacidad intelectual. Esto incluye a las personas con altas necesidades de apoyo y con poca o ninguna capacidad de habla.

“En realidad se trata de recibir el cuidado y el apoyo que yo quiero, no lo que el proveedor cree que quiero. Así tengo el control. Sé que todos necesitamos cuidado y apoyo, pero hay una diferencia entre apoyo y control. Y algunos cuidadores y proveedores en realidad quieren tomar el control.”

Persona autogestora de Nueva Zelanda

Las familias también quieren poder elegir los servicios ofrecidos y decidir cómo se emplean las asignaciones de financiamiento.

Es fundamental que la elección sea genuina: que las familias sólo puedan optar por asegurar cuidados y apoyos prestados en un entorno segregado no constituye una elección libre.

Obligar a las familias a decidir entre permanecer en el mercado laboral o que su familiar reciba el cuidado y apoyo que necesita no es una elección libre. Para que las personas con discapacidad intelectual tengan opciones genuinas sobre el cuidado y el apoyo que reciben, los gobiernos deben implementar otras políticas que respalden la elección, como medidas para cerrar entornos segregados que obligan a las personas a acceder a servicios fuera de la comunidad, y políticas laborales flexibles que permitan a las familias permanecer en el mercado laboral mientras brindan cuidado y apoyo.

Elección y control en la práctica: el Apoyo Autodirigido en Escocia

El sistema de Apoyo Autodirigido de Escocia (SDS, por sus siglas en inglés) representa uno de los esfuerzos más importantes a nivel internacional para transformar la atención social, pasando de un modelo centrado en servicios a otro basado en la elección y el control individual. En este modelo, las personas con discapacidad pueden recibir pagos en efectivo que les permiten contratar directamente los servicios y apoyos que necesitan, en lugar de depender de sistemas donde los gobiernos pagan a los prestadores de servicios.

La Ley de Atención Social (Apoyo Autodirigido) de Escocia obliga a las autoridades locales a ofrecer a las personas que requieren atención social una gama de opciones para dirigir y organizar sus propios servicios. Se establecieron cuatro modalidades de SDS:

1. **Opción 1 – Pago directo:** la persona recibe un pago en efectivo y coordina y programa su apoyo por cuenta propia.
2. **Opción 2 – Fondo de servicios individual:** la persona decide cómo hace uso de su presupuesto, mientras un prestador o la autoridad local administra los fondos por ella.
3. **Opción 3 – Servicios organizados:** la autoridad local selecciona y organiza el apoyo en representación de la persona.
4. **Opción 4 – Combinación de opciones:** una mezcla de las modalidades antes mencionadas.

El modelo escocés se diseñó para garantizar que la autodirección no quedara limitada a quienes podían o querían gestionar un pago directo. En cambio, buscó crear una gama amplia de elección y control que pudiera aplicar a una gran variedad de personas: con discapacidad intelectual, discapacidad física, condiciones de salud mental, adultos mayores y personas cuidadoras no remuneradas.

Con el SDS, la elección y el control quedaron integrados con firmeza en el marco de políticas de atención social de Escocia. Muchas personas han logrado mayor flexibilidad sobre cómo se organiza el apoyo. El SDS ha impulsado estrategias más personalizadas, ha fortalecido el reconocimiento de los derechos y

aspiraciones de las personas, y ha fomentado la innovación entre los prestadores. Este enfoque se alinea bastante con los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en particular con el Artículo 19, relativo al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

El modelo de SDS en Escocia presenta algunas limitaciones, sobre todo en cómo varía la manera en que lo aplican las distintas autoridades locales: algunas personas con discapacidad han señalado que no siempre se les informa de las cuatro opciones disponibles. Algunas organizaciones de personas con discapacidad han argumentado que, en ciertos lugares, el SDS puede convertirse en un proceso administrativo centrado en presupuestos más que en un mecanismo genuino para lograr mayor autonomía e inclusión. La experiencia de Escocia con el SDS ofrece a los legisladores un referente que puede ayudar a incorporar la elección en los sistemas de cuidado y apoyo. Tiene potencial de fortalecerse mediante mecanismos que garanticen consistencia al aplicarlo entre las autoridades locales y mediante el desarrollo de capacidades en gobiernos locales, prestadores de servicios y comunidades, para garantizar que el apoyo esté disponible y las personas puedan vivir la vida que elijan.

Opciones de alta calidad basadas en la comunidad

Los servicios que forman parte de un sistema inclusivo de cuidados y apoyos deben ser de alta calidad, con mecanismos de monitoreo para mantener esos niveles además de estar basados en las comunidades.

Cuando hay servicios disponibles, las familias nos dicen que a menudo no responden a sus necesidades ni expectativas. Los profesionales reciben poca capacitación y salarios bajos, lo que provoca una alta rotación de personal y falta de continuidad en el apoyo. Las familias también señalaron que muchas personas cuidadoras empleadas siguen operando desde una perspectiva predominantemente médica y carecen de formación con un enfoque basado en derechos humanos, lo cual perjudica la calidad de los servicios actuales.

Un sistema inclusivo de cuidados y apoyos establece estándares de calidad fundamentados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y los gobiernos los supervisan de manera constante para garantizar que se respeten los derechos y se cubran las necesidades.

“La capacitación para las personas que trabajan en cuidado y apoyo debe darse estrictamente en el marco del modelo social y de La Convención.”

Madre de Argentina

“La reforma del cuidado debe avanzar hacia modelos basados en derechos y en la comunidad, no retroceder hacia la segregación.”

Hermana de Etiopía

Para que los servicios de apoyo cumplan con La Convención, estos se deben basar en la comunidad. Es necesario que estén disponibles en lugares accesibles para todas las personas de la comunidad, cerca de donde viven, y que no se encuentren concentrados únicamente en zonas urbanas o capitales. Nunca se prestan servicios inclusivos de apoyo en entornos segregados.

Opciones comunitarias en la práctica: círculos de apoyo en Kenia

La KAIH, una OPD nacional que representa a personas con discapacidad intelectual y a sus familias en Kenia, desarrolló un modelo que responde a la necesidad de contar con apoyos locales en comunidades que no tienen acceso a servicios formales.

Un círculo de apoyo reúne entre quince y treinta personas que viven cerca unas de otras. Todos los integrantes son familiares de una persona con discapacidad o personas con discapacidad. El círculo se reúne con regularidad y acuerda las actividades que realizará para responder en conjunto a las necesidades e intereses de sus integrantes. Una prioridad central de los círculos de apoyo es redistribuir el trabajo de cuidados y apoyos entre sus integrantes a manera de responsabilidad compartida. Los integrantes coordinan servicios rotativos de cuidado infantil, apoyos de respiro, sistemas de acompañamiento y personas de apoyo. Estas actividades alivian la carga de los familiares que de otro modo se encargarían de todo el cuidado en solitario, y al mismo tiempo afirman el derecho de las personas con discapacidad a recibir apoyos de calidad para ser incluidas en la comunidad.

La KAIH respalda la creación de círculos de apoyo mediante capacitación en buena gobernanza y formación en derechos de las personas con discapacidad y sus familias. También apoya a los círculos para que se registren formalmente como grupos comunitarios, lo que les permite acceder a fondos gubernamentales descentralizados y participar en acciones de incidencia dentro de sus comunidades.

Aunque la KAIH y los propios círculos diseñaron y pusieron en marcha este modelo, el gobierno de Kenia lanzó un proyecto piloto para replicarlo en todo el país, alineado con la estrategia nacional de reforma de cuidados a diez años establecida en 2022, que busca trasladar los cuidados y apoyos de las instituciones a las comunidades.

Este modelo resulta especialmente valioso y replicable para gobiernos de países de ingresos bajos y medios. Al asignar recursos en los presupuestos nacionales o locales para que las OPD coordinen y capaciten círculos de apoyo, se amplifica el impacto en comunidades de todo el país.

Estrategia centrada en toda la familia

Los sistemas inclusivos de cuidados y apoyos reconocen el papel que desempeñan los familiares en la vida de sus parientes con discapacidad intelectual. Estos sistemas deben considerar tanto las necesidades de las personas con discapacidad intelectual como las de sus familias, incluidas las hermanas y los hermanos.

En cuanto a brindar apoyos a las personas con discapacidad intelectual se refiere, las familias están cubriendo las carencias del gobierno, pero no se sienten que se les reconozca ni que se les respalde. Aunque todas las personas participan en cuidados y apoyos en distintos momentos de su vida, el nivel de cuidados y apoyos que brindan las familias de personas con discapacidad intelectual es excepcional y va más allá de lo que debería implicar el cuidado habitual de un familiar. El gobierno debe reconocer el rol que desempeñan, y sus necesidades de apoyo se deben considerar en el diseño de los servicios de cuidados y apoyos.

Actualmente, los sistemas de cuidados y apoyos se diseñan principalmente en función de las necesidades de las personas con discapacidad.

Si bien esto es esencial, también hacen falta mecanismos adicionales que garanticen que las familias reciban el apoyo que necesitan, en paralelo con servicios y apoyos específicos de la discapacidad. El apoyo para las personas con discapacidad y el apoyo para las familias no deben darse a costa uno del otro: ambas partes requieren apoyos específicos según sus necesidades.

Un sistema inclusivo de cuidados y apoyos que contemple también las necesidades de las familias, además de las de las personas con discapacidad intelectual, debe incorporar servicios gratuitos como:

- Servicios de respiro

Los servicios de respiro son cruciales para atender los impactos psicológicos y en la salud mental que genera el cuidado en las familias. Un sistema inclusivo de cuidados y apoyos debe ofrecer servicios de respiro —ya sea en el hogar o en espacios comunitarios inclusivos—. Este apoyo para las familias es esencial.

“[Si pudiera cambiar el apoyo que tengo], aumentaría la frecuencia con la que está disponible el apoyo de respiro.”

Madre de España

“Necesitamos ayuda diaria que contribuya a aliviar la presión que tengo por tantas responsabilidades del hogar y de los hijos.”

Madre de Emiratos Árabes Unidos

- Apoyo en materia de salud mental, incluido el apoyo entre pares

Un sistema inclusivo de cuidados y apoyos con enfoque familiar toma en cuenta las necesidades de salud mental de los familiares cuidadores. Contar con apoyo psicológico es fundamental para enfrentar y reducir el impacto emocional y prevenir el agotamiento. Este apoyo puede darse mediante atención psicológica profesional o a través de grupos de apoyo entre pares. Las familias subrayaron la importancia de escuchar otras experiencias, en especial aquellas positivas que les ayudan en su proceso.

“Me gustaría tener contacto con personas que sepan sobre discapacidad intelectual, alguien positivo, con experiencia, que pueda ser guía, dar orientación, alentarnos y compartir parte de la carga emocional.”

Madre de Canadá

“Quiero más apoyo para todos en la familia. [...] ¿Cómo puede una sola persona asumir toda la responsabilidad?”

Hermano de Pakistán

- **Información y capacitación**

Un sistema inclusivo de cuidados y apoyos se asegura de que las familias cuenten con los recursos necesarios para desempeñar sus roles de cuidado. Ya sean padres jóvenes frente a un diagnóstico reciente o padres mayores que apoyan a un hijo adulto, resulta vital contar con ayuda para comprender la discapacidad, conocer los derechos de sus hijos, identificar servicios disponibles, navegar procedimientos administrativos complejos y acceder a información sobre apoyos existentes y cómo obtenerlos.

“Lo que necesitamos ahora es información y apoyo para entender las leyes y políticas.”

Persona autogestora de Colombia

“Me gustaría tener acceso a un trabajador social que me ayude con el papeleo y las opciones que tengo. También a un psicólogo, porque es agotador ser madre soltera y cuidadora.”

Madre de España

Estrategia centrada en toda la familia en la práctica: grupos de apoyo en Egipto

Los grupos de apoyo entre familias son espacios donde los familiares de personas con discapacidad intelectual se reúnen. En Egipto, estos grupos se organizan y reciben apoyo por parte de un prestador de servicios llamado SETI Caritas, y las mismas familias se encargan de dirigirlos y gestionarlos.

En estos grupos, familiares con experiencia en la crianza de hijos con discapacidad se ofrecen como voluntarios para compartir sus vivencias y apoyar a familias jóvenes en el acceso a información y servicios, brindar capacitación, apoyo emocional, respiro e incidencia al educar y capacitar a otros padres en los derechos de sus hijos con discapacidad. Las familias no reciben pago por su participación en estos grupos. Cada grupo elige a su propio coordinador y asistente entre los familiares. SETI Caritas apoya a los grupos proporcionando el lugar de reunión y algunos refrigerios. Además, se designa un facilitador rotativo como enlace entre la organización y el grupo.

Aunque existen otros grupos familiares, la mayoría se centra en las necesidades de apoyo directas de sus parientes con discapacidad intelectual. Estos grupos de apoyo entre familias son únicos ya que ofrecen un espacio para hablar sobre su propio rol como personas cuidadoras y dedicar tiempo y atención a su salud y bienestar.

Integrantes de muchos grupos de apoyo en Egipto se convirtieron en agentes de cambio en sus comunidades, sensibilizando a personal médico, autoridades, prestadores de servicios y otros actores. También se les reconoció como representantes oficiales de las familias por sus gobiernos, desde el nivel local hasta el nacional, y con frecuencia son invitados a participar en consultas, reuniones o eventos, como la revisión de la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2018.

SETI publicó una Guía para formar grupos de apoyo familiar que describe y documenta cómo funcionan estos grupos, lo que permite replicarlos. Los legisladores pueden aprender de este buen ejemplo, incorporando financiamiento para que los grupos familiares locales se reúnan dentro de los presupuestos de cuidados y apoyos.

Esto puede implicar asignar recursos a las OPD locales para ofrecer apoyo entre pares a las familias, o incluir el financiamiento de estos grupos en los presupuestos de las autoridades locales y establecer la obligación de asociarse con las OPD para llevar a cabo este trabajo.

Servicios asequibles y con recursos adecuados

En un sistema inclusivo de cuidados y apoyos, la cobertura plena de los costos adicionales de la discapacidad debe ser universal.

Las familias describen constantemente el fuerte impacto económico de brindar cuidados y apoyos a un familiar con discapacidad intelectual. Aunque existen algunas prestaciones en efectivo, suelen ser difíciles de obtener debido a procedimientos burocráticos complejos, criterios de elegibilidad restrictivos —como condicionarlos al estatus laboral—, y muchas familias reclaman apoyos financieros más sólidos y confiables que reflejen los altos costos directos e indirectos asociados con cuidados y apoyos significativos. El apoyo financiero resulta esencial para garantizar servicios de calidad donde estos existen, o para acceder a servicios genuinamente adaptados a las necesidades, en lugar de basarse en evaluaciones profesionales que pasan por alto la realidad vivida. Las familias también destacan los elevados gastos de bolsillo en salud, especialmente en terapias, que suelen ser costosas y no reembolsadas. Muchas familias señalan la pérdida de ingresos en el hogar porque un integrante debe reducir o dejar el trabajo remunerado para asumir responsabilidades de cuidado.

“No deben olvidarse los servicios adicionales en salud. Las familias caen en la pobreza por las facturas médicas. Necesitamos apoyo financiero. ¡El cuidado es costoso!”

Madre de Ruanda

“Cada familia tiene derecho a recibir servicios sin importar sus ingresos. Una paga impuestos todos los años. El monto completo invertido en terapias privadas no es reembolsable. Ni siquiera recuperas la mitad.”

Madre de Canadá

Un mayor apoyo financiero con mejor flexibilidad constituye una parte esencial de un sistema inclusivo de cuidados y apoyos. Los presupuestos autodirigidos, administrados por personas con discapacidad intelectual, son una vía importante para garantizar que tengan acceso al apoyo que necesitan sin verse empujadas a la pobreza, y además representan un mecanismo clave para incorporar la elección como otro ingrediente fundamental en un sistema inclusivo.

“Me encantaría que [los servicios] los ofreciera y financiara el gobierno. Al menos en parte.”

Padre de Estados Unidos

“Necesitamos apoyo en los costos para que no sean una carga tan pesada en el presupuesto familiar.”

Madre de Egipto

Servicios asequibles y con recursos adecuados en la práctica: Coaching en Finlandia

El *coaching* ofrece a las personas con discapacidad apoyo para vivir de forma independiente, y se compone de apoyos que ellas mismas eligen según lo que consideran más importante en ese momento de su vida. El servicio se ofrece a nivel individual o en grupos, en línea o presencial, y siempre se adapta a cada persona. Los objetivos y prioridades se planifican en conjunto entre la persona que recibe apoyo, sus familias y otras personas que la apoyan, con el acompañamiento de su *coach*. El *coaching* va dirigido principalmente a personas con discapacidad que necesitan apoyo en habilidades de la vida diaria, participación y gestión de cambios en sus vidas. Puede ofrecerse a jóvenes, adultos y adultos mayores, según sus necesidades y circunstancias.

Está diseñado sobre todo para situaciones de transición, como mudarse de la casa familiar o cambios en la educación o el trabajo, asegurándose de que el apoyo no se vea interrumpido ni cese debido a esos cambios.

El *coaching* puede incluir apoyo para desarrollar y mejorar habilidades como comunicación, uso de tecnología y servicios en línea, gestión de tiempo y finanzas, y realizar tareas domésticas cotidianas tales como cocinar y limpiar.

Se ajusta a los apoyos que la persona desea y necesita. Ayuda a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias a orientarse en sistemas complejos, proporcionando información sobre opciones de vivienda, vías laborales y educativas, así como sobre sus derechos legales y servicios disponibles.

El modelo surgió en la sociedad civil: Tukena. Se trata de un prestador de servicios y miembro de Inclusion International en Finlandia, y cocreó el concepto de coaching junto con personas con discapacidad intelectual y sus familias en la década de 1990, y lo viene ofreciendo desde entonces. En 2025, el coaching quedó consagrado en la legislación nacional como un servicio público obligatorio, y ahora lo implementan y coordinan las autoridades locales en todo Finlandia.

Al estar respaldado por la ley y contar con financiamiento dedicado, el servicio se encuentra bien establecido y con acceso equitativo.

El modelo se desarrolló de manera participativa, e involucró de forma significativa a personas con discapacidad intelectual y a sus familias, con el apoyo de Tukena. Está profundamente basado en sus experiencias reales, preguntas cotidianas y necesidades concretas.

El coaching es una buena práctica porque adopta un enfoque holístico: considera la vida de la persona en su conjunto —su identidad, intereses, situación de vivienda, empleo y más—, además de integrar las redes de apoyo existentes como familias, amistades y personas de apoyo profesionales. Esta perspectiva amplia y la colaboración genuina garantizan que el apoyo no se vea fragmentado, sino que sea coordinado, centrado en la persona y empoderante, siempre alineado con la elección del individuo sobre el tipo de apoyo que desea para la vida inclusiva que contempla.

En el contexto finlandés, el coaching es una respuesta a carencias estructurales, culturales e informativas dentro de un sistema de bienestar que, aunque es sólido y confiable, se puede fragmentar en la práctica. Las familias suelen estar rodeadas de profesionales de distintos sectores —educación, servicios sociales, empleo y vivienda—, pero la cooperación entre ellos no siempre es estrecha ni bien coordinada.

El *coaching* atiende esta carencia al proporcionar información clara y comprensible, lo que permite que las personas tomen decisiones informadas y acompañadas según sus metas personales, sin verse limitadas por la dificultad de navegar los servicios disponibles. Así, el *coaching* se convierte en la pieza final de un sistema de protección robusto que se mantiene firme incluso en tiempos de transición.

La dotación adecuada de recursos en los sistemas de cuidados y apoyos no sólo contempla cómo ayudar a las familias a hacer frente a los costos adicionales de la discapacidad, sino que también garantiza que los servicios del sector formal cuenten con recursos suficientes. Un factor clave para dotar de recursos a los prestadores de servicios es la mano de obra de personas cuidadoras.

Las familias señalan que los prestadores formales de servicios enfrentan una escasez crónica de personal, lo que se traduce en menos apoyos para las personas con discapacidad que necesitan servicios humanos de apoyo. En distintas regiones del mundo, el trabajo de cuidados se valora poco, y los bajos salarios de las personas cuidadoras del sector formal afectan considerablemente la capacidad de los prestadores de servicios para atraer y retener personal. Un sistema inclusivo de cuidados con recursos adecuados valora el trabajo de cuidados y remunera a las personas cuidadoras formales con salarios acordes con el rol esencial que desempeñan.

Recuadro: ¿Deben recibir compensación las familias como proveedoras informales de cuidados?

El trabajo de cuidados es trabajo, y quienes impulsan la reforma de cuidados reclaman que las personas cuidadoras del sector formal reciban una compensación adecuada por su labor. ¿Dónde quedan entonces los familiares de personas con discapacidad intelectual, que brindan cuidados informales de tiempo completo y, con frecuencia, las 24 horas del día, muy por encima del rol que se espera de los familiares de personas sin discapacidad?

En algunos países, los familiares cuidadores sí reciben reconocimiento financiero directo por su rol, a menudo mediante un subsidio para personas cuidadoras. En Kenia, por ejemplo, las reformas recientes de cuidados y

apoyos reconocen el “tiempo de cuidado” que dedican los familiares a través de una transferencia en efectivo como compensación por su tiempo. En Colombia, se otorgan subsidios a familiares que brindan cuidados y apoyos, pero sólo a quienes viven en pobreza extrema. En Australia, las familias pueden recibir una transferencia en efectivo para el hogar, independiente del subsidio por discapacidad, que por lo regular va designado a cubrir costos relacionados con la discapacidad. En otros contextos, las familias reciben un presupuesto o paquete de financiamiento y se encargan de gestionar y organizar sus propios apoyos, normalmente combinando servicios formales con cuidados informales.

Aunque estos mecanismos y otros apoyos financieros buscan respaldar a las familias en su rol de cuidado, los familiares en todo el mundo tienen opiniones diversas sobre si debe compensarse a las familias como si fuera un empleo de tiempo completo. En la investigación de Inclusion International, las familias enfatizaron de forma unánime que desean que su rol único se reconozca como distinto al de las familias de personas sin discapacidad, pero la idea de ser “compensadas” generó reacciones fuertes y, en ocasiones, contradictorias.

Muchas familias en contextos donde los servicios son limitados, inexistentes o inadecuados —sobre todo en países de ingresos bajos y medios— consideran que su rol equivale al de un profesional remunerado. Actúan como proveedoras únicas de cuidados y apoyos, no pueden generar otros ingresos debido a sus responsabilidades de cuidado y enfrentan impactos emocionales y físicos de consideración. En contextos donde no existen opciones viables de servicios formales de cuidados y apoyos, o donde sólo hay servicios segregados, las familias reclaman reconocimiento financiero por el trabajo que realizan.

En contraste, otras familias —especialmente en países con servicios formales más sólidos— expresan preocupación de, si se les paga a los familiares, esto pueda arraigar la expectativa de que las familias están obligadas a brindar cuidados y apoyos. Temen que esto permita a los gobiernos trasladar o abandonar su responsabilidad de garantizar sistemas adecuados de cuidados y apoyos.

“Los familiares cuidadores deben recibir compensación por su trabajo, por el potencial de ingresos y ahorros que pierden y por la carga financiera de gastos extraordinarios. Esto no debe hacerse mediante reembolsos que aumenten la ya pesada carga administrativa de las personas cuidadoras. Debe ser un estipendio.”

Madre de Canadá

“Me preocupa hacer incidencia para que las familias reciban compensación por temor a que eso resulte en: ‘Bueno, las familias se encargarán de todo’. Y, en cierto modo, eso fomenta el aislamiento de las familias y de las personas con discapacidad. ‘No se preocupen. Las familias se van a encargar’.”

Madre de Canadá

Las familias nos dijeron que las decisiones sobre cómo se apoya financieramente a las familias dentro de los sistemas inclusivos de cuidados y apoyos deben adaptarse a cada país, tomando en cuenta los servicios formales disponibles, el nivel de inclusión, la situación económica y el contexto cultural. Los mecanismos para apoyar financieramente a las familias de manera adecuada en distintos contextos son un área que requiere mayor investigación.

Un último factor de la dotación adecuada de recursos en cuidados y apoyos es garantizar que esta sea sostenible, con compromisos de mantener los niveles de financiamiento y aumentarlos conforme a la inflación, para asegurar que las personas con discapacidad intelectual y sus familias no pierdan apoyos esenciales.

Las familias expresan inquietud por el impacto de los recortes y los cambios de políticas en su situación ya frágil, especialmente en momentos de transición como el paso de la niñez a la adultez y a la vejez, cuando con frecuencia se pierden prestaciones o acceso a servicios.

“La mayoría de las familias tienen poca capacidad financiera porque permanecen con su hijo para apoyarlo. El gobierno debe garantizar apoyos directos. A nuestras familias en particular se les debe considerar.”

Madre de Ruanda

“Los apoyos a los que accedemos están constantemente bajo amenaza, siempre existe el riesgo de que haya recortes.”

Madre de Canadá

“Durante la pandemia intentamos obtener carnés de discapacidad, pero no lo logramos antes del golpe de Estado.”

Hermana de Myanmar

Los gobiernos deben invertir en sistemas de protección social para que los servicios de apoyo que necesitan las personas con discapacidad intelectual y sus familias estén disponibles y sean asequibles, ya sea que se financien y proporcionen directamente mediante servicios gubernamentales o a través de presupuestos personales flexibles y suficientes.

Liderazgo de personas autogestoras y de las familias

Los sistemas inclusivos de cuidados y apoyos no pueden funcionar sin la participación significativa de las personas a quienes apoyan. Las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben ser consultadas al diseñar programas y servicios, y también deben participar en los mecanismos de monitoreo y evaluación.

Ejemplo: Proceso para enraizar los sistemas de apoyo en la autogestión y el liderazgo familiar en Argentina

En Buenos Aires, Argentina, las personas con discapacidad y sus familias desempeñaron un papel clave en el diseño del modelo de apoyos escalonados, que enlaza los apoyos financiados por el gobierno con la experiencia y el liderazgo de las organizaciones de personas con discapacidad (OPD).

El modelo de apoyos escalonados incluye acceso a asistencia personal financiada por el gobierno provincial, con asistentes personales capacitados por la OPD Asociación Azul para garantizar que brinden apoyos en coherencia con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el modelo social de la discapacidad y la visión que las personas con discapacidad y sus familias tienen de los servicios inclusivos. Como parte del modelo, las familias también acceden a apoyos de pares financiados a través de las OPD.

El sistema de apoyos escalonados en Buenos Aires constituye una práctica prometedora porque cuestiona la hegemonía de los servicios segregados y las instituciones en Argentina, que han sido la única vía para que la mayoría de las personas reciban apoyos fuera de sus familias. Los logros asociados con el modelo son notables en este contexto: personas con discapacidad han podido alcanzar metas como terminar la escuela secundaria, inscribirse en la universidad y conseguir empleo gracias a los apoyos recibidos a través de este mecanismo. Los beneficios sociales del modelo son igualmente valiosos: las personas fortalecen y mantienen relaciones sociales, viajan, viven de forma independiente y participan en organizaciones comunitarias. Allí donde los servicios segregados suelen obstaculizar estos objetivos, este sistema de apoyos escalonados basado en derechos los coloca en el centro y los prioriza.

Los éxitos de este modelo también dejan de manifiesto que los mecanismos de cuidados y apoyos que se fundamentan en la visión de las propias personas con discapacidad y sus familias son los más eficaces para responder a sus necesidades y garantizar una inclusión significativa en la comunidad.

Conclusiones clave:

- Los cuidados y apoyos deben ser de **alta calidad y basados en la comunidad**: los cuidados y apoyos inclusivos nunca se ofrecen en entornos segregados.
- Los mecanismos de cuidados y apoyos deben fundamentarse en la **elección y la autonomía**, con opciones genuinas para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, disponibles a través de mecanismos como la toma de decisiones con apoyo.
- Los cuidados y apoyos deben adoptar una **estrategia centrada en toda la familia** que atienda las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y también las de sus familias, como apoyos de respiro, información y capacitación, y apoyo en materia de salud mental.
- Los sistemas de cuidados y apoyos deben ser **asequibles y contar con recursos adecuados**, lo que incluye remunerar de manera justa a las personas cuidadoras y garantizar que las familias no tengan que cubrir de su propio bolsillo los costos relacionados con la discapacidad.
- Los sistemas de cuidados y apoyos deben **estar enraizados en el liderazgo de personas autogestoras y de las familias**, dando a las personas que usan los servicios la oportunidad de codiseñar y monitorear los mecanismos de cuidados y apoyos.
- Existen buenos ejemplos de cómo operacionalizar estos ingredientes clave en Kenia, Argentina, Escocia, Egipto y Finlandia

Recomendaciones

Los hallazgos de este informe dejan claro que los sistemas de cuidados y apoyos en el mundo suelen estar fragmentados, carecen de financiamiento suficiente y están moldeados por la segregación y la desigualdad, lo que deja a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias con opciones limitadas y servicios inadecuados. Las familias se ven obligadas a cubrir estas carencias con apoyos informales, lo que genera nuevos desafíos considerables tanto para los familiares cuidadores como para las personas con discapacidad intelectual a quienes apoyan.

Al mismo tiempo, las familias y las personas con discapacidad intelectual han expresado una visión clara de cómo debe ser un sistema inclusivo de cuidados y apoyos: uno fundamentado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Los sistemas inclusivos de cuidados y apoyos garantizan elección y autonomía, ofrecen opciones comunitarias de alta calidad, se alinean con una estrategia centrada en toda la familia, son asequibles y cuentan con recursos adecuados, e incorporan de manera significativa el liderazgo de personas autogestoras y de sus familias.

Las recomendaciones que se presentan a continuación traducen las demandas de personas con discapacidad intelectual, madres, padres, hermanas, hermanos y otros familiares en acciones concretas para gobiernos, prestadores de servicios y la sociedad civil, con el fin de avanzar hacia sistemas de cuidados y apoyos alineados con estos valores.

Muchos sistemas de cuidados y apoyos en el mundo necesitan construirse o reconstruirse desde sus cimientos para responder a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Las reformas significativas tomarán tiempo, pero mientras tanto las personas con discapacidad intelectual y sus familias seguirán enfrentando carencias. Las recomendaciones de la siguiente sección van organizadas en **acciones inmediatas** que los gobiernos pueden emprender en el corto plazo para mejorar los sistemas existentes, y en medidas de **realización progresiva** que identifican metas de cambio estructural a largo plazo que deben incorporarse en la reforma de cuidados.

La reforma de cuidados debe basarse en la dignidad, la inclusión, la responsabilidad compartida y la participación significativa, con las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el centro del diseño, la implementación y el monitoreo. Los gobiernos tienen la responsabilidad de actuar para hacer de esta visión una realidad.

1

Elección y autonomía

Las personas con discapacidad intelectual quieren tener un control real sobre los apoyos que requieren, y las familias que asumen roles de cuidado desean contar con una verdadera elección en los servicios y apoyos a los que acceden.

La elección y la autonomía se traducen en entornos legislativos y de políticas públicas que respalden a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias para decidir sobre los servicios, así como para dirigir y gestionar sus propios apoyos.

Acciones inmediatas

- Los gobiernos nacionales deben reformar leyes y políticas para reconocer la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, incluidas aquellas con altas necesidades de apoyo, y sustituir la toma de decisiones sustitutiva por la toma de decisiones con apoyo.
- Los gobiernos nacionales deben desarrollar mecanismos de toma de decisiones con apoyo, que incluyan información accesible, apoyos de comunicación y personas de apoyo capacitadas, de modo que todas las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer elección y control sobre sus vidas.
- Los gobiernos nacionales deben garantizar que los servicios formales existentes se centren en la persona, promuevan la inclusión, la independencia y la autodeterminación.
- Los donantes deben asegurar que los proyectos relacionados con cuidados y apoyos que financian sean inclusivos y estén alineados con La Convención.

Realización progresiva

- Los gobiernos nacionales deben garantizar el acceso a una diversidad de opciones de apoyo individualizado que permitan a las personas con discapacidad intelectual elegir dónde, cómo y con quién vivir y participar en sus comunidades.
- En los contextos donde existan servicios formales, los gobiernos nacionales deben introducir esquemas de financiamiento flexible y autogestionado que permitan a las personas elegir apoyos conforme a sus verdaderas necesidades y preferencias.

2

Opciones comunitarias de alta calidad

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias quieren apoyos de alta calidad que estén basados en su comunidad, no en entornos segregados.

Las opciones comunitarias de alta calidad se traducen en marcos legislativos y de políticas públicas que invierten en modelos comunitarios plenamente financiados y bien supervisados, garantizando acceso igualitario en todas las comunidades. Esto no puede lograrse sin eliminar los entornos segregados.

Acciones inmediatas

- Los gobiernos nacionales deben cerrar instituciones y otros servicios segregados.
- Los gobiernos locales y nacionales deben ampliar los modelos comunitarios existentes y exitosos liderados por organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones basadas en la comunidad que estén alineados con La Convención.
- Las autoridades locales deben redirigir el financiamiento utilizado en servicios segregados hacia servicios de apoyo basados en la comunidad como asistencia personal, orientadores comunitarios, servicios de respiro, apoyo entre pares y empleo con apoyo.

- Los prestadores de servicios deben garantizar capacitación obligatoria en derechos humanos, inclusión y un enfoque centrado en la persona para todos los trabajadores de apoyo.

Realización progresiva

- El gobierno nacional debe hacer que los servicios comunitarios inclusivos estén disponibles en zonas rurales.
- Los gobiernos nacionales deben garantizar transporte accesible y asequible para que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder a todo tipo de servicios, incluidos la salud, el empleo y actividades comunitarias.

3

Estrategia centrada en toda la familia

Las familias quieren que se reconozca la función clave que desempeñan y apoyos reales para gestionar su rol de cuidado y reducir los impactos negativos que este conlleva.

Una estrategia centrada en toda la familia se traduce en marcos legislativos y de políticas públicas que reconocen el rol de las familias y proporcionan apoyos financieros, psicológicos y de pares significativos para los familiares cuidadores.

Acciones inmediatas

- Los gobiernos nacionales deben reconocer a las familias como socios clave para brindar cuidados y apoyos, e incorporar sus necesidades en las políticas y programas de cuidados y apoyos.
- Los prestadores de servicios deben ofrecer apoyo psicológico, orientación y respaldar el desarrollo de redes de apoyo de pares para familiares, incluidos padres y hermanos.
- Los gobiernos nacionales deben establecer protecciones para las personas trabajadoras que son familiares cuidadores, a fin de evitar que tengan que elegir entre el empleo y sus responsabilidades de cuidados y apoyos.

Realización progresiva

- Los gobiernos nacionales deben promover políticas con perspectiva de género que aborden el impacto desproporcionado de las responsabilidades de cuidado en mujeres y niñas.
- Las autoridades locales deben apoyar redes de familias de personas con discapacidad para que brinden apoyo de pares a través de un financiamiento adecuado.
- Las autoridades locales deben ampliar el acceso a servicios de respiro de alta calidad y accesibles para reducir el desgaste de los familiares cuidadores y mejorar el bienestar de las familias.
- Las organizaciones comunitarias, incluidos los prestadores de servicios, deben establecer servicios de información, orientación y acompañamiento para ayudar a las familias a comprender sus derechos, acceder a servicios y planificar el futuro.
- Las organizaciones comunitarias, incluidas las organizaciones familiares, deben desarrollar programas específicos para hermanas y hermanos, que incluyan capacitación, redes de pares y participación en la planificación a futuro y en la toma de decisiones.

4

Asequibilidad y recursos adecuados

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias necesitan apoyos para gestionar los costos asociados con la discapacidad, tanto en el acceso a servicios como en otros impactos financieros.

La asequibilidad y los recursos adecuados se traducen en marcos legislativos y de políticas públicas que financien plenamente los mecanismos de cuidados y apoyos para garantizar que las necesidades se cubran en su totalidad, y que al mismo tiempo atiendan los impactos financieros del cuidado y los costos adicionales de la discapacidad en las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Acciones inmediatas

- Los gobiernos nacionales deben proteger el financiamiento de cuidados y apoyos de recortes repentinos y garantizar la continuidad de los cuidados y apoyos a lo largo de la vida de cada persona.
- Los gobiernos nacionales deben consultar a las familias sobre el impacto financiero de su rol como familiares cuidadores.
- Las autoridades nacionales y locales deben simplificar los procedimientos de elegibilidad y reducir las barreras administrativas para acceder a apoyos financieros y servicios.
- Los prestadores de servicios deben remunerar de manera adecuada a las personas trabajadoras formales del sector de cuidados para mejorar la retención de personal.

Realización progresiva

- Los gobiernos nacionales deben garantizar que a los costos relacionados con la discapacidad se les reconozca plenamente mediante prestaciones por discapacidad adecuadas, apoyos a familiares cuidadores, medidas fiscales y esquemas de protección social.
- Los gobiernos nacionales deben asegurarse de que los servicios de apoyo sean asequibles y estén disponibles sin importar el nivel de ingresos o la ubicación geográfica.
- Los gobiernos nacionales deben desarrollar políticas y asignar presupuestos que respondan al rol real de las familias que brindan cuidados.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias saben que el sistema de cuidados y apoyos no funciona, y también saben qué debe cambiar para responder a sus necesidades.

La autogestión y el liderazgo familiar se traducen en gobiernos y prestadores de servicios que escuchan las recomendaciones de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, responden a su retroalimentación e involucran a las personas usuarias en el monitoreo.

Acciones inmediatas

- Los gobiernos nacionales deben garantizar la participación significativa de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en el diseño, la implementación, el monitoreo y la evaluación de las políticas y servicios de cuidados y apoyos.
- Las autoridades nacionales y locales deben establecer mecanismos formales de consulta en ambos niveles para asegurar que las reformas de cuidados reflejen las experiencias reales de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Los gobiernos nacionales deben promover las iniciativas de apoyo entre pares, los círculos de apoyo y las redes comunitarias existentes que fortalecen la inclusión y disminuyen el aislamiento.

Realización progresiva

- Los gobiernos deben dotar a las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) de los recursos necesarios para apoyar a las familias y a las personas autogestoras en el liderazgo de las conversaciones sobre políticas públicas.

Conclusión

En todo el mundo, las personas con discapacidad intelectual y sus familias están transmitiendo el mismo mensaje: los sistemas actuales de cuidados y apoyos no están respondiendo a sus necesidades. A pesar de las diferencias en los contextos nacionales, los niveles de ingreso y las estructuras de servicios existentes, las experiencias documentadas en este informe revelan patrones sorprendentemente consistentes. Los apoyos formales con demasiada frecuencia son inexistentes, inaccesibles, fragmentados o se ofrecen a través de modelos segregados que limitan la elección y la inclusión. Como resultado, las familias siguen cargando con la abrumadora responsabilidad de brindar cuidados y apoyos, a menudo sin reconocimiento, asistencia adecuada ni oportunidades de respiro.

La reforma de cuidados y apoyos representa una oportunidad crítica para superar estrategias obsoletas que consideran a las personas con discapacidad intelectual principalmente como receptoras de cuidados. En cambio, la reforma debe reconocerlas como titulares de derechos, miembros activos de sus comunidades y, cada vez más, como personas cuidadoras también. Construir sistemas inclusivos de cuidados y apoyos exige que los gobiernos asuman la responsabilidad de garantizar que los apoyos estén disponibles, sean accesibles, cuenten con un financiamiento adecuado y que estén fundamentados en los principios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Este informe también demuestra que un futuro distinto sí es posible. En diversos países, las personas con discapacidad intelectual, las familias y sus organizaciones representativas han identificado cómo deben ser los sistemas eficaces de cuidados y apoyos. Han exigido sistemas que respeten la elección y la autonomía, ofrezcan apoyos comunitarios de alta calidad, fortalezcan los servicios inclusivos en el ámbito general, reconozcan y respalden el rol esencial de las familias, y estén diseñados y gobernados con el liderazgo de las propias personas con discapacidad intelectual.

La evidencia que se presenta en este informe deja pocas dudas sobre la urgencia de tomar acción. Seguir dependiendo de las familias para compensar sistemas inadecuados no es sostenible ni equitativo.

Invertir en cuidados y apoyos inclusivos basados en la comunidad no sólo es una obligación en materia de derechos humanos: es esencial para construir comunidades más fuertes, donde las personas con discapacidad intelectual y sus familias puedan vivir con dignidad, participar con plenitud y prosperar.

A medida que los gobiernos definen el futuro de los cuidados, las voces de las personas con discapacidad intelectual y sus familias no deben limitarse a ser consultadas: deben contribuir a liderar el camino. Una reforma duradera sólo tendrá éxito si se nutre de las experiencias reales de quienes transitan los sistemas de cuidados y apoyos todos los días. Su visión ofrece tanto la hoja de ruta como la base para sistemas de cuidados y apoyos que de verdad no dejen a nadie atrás.



Una madre de Argentina brindando apoyo de comunicación.