

Consejo de Derechos Humanos
Quincuagésimo segundo período de sesiones
27 febrero–31 marzo 2023
Temas 2 y 3 del programa

Informe anual de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos
e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del secretario general

Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos,
sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo

**Sistemas de apoyo para garantizar la inclusión comunitaria de las
personas con discapacidad, incluso como medio para avanzar mejor
después de la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19)**

Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas
para los Derechos Humanos

Resumen

En el presente informe, presentado de conformidad con la resolución 49/12 del Consejo de Derechos Humanos, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos examina los principales elementos de los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad, incluso como medio de avanzar mejor después de la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19).

El informe proporciona un marco conceptual para sistemas de apoyo y atención sensibles al género e inclusivos de la discapacidad para permitir la plena inclusión de todas las personas con discapacidad para vivir de forma independiente en sus comunidades.

Contenido

- I. Mandato y ámbito de aplicación.
- II. Los sistemas de apoyo y atención como condición previa para la inclusión de la discapacidad.
 - A. Modelos tradicionales de atención y enfoque de apoyo a los derechos de las personas con discapacidad.
 - B. Pandemia de COVID-19 y sistemas de apoyo y atención.
- III. Sistemas de apoyo y atención en los marcos internacionales de derechos humanos.
- IV. Sistemas de apoyo y atención en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- V. Un marco conceptual para sistemas de apoyo y cuidados sensibles al género e inclusivos de la discapacidad.
- VI. Medidas transversales de aplicación.
 - A. Gobernanza.
 - B. Medición de las necesidades de apoyo y atención.
 - C. Protección social.
 - D. Mano de obra.
 - E. Financiación.
- VII. Conclusiones y recomendaciones.

I. Mandato y ámbito de aplicación

1. In su resolución 49/12, el Consejo de Derechos Humanos pidió a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) que preparara un estudio temático sobre los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad, incluso como medio de avanzar mejor después de la enfermedad por coronavirus (COVID-19). Pandemia; y un estudio posterior sobre las buenas prácticas de los sistemas de apoyo que permiten la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad. Las contribuciones de las partes interesadas y una versión electrónica del presente informe estarán disponibles en el sitio web del ACNUDH.¹

2. La pandemia de COVID-19 ha acelerado los debates sobre los sistemas asistenciales; en dichos debates se reconoce la necesidad de transformar los modelos tradicionales de atención para que protejan por igual los derechos de quienes reciben y prestan atención. En el presente informe, el ACNUDH destaca el derecho humano de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad en ²los actuales acontecimientos mundiales en materia de atención, abordando en este contexto las necesidades específicas de apoyo de las personas con discapacidad para la inclusión en la comunidad. El capítulo II se centra en el enfoque de apoyo a la atención, la problematización de los modelos tradicionales de atención y la explicación de cómo la pandemia de COVID-19 ha actuado como catalizador para repensar los sistemas de atención. En los capítulos III y IV se examinan las normas de derechos humanos y las consideraciones de desarrollo sobre la cuestión. En los capítulos V y VI, el ACNUDH aborda los debates actuales sobre la atención y los aspectos clave necesarios para que reflejen la inclusión de la discapacidad. El capítulo VII contiene conclusiones y recomendaciones.

II. Los sistemas de apoyo y atención como condición previa para la inclusión de la discapacidad

3. Los sistemas de apoyo y atención son esenciales para que las personas con discapacidad participen de forma plena, activa y significativa en la sociedad, con opciones iguales a las demás, y vivan con dignidad, autonomía e independencia, tal como se reconoce en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Permiten que los niños con o sin discapacidad se desarrollen, crezcan en una familia, aprendan y jueguen; permiten a los adultos con discapacidad tomar sus propias decisiones, ejercer sus derechos y vivir independientemente en sus comunidades; prever la participación activa en la sociedad de las personas mayores con o sin discapacidades; reducir fundamentalmente las desigualdades de género; y permitir que los cuidadores disfruten del derecho a la educación, la salud, el trabajo y la seguridad social. Para las personas³ con grandes necesidades de apoyo, los sistemas de apoyo y cuidado son una condición previa indispensable para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Sin estos sistemas, las personas con discapacidad pueden correr el riesgo de caer en la pobreza y la exclusión, la violencia, la explotación y el abuso, vivir en aislamiento o semi institucionalizadas.

4. Todo el mundo actúa como un apoyo para, y necesita el apoyo de, alguien. En el contexto de la discapacidad, el término "apoyo" se refiere a la prestación de asistencia para que las personas con discapacidad puedan llevar a cabo actividades

¹ Ver www.ohchr.org/en/disabilities/reports. El ACNUDH recibió 25 respuestas de los Estados, 2 de organizaciones intergubernamentales y 8 de organizaciones de la sociedad civil.

² Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, observación general núm. 5 (2017), para. 16 b).

³ Magdalena Sepúlveda Carmona y Kate Donald, "¿Qué tiene que ver el cuidado con los derechos humanos? Análisis del impacto en los derechos de las mujeres y la igualdad de género", *Género y Desarrollo*, vol. 22, No. 3 (octubre de 2014), pág. 441–457.

de la vida diaria y participar activamente en sus comunidades. Los sistemas de apoyo se refieren a una red de personas, ⁴productos y servicios, tanto formales como informales, que proporcionan dicha asistencia. En virtud de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, el apoyo no se limita al apoyo humano.⁵

5. "Cuidado" es un término general con múltiples significados para diferentes grupos y en diferentes contextos. Puede referirse a la actividad de proporcionar asistencia a una persona, una orientación ética o moral, o un estado o relación emocional. La atención abarca diversas actividades que mejoran el bienestar físico y mental de las personas a corto y largo plazo, abarcando una amplia gama de aspectos como la atención social, la atención doméstica y la atención a quienes dependen de otra persona para obtener apoyo, incluidas las personas con discapacidad. Las diversas formas de cuidado se clasifican comúnmente según la identidad social de las personas que reciben ⁶ cuidado (por ejemplo, cuidado de niños, cuidado de ancianos o cuidado de discapacidades) o la situación laboral del cuidador (por ejemplo, trabajo de cuidado remunerado y no remunerado o trabajo de cuidado formal e informal).⁷

A. Modelos tradicionales de atención y enfoque de apoyo a los derechos de las personas con discapacidad

6. Los modelos tradicionales de atención desarrollados en las décadas de 1950, 1960 y 1970 se caracterizan por estar centrados en el cuidador y suelen colocar a los receptores de atención como receptores pasivos de atención, sin una agencia que controle y dirija la atención que reciben, lo que lleva a una pérdida de autonomía, desempoderamiento económico y segregación y aislamiento del resto de la comunidad en instituciones o en hogares familiares. Retratan a los receptores de cuidados como "dependientes de una "carga", una "carga" social, que imponen consecuencias negativas a la sociedad, en línea con los estereotipos vinculados a los puntos de vista capacitistas basados en la caridad y los enfoques médicos de la discapacidad. Además, los modelos tradicionales de atención se basan en el supuesto estereotipado de que los hombres obtienen ingresos y las mujeres prestan cuidados gratuitos o a bajo costo, lo que socava el disfrute igualitario de los derechos humanos por parte de las mujeres y las niñas, incluida su participación en pie de igualdad en la educación, las actividades económicas, la vida pública y el descanso y el esparcimiento. Afectan negativamente a las mujeres con discapacidad dos veces, tanto como cuidadoras como receptoras de cuidados.⁸

7. La comunidad de personas con discapacidad critica los modelos tradicionales de atención, reclamando la agencia y la autonomía con el apoyo necesario, cuando es necesario. Sobre la base del modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, se puede argumentar que los sistemas centrados en el cuidador crean un desequilibrio de poder entre el cuidador y la persona que recibe atención, lo que lleva a prácticas y actitudes paternalistas que crean un entorno que aumenta el riesgo de violencia, explotación y abuso. Del mismo modo, las organizaciones de cuidadores⁹ y los movimientos feministas se oponen a los modelos tradicionales de cuidado por ser perjudiciales para la igualdad de género y socavar los derechos de las mujeres. Esto llevó a hacer campaña para el reconocimiento del cuidado como

⁴ A/HRC/34/58mejor. 13–16.

⁵ General comentario No. 5 (2017) mejor. 38, 60, 62, 76 y 84.

⁶ Kirstein Rummery y Michael Fine, "Cuidado: Una revisión crítica de la teoría, la política y la práctica", *Política Social y Administración*, vol. 46, No. 3 (junio de 2012), pág. 321–343.

⁷ Yvette Fabricante *Derechos de cuidado y apoyo después del neoliberalismo: Equilibrar las reclamaciones concurrentes TA través de la política y la ley* (Cambridge, Reino Unido Cambridge University Press, 2022), p. 1.

⁸ ISeríaD., págs. 9 y 25–30.

⁹ A/HRC/34/58mejor. 23–28.

una necesidad para la existencia y reproducción de las sociedades, que debe ser valorada y, como consecuencia, compartida colectivamente a través de un sistema que redistribuye el trabajo de cuidado a través de la corresponsabilidad entre todas las personas, particularmente hombres y mujeres, y entre familias, comunidades y el Estado.¹⁰

8. Los modelos tradicionales de atención crean una tensión entre los cuidadores y los receptores de atención, ya que enmarcan la atención como una competencia entre cada uno de estos "grupos" para maximizar el tiempo de atención de acuerdo con sus propios intereses. Por un lado, los cuidadores que buscan sistemas que reduzcan la "carga del cuidado" y, por otro, los receptores de cuidados que buscan acceso al apoyo necesario para satisfacer sus necesidades y preferencias. Esta falsa dicotomía crea un riesgo de incoherencia y fragmentación del sistema, en el que los responsables de las políticas están posicionados para hacer juicios de valor sobre quién tiene el mayor reclamo al decidir cómo asignar recursos limitados.¹¹

9. El cuidado es relacional; Los derechos de los cuidadores y receptores de cuidados están inextricablemente vinculados. La sobrecarga de los cuidadores no remunerados o mal pagados afecta necesariamente la calidad de la atención que pueden proporcionar, mientras que un sistema centrado en el cuidador corre el riesgo de oscurecer la agencia y la autonomía de los receptores de atención. Los debates actuales sobre la atención reconocen el legado negativo de los modelos tradicionales de atención y abogan por la realización igualitaria y plena de los derechos tanto de los cuidadores como de los receptores de la atención. Se necesita un enfoque basado en los derechos para el apoyo y la atención para armonizar múltiples perspectivas, asegurar la estructuración de corresponsabilidades que respete los derechos de todos los involucrados, y garantizar que quienes reciben y brindan apoyo y cuidado, y autocuidado, lo hagan en condiciones de igualdad.¹²¹³

10. Las familias y los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el apoyo a las personas con discapacidad para que ejerzan su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Las mujeres, las personas mayores y otros adultos con discapacidad, entre otros, pueden ser tanto proveedores de atención como receptores de atención y sus derechos y experiencias no pueden abordarse desde una sola perspectiva solo como una u otra.

B. Pandemia de COVID-19 y sistemas de apoyo y atención

11. La pandemia de COVID-19 ha acelerado los debates sobre los sistemas de apoyo y atención. Los confinamientos, el cierre de escuelas, las muertes desproporcionadas en condiciones de aislamiento en instituciones psiquiátricas y de asistencia social, y la sobrecarga de los sistemas de salud han puesto de relieve el importante papel del apoyo comunitario y la atención para el bienestar de las personas, las economías y las sociedades. Las perturbaciones mundiales en el funcionamiento de las redes y servicios de apoyo comunitario han exacerbado los niveles existentes de pobreza, exclusión y desventaja. Las personas con discapacidad que viven en instituciones¹⁴ se han enfrentado a situaciones extremas de abandono, violencia y aislamiento, en particular las personas mayores con

¹⁰ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidado y trabajos de cuidado para el F*Solución del trabajo decente (Ginebra, 2018).

¹¹ Fabricante *Derechos de cuidado y apoyo después del neoliberalismo*, p. 79.

¹² A/68/293, para. 11.

¹³ Véase, por ejemplo, <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/?lang=en>.

¹⁴ COVID-19 Monitor de los derechos de las personas con discapacidad, *Discapacidad Rights D* *P*Andémico: A Global Report en Findings del Monitor de Derechos de las Personas con Discapacidad COVID-19 (2020), pág. 28–29.

discapacidad. Además, la pandemia ¹⁵ha aumentado las desigualdades de género y económicas derivadas de la organización del trabajo de cuidado, operando en gran medida bajo modelos de cuidado tradicionales.¹⁶

12. En particular, la pandemia de COVID-19 ha centrado la atención a nivel mundial en las condiciones precarias y descuidadas de los trabajadores de cuidados no remunerados y mal pagados, incluidas las largas horas de trabajo y las pesadas cargas de trabajo, soportadas desproporcionadamente por mujeres jóvenes de entornos pobres y desfavorecidos. La pandemia también ha puesto de relieve el hecho de que un gran número de hogares dependen en gran medida de los trabajadores domésticos para satisfacer sus necesidades de cuidado.¹⁷

13. La pandemia de COVID-19 también ha generado repercusiones significativas en la igualdad de género entre los trabajadores de apoyo y asistencia. La mayor parte del trabajo de cuidado en todo el mundo es llevada a cabo por cuidadores no remunerados o mal pagados, estos últimos compuestos principalmente por mujeres y niñas de entornos socialmente desfavorecidos, incluidos migrantes, miembros de minorías étnicas y mujeres con discapacidad. Las mujeres realizan el 76,2% del ¹⁸ total del trabajo de cuidado no remunerado, mientras que los hombres realizan sólo el 23,8% de este trabajo. La participación de las mujeres en el trabajo de cuidado no remunerado determina si acceden y permanecen en el empleo y ¹⁹afecta la calidad de los trabajos que realizan, dejándolas en una posición socioeconómica desfavorecida. Al mismo tiempo, las mujeres están sobrerrepresentadas en el trabajo de cuidado remunerado en condiciones precarias por las que ganan poco. A pesar de la mayor participación de las mujeres en el mercado laboral, persiste una división tradicional del trabajo de cuidado no remunerado, incluso en hogares con doble ingresos. En consecuencia, estas realidades han arraigado el enfoque de los debates sobre cuidados en el avance de la igualdad de género a través de la plena participación de las mujeres en la economía.²⁰

14. También hay una mayor conciencia de los cambios demográficos y socioeconómicos que afectan a los contextos asistenciales, incluido el envejecimiento de la población, la reducción de las familias, la reducción de la mano de obra activa, la creciente participación de las mujeres en la población activa y la globalización del trabajo, que ponen de relieve la necesidad de invertir en sistemas integrales de apoyo y cuidados. A medida que la población envejece, el porcentaje de enfermedades crónicas y deficiencias relacionadas también aumenta, lo que resulta en una mayor demanda de apoyo y atención. Las poblaciones en estado de envejecimiento²¹ en combinación con tasas de fertilidad más bajas, también resultan en el crecimiento relativo del número de personas mayores en comparación con las personas más jóvenes. La disminución resultante de la fuerza de trabajo ejerce una mayor presión sobre las mujeres, incluidas las mujeres de edad, para que proporcionen apoyo y cuidados no remunerados mientras²² trabajan simultáneamente para generar ingresos. Estos cambios

¹⁵ Avión Knapp y otros, *Cristalizando el caso de la desinstitutionalización: COVID-19 y las experiencias de las personas con discapacidad* (Londres, London School of Economics and Political Science, 2021), págs. 3 y 42.

¹⁶ Véase, por ejemplo, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de la Mujer (UNO-Mujeres) y el Comisión Económica para América Latina y el Caribe, "Atención en América Latina y el Caribe del COVID-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación" (Santiago, 2020), p. 4.

¹⁷ ISerid., págs. 10–11.

¹⁸ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, p. 72.

¹⁹ ISerid., pág. 53.

²⁰ ISerid., pág. 327.

²¹ Organización Mundial de la Salud, *Lecciones para Labeja-TERM Cson Policy* (Ginebra, 2002), p. 11.

²² Claire Kumar y otros, *Migración y el Future de Cson. Apoyo Older People y Cson WOrkers* (Londres, Instituto de Desarrollo de Ultramar, 2022), pág. 6–7.

demográficos y socioeconómicos dan lugar a una situación en la que hay más personas que necesitan apoyo y cuidados y menos personas disponibles para proporcionarlo, lo que, en combinación con los roles estereotipados de género de la asistencia y las estructuras sociales, políticas y económicas inadecuadas, está conduciendo a una crisis mundial en el mundo. apoyo y cuidado. Esta crisis no solo está exacerbando la desigualdad de género, sino que expone a quienes necesitan apoyo a mayores riesgos de abandono.²³

15. La pandemia también llama la atención sobre la financiación. Los niveles de inversión siguen siendo bajos en todo el mundo, especialmente en los países de bajos ingresos, en los que los gobiernos no financian servicios y redes de apoyo, lo que hace que las personas con discapacidad dependan casi exclusivamente del apoyo familiar. El apoyo familiar suele no ser reconocido, lo que deja a las familias sin apoyo para proporcionar atención de calidad, incluida la falta de apoyo financiero, el desarrollo de capacidades y las demandas desproporcionadas de atención. Esto crea condiciones materiales para prácticas no deseadas de las familias, como la sobreprotección de las personas con discapacidad y la limitación de la autonomía.^{24 25}

16. A pesar de estos desafíos, existen varias oportunidades para promover sistemas de apoyo y atención capaces de responder adecuada y adecuadamente a las necesidades de las personas con discapacidad. La evidencia muestra que invertir en sistemas de apoyo y cuidado tiene beneficios más amplios a largo plazo para la economía y la sociedad. Puede dar lugar a un crecimiento económico vinculado a la creación de empleo. La inversión también podría reducir la brecha de género en el empleo y promover la igualdad de género. Además, la mejora de la situación y las condiciones de los cuidadores,^{26 27} junto con un aumento en el número de empleos de cuidado con mejores condiciones de trabajo y calificaciones, tiene el potencial de atraer a más hombres al campo, contribuyendo así a una reducción de la desigualdad de género en el mercado laboral en general. Por último, garantizar el acceso al apoyo y la atención facilitará una mayor inclusión de las personas con discapacidad en la educación, el mercado laboral y las actividades económicas.^{28 29}

III. Sistemas de apoyo y atención y marcos internacionales pertinentes de derechos humanos

17. El acceso a sistemas adecuados de apoyo y atención está consagrado en el derecho internacional de los derechos humanos. Los instrumentos regionales de derechos humanos también han reconocido la obligación de proporcionar a las personas³⁰ con discapacidad acceso a los sistemas de apoyo y atención. El artículo 7 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos

²³ Organización Mundial de la Salud, *Lecciones para la política de cuidado a largo plazo*.

²⁴ Ver A/HRC/35/12.

²⁵ ISeriad.

²⁶ Jerónimo De Henau, *Costos y beneficios de invertir en paquetes de políticas de atención transformadora: un estudio de macrosimulación en 82 países*, Organización Internacional del Trabajo Documento de trabajo 55 (Ginebra, 2022), p. 46.

²⁷ ISeriad., págs. 47–48.

²⁸ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, p. 332.

²⁹ Observación general N.º 5 (2017) mejor. 88 y 91.

³⁰ Véanse las disposiciones pertinentes de los tratados de derechos humanos, incluido el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts.) 3, 6–7 y 9–13); la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (preámbulo y arts. 1–2, 5, 11–14 y 16); y la Convención sobre los Derechos del Niño (arts.) 3, 7, 18–19, 23–25, 38 y 40).

de las Personas Mayores establece la obligación de brindar apoyo y atención a las personas mayores, incluidas las personas mayores con discapacidad.³¹

18.El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer señaló que los sistemas de apoyo y atención eran necesarios para lograr la igualdad de género, desafiar los estereotipos y las prácticas nocivas y garantizar los derechos de las mujeres al trabajo, la protección social, la salud y la educación. Del mismo modo, el Comité de los Derechos del Niño subrayó que ³²era necesario un apoyo y una atención adecuados para prevenir la separación familiar, proteger a los niños privados de su entorno familiar, garantizar un nivel de vida adecuado, apoyar a los niños con discapacidad y a sus familias, y prevenir la violencia, el abuso y el abandono. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales hizo hincapié en³³el papel de los sistemas de apoyo y atención para lograr la igualdad entre hombres y mujeres, promover la desinstitucionalización de los niños con y sin discapacidad, permitir que las personas con discapacidad y las personas mayores vivan en la comunidad y garantizar los derechos al trabajo y a la protección social de los cuidadores.³⁴

19.El Consejo de Derechos Humanos ha aprobado numerosas resoluciones sobre la cuestión del apoyo y la atención para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad. Entre ellas figuran las resoluciones 28/4 sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás; 40/14 sobre el empoderamiento de los niños con discapacidad para el disfrute de sus derechos humanos, incluso mediante la educación inclusiva; 43/13 sobre salud mental y derechos humanos; y 47/15 sobre prevención y respuesta a todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad. Durante su quincuagésimo período de sesiones, el Consejo de Derechos Humanos también celebró una mesa redonda sobre sistemas de atención y apoyo basados en los derechos humanos y sensibles a las cuestiones de género, como parte del debate anual de un día de duración sobre los derechos humanos de la mujer.

20.El anterior Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad abordó estas preocupaciones en numerosos informes, y el actual ³⁵titular del mandato abordó esta cuestión en su informe sobre la transformación de los servicios. Otros titulares de mandatos de procedimientos especiales del Consejo de ³⁶Derechos Humanos, como el Experto independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad, el Relator Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, el Relator Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado, y sobre el derecho a la no discriminación en este contexto, y el Grupo de Trabajo sobre la discriminación contra las mujeres y las niñas, también han abordado el apoyo y la atención en su labor.³⁷

³¹ Ver el revisado Carta Social Europea (art. 15); el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador, art. 18); y la Carta Africana de los Derechos Humanos y de los Pueblos' Derechos (art. 18 2) y 4). Ver unEl Protocolo de la Carta Africana de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos y los Pueblos' Derechos sobre los derechos de las personas con discapacidad en África (arts. 3 h), 4 h), 5–7, 8 2) b), 9 2) b), 10 2) d), 11 (1), 14, 15 d), 16 (3) d), 18 c), 20 y 30 (2) d)), que es aún no ha entrado en vigor.

³² CEDAW/C/ECU/CO/10, párrs. 31–32 y 36–38; CEDAW/C/UZB/CO/6, párrs. 19–20 y 35–36; y CEDAW/C/KGZ/CO/5, párrs. 37.–38.

³³ CRC/C/GRC/CO/4-6, párrs. 30–31 y 33; CRC/C/CYP/CO/5-6, párrs. 26–28 y 30; y CRC/C/MDG/CO/5-6, párrs. 27.–28 y 30.

³⁴ E/C.12/MDA/CO/3, párrs. 15–16 y 25; y E/C.12/CZE/CO/3, párrs. 28.–31.

³⁵ Véanse A/70/297, A/71/314, A/73/161 y A/74/186.; y A/HRC/31/62, A/HRC/34/58, A/HRC/37/56 y A/HRC/40/54.

³⁶ Ver A/HRC/52/32.

³⁷ Véanse A/HRC/30/43, A/68/293, A/72/128 y A/HRC/44/51.

21.El acceso a la asistencia y la atención por parte de las personas con discapacidad también es esencial para garantizar que nadie se quede atrás en la aplicación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, y se reconoce específicamente como un medio para lograr la igualdad de género en la meta 5.4 y en nuestra Agenda Común. La prestación de apoyo y cuidados es un requisito previo para la realización de una serie de Objetivos de Desarrollo Sostenible, incluida la erradicación de la pobreza en todas sus formas ³⁸en todo el mundo (Meta 1); garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades (Meta 3); garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos (Meta 4); lograr la igualdad de género y empoderar a todas las mujeres y niñas (Meta 5); promover el crecimiento económico sostenido, inclusivo y sostenible, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos (Meta 8); reducir la desigualdad dentro de los países y entre ellos (Meta 10); y hacer que las ciudades y los asentamientos humanos sean inclusivos, seguros, resilientes y sostenibles (Meta 11).

IV. Sistemas de apoyo y atención en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

22.La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad proporciona un marco amplio para la aplicación de los sistemas de apoyo y atención. El apoyo es una obligación intersectorial en virtud de la Convención. Además, refleja el modelo de "igualdad inclusiva" de la Convención, que abarca cuatro dimensiones interrelacionadas: a³⁹) una dimensión redistributiva justa para hacer frente a las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia y reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar la naturaleza social de las personas como miembros de grupos sociales y el pleno reconocimiento de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad; y d) una dimensión acomodaticia para dar cabida a la diferencia como cuestión de dignidad humana.⁴⁰

23.La ayuda se incluye como parte de las obligaciones generales, en particular en virtud de los apartados g) y h) del párrafo 1 del artículo 4. En la Convención se hace referencia al apoyo en relación con diversos derechos, incluido el reconocimiento igualitario ante la ley (art. 12); el acceso a la justicia (art. 13); el derecho a no ser objeto de explotación, violencia y abuso (art. 16); vivir de forma independiente y estar incluido en la comunidad (art. 19); movilidad personal (art. 20); libertad de expresión y opinión, y acceso a la información (art. 21); respeto del hogar y la familia (art. 23); educación (art. 24); habilitación y rehabilitación (art. 26); trabajo y empleo (art. 27); un nivel de vida adecuado y protección social (art. 28); y la participación en la vida cultural, el esparcimiento, el esparcimiento y el deporte (art. 30). Los artículos 12 y 19 de la Convención, fundamentales para el propósito del tratado, exigen a los Estados parte, respectivamente, que proporcionen acceso a las personas con discapacidad: al apoyo que puedan necesitar para ejercer su capacidad jurídica; y a una gama de servicios de apoyo comunitario, incluida la asistencia personal, para evitar el aislamiento o la segregación de la comunidad.

24.El apoyo está presente en la jurisprudencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Por ejemplo, en un caso reciente, el Comité subrayó que la falta de prestación de servicios de apoyo a las familias de las

³⁸ A/75/982, para. 39.

³⁹ A/HRC/34/58, para. 37.

⁴⁰ Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general No. 6 (2018), para. 11.

personas con discapacidad ⁴¹constituía discriminación por asociación, lo que violaba los derechos de las personas con discapacidad a la vida familiar, a vivir de forma independiente y a un nivel de vida adecuado. Las obligaciones relacionadas con el apoyo se abordan en las observaciones generales del Comité. Asimismo, en sus observaciones finales, el Comité ha pedido a ⁴²⁴³los Estados que velen por que las personas con discapacidad tengan acceso al apoyo que necesitan en diversos ámbitos.⁴⁴

25. La labor del Comité ha sido fundamental para elaborar las normas relativas al acceso al apoyo y a su prestación. Por ejemplo, reconocer el apoyo como un derecho; la diversidad de los acuerdos de apoyo (apoyo tanto informal como formal de diferentes tipos e intensidad); sus características y alcance (respeto de la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad,⁴⁵⁴⁶ permitiendo la elección y el control personales y la flexibilidad para adaptarse a las necesidades de las personas y no al revés); y obligaciones conexas (el apoyo debe estar disponible, ser accesible, aceptable, asequible y adaptable; y estar centrado en la persona, sensible a la edad y al género y culturalmente apropiado). Los criterios y procedimientos de elegibilidad para acceder al apoyo deben ser no discriminatorios y centrarse en las necesidades de la persona más que en el impedimento. El Comité también ha subrayado el papel de los sistemas y redes de apoyo, incluidos los miembros de la familia, los amigos, los vecinos y otras personas de confianza que prestan apoyo. También ha pedido a los Estados que consulten estrechamente a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan en la formulación, aplicación y supervisión de políticas.⁴⁷

V. Un marco conceptual para sistemas de apoyo y atención sensibles al género e inclusivos de la discapacidad

26. Diferentes partes interesadas, desde organizaciones de base hasta organizaciones internacionales, están proponiendo nuevos modelos de organización del trabajo asistencial para hacer frente a la crisis asistencial, basados en la igualdad de género y la justicia social. Un desarrollo importante en estos nuevos modelos es que se basan en el llamado derecho a la atención.⁴⁸

27. Los llamamientos para que se reconozca la asistencia como un derecho humano y como una cuestión de desarrollo están cobrando fuerza a nivel internacional y nacional, y la atención se reconoce cada vez más como un derecho en los foros regionales y en la legislación nacional. El derecho a la atención tiene tres dimensiones de igual rango. La primera dimensión es el derecho a brindar^{49 50} cuidado, que reconoce que, como seres sociales con identidades múltiples e interseccionales, todas las personas brindan apoyo y cuidado a los demás y necesitan ser apoyadas para hacerlo sin estar expuestas a desigualdades y

⁴¹ *Gröninger y otros c. Alemania* (CRPD/C/D/2/2010) mejor. 6.3 y 7; y *H. M. c. Suecia* (CRPD/C/7/D/3/2011) mejor. 8.7 y 8.9.

⁴² Ver *Bellini y otros c. Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

⁴³ Observación general N.º 1 (2014) mejor. 15–16; general comment No. 5 (2017) mejor. 13, 15, 88 y 91; y Observación General N.º 8 (2022), paras. 19, 69–70, 73 y 77.

⁴⁴ Véanse, por ejemplo, CRPD/C/IDN/CO/1, CRPD/C/CHN/CO/2-3 y CRPD/C/NZL/CO/2-3..

⁴⁵ General comentario No. 5 (2017), para. 28.

⁴⁶ General comentario No. 1 (2014) mejor. 17–18.

⁴⁷ Observación general No. 7 (2018) mejor. 22–23 y 55.

⁴⁸ Ver <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/?lang=en>.

⁴⁹ Comisión Económica para América Latina y el Caribe, *El Cson SNacionalidad: Un Horizon para Sustainable Recovery con GTermina Ecalidad* (Santiago, 2022), pág. 24 Ss; y Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre la estrategia europea de asistencia – CON (2022) 440.

⁵⁰ Compromiso de Buenos Aires, aprobada en el decimoquinto período de sesiones de la Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, para. 8.

negación de derechos. La segunda dimensión es el derecho a recibir atención, que, en un enfoque basado en los derechos humanos, considera a los receptores de apoyo y atención como titulares de derechos que tienen derecho a ejercer su autonomía y agencia en relación con el apoyo que reciben, en lugar de como beneficiarios pasivos. La tercera dimensión es el derecho al autocuidado, que reconoce la importancia de disponer de tiempo, espacio y recursos para cuidar de uno mismo.⁵¹

28. Una propuesta para transformar los modelos tradicionales de cuidados es el marco de la Triple R, que implica reconocer y redistribuir el trabajo de cuidado y reducir el trabajo de cuidado no remunerado.⁵² El reconocimiento implica valorar el trabajo de cuidado y reconocerlo como esencial para la reproducción social, el bienestar económico y social y el desarrollo sostenible. La redistribución implica una distribución más justa y equilibrada de las responsabilidades de cuidado en la sociedad, particularmente entre hombres y mujeres, y la corresponsabilidad del cuidado entre los hogares, las comunidades, el sector privado y el Estado. Por último, la reducción consiste en abordar las desigualdades del trabajo de cuidado no remunerado a través de la inversión pública en servicios de apoyo y cuidado de calidad, políticas sociales e infraestructura básica accesible e inclusiva. La ⁵³Organización Internacional del Trabajo y la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres) han propuesto además un marco de las 5R, añadiendo al marco de las Triple R, "recompensa" y "representación" para los cuidadores remunerados mediante la promoción del trabajo decente, incluso para los trabajadores migrantes, y garantizando su representación, diálogo social y negociación colectiva.⁵⁴

29. Estos marcos conceptuales facilitan una organización social, política y administrativa de los sistemas de cuidado aplicables en todos los contextos a través de un modelo de corresponsabilidad social, que exige una combinación de esfuerzos de las familias, las comunidades, los mercados y el Estado. De acuerdo con los marcos, los ⁵⁵Estados desempeñan un papel fundamental en garantizar el cuidado como un derecho, organizando la distribución del trabajo de cuidado a través de la legislación, creando marcos regulatorios e incentivos para guiar los servicios de apoyo de calidad con fines de lucro y sin fines de lucro, y asignando roles específicos del contexto a cada uno de estos grupos responsables.

30. El sector privado tiene un importante papel que desempeñar en la corresponsabilidad social de los cuidados, en particular invirtiendo en servicios e infraestructuras de apoyo y cuidados de calidad, proporcionando un trabajo de cuidado digno y fomentando la igualdad de género y la inclusión de la discapacidad en el lugar de trabajo. Las organizaciones sin fines de lucro complementan aún más los esfuerzos públicos y privados al cosechar recursos comunitarios y mejorar el acceso a los servicios de apoyo y atención para las poblaciones desatendidas.⁵⁶

31. Las conversaciones actuales sobre los cuidados tienen objetivos políticos específicos destinados a abordar, entre otras cuestiones, las desigualdades estructurales a las que se enfrentan las mujeres debido al trabajo de cuidado no remunerado. Por lo tanto, los esfuerzos de promoción requieren tiempo para proporcionar atención de calidad o "tiempo para la atención"; compensación por la

⁵¹ Comisión Económica para América Latina y el Caribe, *La Sociedad del Cuidado*, pág. 24 ss.

⁵² Diane Elson, "Reconoce, Reducir y redistribuir el trabajo de cuidado no remunerado: cómo cerrar la brecha de género", *Nuevo Foro Laboral*, vol. 26, No. 2 (primavera de 2017), págs. 52–61.

⁵³ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, p. 154.

⁵⁴ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*; y UNO-Mujeres "Un conjunto de herramientas sobre el trabajo de cuidado remunerado y no remunerado: desde 3Rs a 5Rs" (Nueva York, 2022).

⁵⁵ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, p. 25.

⁵⁶ Véase A/HRC/52/32...

prestación de cuidados o "dinero por atención"; y la sustitución de la prestación gratuita de atención por la prestación de servicios. Estos objetivos de política son compatibles con los objetivos de política enmarcados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁵⁷

32. La transformación de los sistemas de apoyo y atención también requiere la participación no sólo de todas las partes interesadas que prestan apoyo y atención, sino también de todas las personas que puedan necesitar apoyo o atención en algún momento o a lo largo de sus vidas. Significa que las mujeres⁵⁸ y los hombres con discapacidad de todas las edades, incluidos los niños, y las personas mayores con discapacidad, deben participar activa y significativamente en los debates sobre políticas y los esfuerzos de reforma, junto con otros titulares de derechos.

Un enfoque basado en los derechos de las personas con discapacidad para los sistemas de apoyo y atención

33. Los llamamientos actuales en favor de sistemas asistenciales transformadores exigen que los modelos tradicionales de atención sean sustituidos por modelos basados en los derechos. Abordan una demanda de larga data de las personas con discapacidad de sistemas de atención transformadores que proporcionen una plataforma para implementar las obligaciones de derechos humanos en virtud de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, más allá de los programas específicos de discapacidad, en el contexto más amplio de las estrategias de atención e infraestructura. Pueden contribuir a construir un diálogo entre los movimientos de personas con discapacidad de todas las edades y el movimiento por los derechos de las mujeres bajo una plataforma común y en igualdad de condiciones.

34. Las tres dimensiones del derecho a la atención están bien reflejadas en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en particular los derechos a recibir atención y autocuidado con capacidad y dignidad. La influencia y la inercia de los modelos tradicionales de atención, los intereses financieros creados y los factores económicos estructurales han negado a estas dimensiones la oportunidad de reflejarse adecuadamente en la legislación y la política.⁵⁹

35. Para reconocer la labor asistencial, incluida la función de las redes de apoyo y el apoyo familiar, es necesario que el apoyo para vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad con capacidad y dignidad sea parte integrante de los sistemas de apoyo y atención. Los sistemas de salud deben reflejar la diversidad de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias, más allá de la asistencia humana, a lo largo de todo el ciclo vital.

36. La redistribución de la atención en la sociedad, en particular entre hombres y mujeres, las familias, las comunidades y el Estado, es necesaria para garantizar soluciones integrales que se basen en las capacidades de cada grupo responsable. La redistribución también significa desafiar las relaciones de poder y dismantelar las normas sociales y los estereotipos de género que hacen de las mujeres y las niñas en toda su diversidad las principales proveedoras de apoyo no remunerado y trabajo de cuidado.⁶⁰

37. Los sistemas de apoyo y atención para la vida en comunidad deben integrar programas generales y específicos para la discapacidad. En los países de altos ingresos, los sistemas de protección social a menudo cubren los costos de apoyo mediante una combinación de transferencias de efectivo, seguro de salud, seguro

⁵⁷ Fabricante *Derechos de cuidado y apoyo después del neoliberalismo*, p. 179.

⁵⁸ Organización Internacional del Trabajo, *el trabajo de cuidados y los empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, p. 117.

⁵⁹ Fabricante *Derechos de cuidado y apoyo después del neoliberalismo*, págs. 243–245.

⁶⁰ Valeria Esquivel, "Atención en hogares y comunidades: b Documento de Ackground sobre cuestiones conceptuales" (Londres Oxfam, 2013).

de atención a largo plazo, así como la prestación directa de servicios, aunque de manera insuficiente y comúnmente a través de modelos médicos y de caridad. En los países de ingresos bajos y medios, ⁶¹en los que la capacidad fiscal es limitada, los regímenes de protección social recurren a transferencias de efectivo a individuos y familias de hogares de bajos ingresos, lo que reduce los costos administrativos. En este contexto, es necesario reconocer⁶² y desarrollar las competencias de los cuidadores no remunerados, especialmente porque forman parte integrante de la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad. Los cuidadores no remunerados necesitan visibilidad, orientación, capacitación y servicios de apoyo.

38. Abordar los obstáculos sociales y económicos que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad es esencial para reducir el apoyo no remunerado y el trabajo de cuidado. Existe una relación directa entre las barreras relativas al medio ambiente, el transporte, la información y la comunicación, y la necesidad de apoyo y atención. Del mismo modo, la falta de inclusión de los derechos de las personas con discapacidad en el diseño y la implementación de políticas sociales, como las de educación, salud y protección social, tiene un efecto multiplicador en las necesidades de apoyo y atención. Por ejemplo, la exclusión de la educación obliga a las familias a asumir responsabilidades de cuidado a tiempo completo, lo que afecta no solo a los ingresos y oportunidades del hogar, sino también al desarrollo y la autonomía de los niños con discapacidades.⁶³

39. Las políticas que reconozcan y proporcionen tiempo para la atención también deben diseñarse y aplicarse desde un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos. Las políticas de licencia y los acuerdos de trabajo flexibles permiten a los trabajadores, incluidos aquellos con discapacidades, ausentarse del trabajo para ayudar a los miembros de la familia con discapacidades. Las adaptaciones en la educación, el lugar de trabajo y la sociedad en general también son necesarias para las personas con discapacidad que reciben apoyo, incluso para organizar el apoyo que reciben. Además, las personas con discapacidades necesitan tiempo para cuidarse a sí mismas y para participar en actividades y relaciones de crianza. El tiempo adicional que las personas con discapacidad dedican a realizar actividades de la vida diaria rara vez se reconoce, lo que las expone a la "pobreza de tiempo".⁶⁴

40. El dinero para la atención es una de las estrategias más extendidas para la prestación de apoyo y atención a las personas con discapacidad. Sin embargo, en algunos países, las transferencias de efectivo se dirigen únicamente a los cuidadores y los hogares y no a las propias personas con discapacidad, lo que crea una compleja relación de poder dentro de los hogares, en particular cuando esa financiación no se complementa con planes de reducción de la pobreza para cubrir las necesidades básicas. El apoyo financiero dirigido a las personas con discapacidad aumenta su elección y control sobre el apoyo y la atención ⁶⁵ que reciben, lo que les permite pagar diferentes combinaciones de apoyo formal e informal. Dichas transferencias de efectivo deben reconocer los costos adicionales relacionados con la discapacidad y las actividades de autocuidado. Además, los pagos deben ser suficientes para ofrecer opciones significativas tanto a las

⁶¹ Asociación Europea de Servicio Providers para personas con discapacidad, "Financiación de los servicios para discapacitados en Europa: una situación actual" (Bruselas, 2020).

⁶² Daniel Mont y otros, "Estimación de la Costos adicionales por discapacidad para programas de protección social" (Alianza de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otras entidades, 2022), p. 39.

⁶³ Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Visto, contado, Incluido: Usando Data a Scaliente Light sobre el Wél-Being de Children con Disabilities* (Nueva York, 2021).

⁶⁴ Clair Vickery, "El Tiempo pobre: una nueva mirada a la pobreza", *Revista de Recursos Humanos*, vol. 12, No. 1 (invierno 1977), págs. 27-48.

⁶⁵ Alberto Vázquez Encalada y otros, "El Brecha de apoyo a la discapacidad: comunidad Sistemas de apoyo para personas con discapacidad en países de ingresos bajos y medianos" (Centro para Políticas Inclusivas y otros, próximo).

personas con discapacidad como a los cuidadores, y ofrecer un trabajo digno y seguro.^{66 67} Los gobiernos deberían considerar la posibilidad de prestar apoyo financiero adicional a los cuidadores, pero ello no debería hacerse a expensas de la independencia de las personas con discapacidad.

41. Un enfoque de los sistemas de apoyo y atención basado en los derechos de las personas con discapacidad requiere la transformación de los servicios hacia un modelo de atención que garantice un apoyo y una atención personalizados, basados en los derechos y en la comunidad. En la mayor parte del mundo, hay una escasez de servicios formales que ofrezcan alternativas al trabajo de cuidado no remunerado. En situaciones en las que los servicios públicos o sin fines de lucro están disponibles, a menudo se proporcionan de manera medicalizada, segregada o institucionalizada, o no se basan en la voluntad y las preferencias del individuo, lo que es contrario a un enfoque basado en los derechos. En muchos países, las instituciones son el principal servicio prestado a las personas con discapacidad y sus familias, a pesar de sus efectos negativos documentados. En muchos casos, además, el apoyo no es personalizado, flexible, suficiente o sostenible.^{68 69}

42. La inversión pública en servicios y redes transformadoras de apoyo y cuidados es importante para que las personas con discapacidad participen y se incluyan plenamente en la comunidad y para reducir y redistribuir el trabajo de cuidado no remunerado. Los servicios de apoyo deben desarrollarse de conformidad con el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, respetando la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y apoyando su inclusión en la comunidad. Como parte de estos esfuerzos, los Estados deberían considerar la posibilidad de aplicar estrategias de desinstitucionalización. Además, deben invertir en apoyo entre pares, autodefensa, círculos de apoyo, centros de vida independiente y otras redes y arreglos de apoyo. Los cuidadores familiares también deben tener acceso a servicios de apoyo adecuados, incluidos servicios de atención de relevo, servicios de asesoramiento, apoyo social, apoyo financiero y otras opciones de apoyo. La información y la capacitación^{70 71 72} sobre la comprensión del enfoque de la discapacidad basado en los derechos y el papel de las familias en el apoyo y el fomento de la agencia de las personas con discapacidad son esenciales.

43. El concepto de elección y control es fundamental para los derechos de las personas con discapacidad y debe figurar como componente integrante del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyo y atención. Al ejercer la elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre sus vidas y los arreglos de apoyo y cuidado que afectan su vida diaria. La elección y el control del apoyo y la atención presuponen que hay una gama de opciones disponibles para el individuo, incluidas las relacionadas con el tiempo, el dinero y los servicios; no se pueden imponer acuerdos; y los individuos conservan la libertad de modificar y rechazar los arreglos que no les convengan.⁷³

44. En algunos países, se ha producido un cambio hacia la "personalización" del apoyo y la atención para aumentar la elección y el control de los usuarios mediante pagos directos y presupuestos personales, que permiten a las personas con discapacidad "comprar" los servicios que mejor satisfagan sus necesidades. Si bien la personalización es una estrategia bien reconocida, la investigación muestra algunos aspectos negativos, incluida una reducción en el gasto público, la mercantilización del apoyo y el cuidado, la carga de la autogestión financiera, una

⁶⁶ Observación general N.º 5 (2017), para. 62.

⁶⁷ Fabricante *Derechos de cuidado y apoyo después del neoliberalismo*, p. 92.

⁶⁸ Knapp y otros, *Cristalizando el caso de la desinstitucionalización*, pág. 15–16.

⁶⁹ Véase A/HRC/52/32.

⁷⁰ ISeriad.

⁷¹ Observación general N.º 5 (2017), para. 49.

⁷² *Bellini y otros c. Italia*, para. 7.6.

⁷³ General comentario No. 5 (2017) mejor. 25–27 y 36.

disminución en la calidad de los servicios, un deterioro en las condiciones de trabajo de los cuidadores y una profundización de la desigualdad de género. Para⁷⁴ que los planes de personalización sean eficaces y equitativos, los Estados deben redoblar sus esfuerzos para regular los servicios, los mercados y las condiciones de trabajo, y garantizar la flexibilidad para satisfacer todas las necesidades individuales, incluida la necesidad de apoyo en la gestión de los planes. El aumento de los servicios basados en la tecnología también exige una mayor regulación y supervisión.^{75 76}

45. La movilización y las asociaciones comunitarias también son fundamentales para la prestación de apoyo y atención. A pesar del avance gradual hacia la personalización, sigue siendo necesario movilizar recursos comunitarios, especialmente en los países de ingresos bajos y medios. En situaciones en las que las redes sociales y la solidaridad son una parte integral de la vida, la movilización comunitaria y familiares una forma importante de maximizar los recursos de una manera culturalmente aceptable. Las⁷⁷ organizaciones de personas con discapacidad, las organizaciones sin fines de lucro, las organizaciones comunitarias y las redes de voluntarios forman parte de las estructuras comunitarias que deben fortalecerse, por ejemplo, mediante una financiación gubernamental sostenida, para que puedan proporcionar apoyo y atención comunitarios a las personas con discapacidad. Las familias también deben participar en los esfuerzos de movilización de la comunidad, incluso a través de la financiación. En el diseño y la implementación de estos arreglos, es crucial garantizar la agencia y la elección para las personas con discapacidad, y no exacerbar las desigualdades de género en la distribución de la atención.

46. A lo largo de todo el ciclo vital, las personas con discapacidad tienen diversas necesidades de apoyo y atención. Estos incluyen la necesidad de apoyo financiero en forma de transferencias de efectivo para cubrir los costos adicionales asociados con la discapacidad; apoyo humano, como servicios de asistencia personal, interpretación de lenguaje de señas y grupos de apoyo entre pares; tecnología de asistencia, incluido el apoyo digital; apoyo para superar las barreras para acceder al transporte público, incluidas las soluciones punto a punto y de para tránsito, y subsidios de transporte; y apoyo para acceder a una vivienda adecuada, como programas y servicios para encontrar, costear y ajustar viviendas accesibles. Estas herramientas de apoyo y cuidado se complementan entre sí. Por ejemplo, las tecnologías de asistencia reducen la necesidad de apoyo humano y facilitar el transporte reduce los mayores costos en dispositivos de movilidad. Los sistemas de apoyo y atención deben ser integrales e integrales para cubrir estas diversas necesidades de apoyo, así como apropiados para la edad, cubriendo todo el enfoque del ciclo de vida.

47. Las perspectivas de género, interseccionales e interculturales deben integrarse en el diseño y la aplicación de los sistemas de apoyo y atención a fin de garantizar que las personas con discapacidad, en toda su diversidad, puedan recibir apoyo y arreglos de atención adaptados. El apoyo y la atención deben integrarse en contextos locales y culturales específicos. Sin embargo, esto no debe impedir la elección y el control de los individuos preocupados por el apoyo que reciben.

⁷⁴ Gemma Carey, Brad Crammond y Eleanor Malbon, “Esquemas de personalización en la atención social y la desigualdad: revisión de la evidencia y teorización temprana”, *Revista Internacional para la Equidad en Salud*, Vol. 18 (2019); y Fiona Macdonald, *individualizando el riesgo: Trabajo de cuidado remunerado en la nueva economía gig* (Singapur, Palgrave Macmillan, 2021).

⁷⁵ Macdonald, *Individualizando el riesgo: trabajo de cuidado remunerado en la nueva economía gig* Pp. 91–109.

⁷⁶ Organización Mundial de la Salud y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Informe mundial sobre tecnología de asistencia* (2022), p. 38.

⁷⁷ Vásquez Encalada y otros, “El Brecha de apoyo a la discapacidad: comunidad Sistemas de apoyo para personas con discapacidad en países de ingresos bajos y medianos”, p. 20.

VI. Medidas transversales de aplicación

A. Gobernanza

48. Es necesaria una gobernanza eficaz para garantizar unos sistemas integrales de apoyo y atención. La gobernanza entraña el establecimiento de marcos jurídicos y normativos eficaces, así como de marcos institucionales. El reconocimiento jurídico de los derechos de las personas con discapacidad, como parte integral de los sistemas de apoyo y atención, es fundamental. La legislación debe incluir definiciones, principios y disposiciones basados en los derechos de las personas con discapacidad para garantizar que las personas con discapacidad estén debidamente incluidas en los sistemas de apoyo y atención. Al abordar esferas sectoriales específicas, como la protección social, el apoyo humano, las tecnologías de asistencia, el transporte y la vivienda, la salud y las medidas educativas, la legislación y las políticas también deben basarse en los derechos reflejados en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

49. Los marcos y la arquitectura institucionales deben incluir funciones, facultades y mecanismos de supervisión que sustenten la gobernanza de los sistemas de apoyo y atención. El trabajo debe basarse en una coordinación interinstitucional que priorice los derechos de una persona y aproveche las capacidades y recursos del Estado y la comunidad. Los Estados deben idear métodos eficaces para descentralizar la prestación de apoyo y garantizar mecanismos eficaces de coordinación y ejecución, asignaciones presupuestarias suficientes a las autoridades locales y otras entidades responsables de la prestación de apoyo, así como un sistema para supervisar la eficacia de la prestación de servicios de apoyo.^{78 79}

50. Las personas con discapacidad, por medio de sus organizaciones representativas, deben participar en los procesos de toma de decisiones relativos a las cuestiones que les conciernen, lo que incluye el diseño, la aplicación,⁸⁰ el seguimiento y la evaluación de los sistemas de apoyo y atención. Las personas con discapacidad poseen un conocimiento profundo de las experiencias vividas sobre los tipos de apoyo que necesitan, así como sobre cómo gestionar el apoyo. Los sistemas de apoyo y atención también pueden beneficiarse de la experiencia de las organizaciones de personas con discapacidad.⁸¹

B. Medición de las necesidades de apoyo y atención

51. La gestión de la información y los conocimientos es parte integrante del diseño de sistemas de apoyo y atención inclusivos y de calidad. La información que es relevante para la planificación e implementación de políticas, incluida la gestión de casos, debe rastrearse y recopilarse. El mantenimiento de sistemas de información eficaces también facilita el intercambio de información sobre las necesidades de apoyo entre los programas y para la preparación para situaciones de emergencia. Los esfuerzos de recopilación de datos deben tratar de identificar las limitaciones y barreras experimentadas por las personas con discapacidad, incluidas las basadas en su edad y sexo, para llevar a cabo actividades de la vida diaria y participaren contextos sociales.⁸²

⁷⁸ Ver Julio Bango y Patricia Cossani, *Hacia el Construcción de COmprensivo Cson STemas en América Latina y el Caribe: Elementos para la implementación* (Santiago, ONU-Mujeres y la Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021).

⁷⁹ A/HRC/34/58, para. 59.

⁸⁰ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad arte. 4 (3).

⁸¹ A/HRC/34/58, para. 64.

⁸² A/HRC/49/60, párr. 18.

52. It es importante realizar evaluaciones de las necesidades de apoyo para informar el diseño y desarrollo de sistemas individualizados de apoyo y atención que respondan adecuada y adecuadamente a las necesidades de las personas con discapacidad como receptores de atención y cuidadores. Los Estados deberían adoptar medidas para mejorar la identificación, evaluación y certificación de las personas con discapacidad. Si bien las evaluaciones actuales de discapacidad pueden desempeñar un papel crucial en el diseño de los sistemas de apoyo y atención, estos comúnmente ignoran los requisitos de apoyo.⁸³

53. Las encuestas sobre el empleo del tiempo miden la cantidad de tiempo dedicado a diversas actividades, como el cuidado del hogar y la familia, el cuidado personal, el trabajo remunerado y las actividades sociales y de ocio, con el fin de informar las políticas. Estas encuestas pueden ser útiles para comprender el tipo de actividades realizadas para proporcionar y recibir cuidados y autocuidados, cómo se realizan y la cantidad de tiempo que lleva realizarlas. Esta información es necesaria para el desarrollo y la implementación de políticas y programas centrados en la inclusión de la discapacidad y la igualdad de género. El indicador 5.4.1 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible no prevé el desglose de datos por discapacidad, asumiendo que las personas con discapacidad son solo receptores de cuidados.⁸⁴

C. Protección social

Las personas con discapacidad y sus familias incurren en gastos adicionales relacionados con la discapacidad. Algunos de estos son costos directos que resultan de tener un impedimento, como la compra de tecnología de asistencia, la adquisición de servicios de apoyo, así como mayores costos de salud, transporte y vivienda. Otros costos son indirectos, debido a la capacidad de ingresos reducida debido al acceso limitado a la educación y el empleo, así como a los costos de oportunidad de los ingresos perdidos para los cuidadores familiares. Los costos adicionales relacionados con la discapacidad están determinados por varios factores, incluido el tipo de discapacidad, las barreras ambientales y la participación socioeconómica. Las personas con discapacidad y sus familias a menudo se enfrentan a gastos directos relacionados con el apoyo y la atención. Estos costos deben contabilizarse para garantizar que las personas con discapacidad y sus hogares disfruten de niveles de vida similares a los demás. La protección social desempeña un papel importante⁸⁵ a la hora de cubrir los costes adicionales relacionados con la discapacidad. En todo el mundo, la protección social, si está disponible, casi nunca considera los costos adicionales relacionados con la discapacidad y, cuando existe protección social, se limita a un plan de reducción de la pobreza.⁸⁶

D. Mano de obra

55. Hay escasez de trabajadores asistenciales calificados en la mayor parte del mundo, lo que afecta a la disponibilidad y calidad del apoyo y la atención que reciben las personas con discapacidad. Esto no solo ejerce una presión adicional sobre quienes prestan cuidados no remunerados, sino que también facilita la contratación de cuidadores no calificados y mal pagados, incluidos los trabajadores migrantes, en condiciones precarias, que enfrentan desigualdades significativas relacionadas con el género, la clase, la raza y la nacionalidad. Se requieren

⁸³ ISería D., párrs. 25–29.

⁸⁴ Ver <https://unstats.un.org/sdgs/metadata/files/Metadata-05-04-01.pdf>.

⁸⁵ Véase Mont y otros, "Estimación de los costos adicionales de la discapacidad para los programas de protección social".

⁸⁶ Organización Internacional del Trabajo, *Informe Mundial sobre la Protección Social 2020-22: Protección en el Crossroads \u2012 In Pursuit de un Bdespués Futura* (Ginebra, 2021), p. 148–149.

mayores inversiones por parte de los Estados para garantizar que el mercado laboral de apoyo y cuidado sea atractivo para los trabajadores jóvenes y que puedan beneficiarse de una mejor regulación y control laboral para garantizar condiciones de trabajo justas, seguras y decentes. Además, en aquellas ocupaciones que requieren especialización, como la interpretación en lengua de señas o la comunicación aumentativa y alternativa, los Estados deben adoptar medidas proactivas para facilitar la capacitación, acreditación y reconocimiento de estos trabajadores.

E. Financiación

56. Se puede recurrir a diversos mecanismos de financiación para financiar el apoyo y la atención a las personas con discapacidad. El financiamiento financiado con impuestos es la forma más común de financiamiento público para apoyo y atención. Otros mecanismos de financiación incluyen el seguro social, el seguro privado y los subsidios directos a los proveedores de servicios. Estos modelos de financiación no son mutuamente excluyentes y pueden combinarse para adaptarse a las condiciones económicas y políticas de cada país. A fin de crear sistemas sostenibles y con recursos suficientes, los Estados deberían considerar la posibilidad de ampliar el espacio fiscal para generar los niveles adecuados de recursos necesarios de conformidad con su obligación de movilizar el máximo de los recursos disponibles para lograr progresivamente la plena realización de los derechos económicos, sociales y culturales. Como ha señalado la Organización Internacional del Trabajo, el trabajo comparativo en ⁸⁷40 países con ingresos y nivel socioeconómico similares muestra diferentes políticas de atención y resultados relacionados, lo que subraya la importancia de la voluntad y las prioridades políticas claramente definidas.⁸⁸

57. La cooperación internacional es fundamental para financiar los sistemas de apoyo y atención, en particular en lugares de escasos recursos y tras la pandemia de COVID-19. Además de proporcionar financiación para el desarrollo de sistemas de apoyo y atención, la cooperación internacional también puede desempeñar un papel importante en la canalización de inversiones hacia sistemas, servicios y prácticas de apoyo innovadores que capitalicen los recursos públicos y comunitarios, promuevan la igualdad de género y fomenten la elección y el control. Es importante que los debates sobre la economía del cuidado a ⁸⁹nivel internacional hagan hincapié en la inclusión de la discapacidad y la igualdad de género, en consonancia con el enfoque basado en los derechos humanos, así como con la Agenda 2030. Los donantes internacionales deben consultar con las organizaciones locales de personas con discapacidad y velar por que sus inversiones en apoyo y atención sean útiles para cumplir los planes de vida de esas personas de una manera culturalmente apropiada.

VII. Conclusiones y recomendaciones

58. La pandemia de COVID-19 ha puesto de relieve las deficiencias de los modelos tradicionales de atención y ha acelerado los debates hacia nuevos modelos de apoyo y atención basados en los derechos que tengan en cuenta las cuestiones de género y tengan en cuenta las personas con discapacidad. Están surgiendo nuevos modelos de atención a través de sistemas integrales y estrategias de infraestructura que reflejan los derechos de los cuidadores y receptores de cuidados, conciliando tensiones de larga data. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad proporciona un marco amplio para el desarrollo

⁸⁷ Principios para los derechos humanos en la política fiscal, principio 10.

⁸⁸ Organización Internacional del Trabajo, *Trabajo de cuidados y empleos de cuidados para el futuro del trabajo decente*, pp. 111–159.

⁸⁹ *Ibidem.*, ppág. 6 ss.

de sistemas de apoyo y atención. Se necesita una mayor acción internacional para integrar estos modelos en las políticas. Es importante que el Consejo de Derechos Humanos considere la posibilidad de prestar atención específica a la cuestión del apoyo y la atención. Se alienta a las partes interesadas pertinentes, incluidos los Estados, las organizaciones internacionales y regionales, los organismos internacionales, bilaterales y multilaterales de ayuda al desarrollo, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y los proveedores de servicios, a que apoyen los esfuerzos hacia sistemas de apoyo y atención transformadores e inclusivos.

59. Los esfuerzos por reconocer y redistribuir el trabajo de cuidados y reducir el trabajo de cuidado no remunerado deben prestar mayor atención a la intersección de marcos sensibles al género e inclusivos de la discapacidad y a la prestación de sistemas de apoyo y cuidados pertinentes para todos los titulares de derechos. Los sistemas de apoyo y atención deben reflejar los derechos de los cuidadores y receptores de cuidados, integrando una perspectiva de discapacidad, género, interseccional e intercultural.

60. Los sistemas de atención no suelen integrar los derechos humanos de las personas con discapacidad en la gobernanza. Falta un marco institucional intersectorial que facilite la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas en el diseño, la aplicación y la supervisión de políticas. Los Estados deberían considerar la posibilidad de incorporar los derechos de las personas con discapacidad en las leyes, políticas y programas que regulan los sistemas de apoyo y atención, incluida la financiación específica para la inclusión de la discapacidad. Estos marcos revisados deben reflejar los derechos de las personas con discapacidad, proteger contra los efectos negativos de los modelos tradicionales de atención, reconocer sus funciones como cuidadores y receptores de cuidados y promover la autonomía e independencia de estos.

61. Los modelos tradicionales de atención suelen tener un enfoque fragmentado de las necesidades basadas en la edad, lo que altera el acceso al apoyo y la atención a lo largo de todo el ciclo vital. Además, rara vez reflejan un enfoque interseccional, dejando lagunas en las políticas al abordar la situación de los cuidadores y receptores de cuidados, con sus múltiples identidades y experiencias. Los Estados deberían adoptar medidas para adoptar un enfoque del ciclo de vida en la formulación de políticas que reconozcan las múltiples necesidades que experimentan las personas de acuerdo con sus realidades específicas, incluida una perspectiva culturalmente sensible.

62. Las personas con discapacidad están desatendidas por las políticas que promueven el tiempo para la atención, el dinero por atención y los servicios de atención. La financiación de los sistemas de atención se dirige comúnmente a los servicios que no reconocen la capacidad de las personas con discapacidad para decidir sobre el apoyo y la atención que reciben y dependen excesivamente de las familias sin apoyo, creando condiciones propicias para prácticas indeseables. En este contexto, los servicios de tiempo para la atención, dinero por atención e inclusión de la discapacidad deben basarse en el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, guiado por estándares de igualdad inclusivos, asegurando la agencia, la elección y el control. Además, se debe dar prioridad a la movilización de recursos comunitarios.

63. Los modelos tradicionales de atención y los sistemas de protección social no suelen tener en cuenta los costos adicionales relacionados con la discapacidad, lo que expone a las personas con discapacidad y a sus hogares a mayores riesgos de pobreza y exclusión. Es necesario realizar evaluaciones de la discapacidad para definir adecuadamente las necesidades de apoyo de todas las personas con discapacidad y de sus redes de apoyo. Las encuestas sobre el empleo del tiempo deben desglosarse, como mínimo, por discapacidad, género y edad para informar el diseño de políticas inclusivas para la discapacidad. Sin embargo, la falta de

recopilación de datos no debe impedir ni retrasar que los Estados adopten medidas para establecer sistemas de atención basados en los derechos.

64. Actualmente hay fondos limitados para políticas y servicios de apoyo y atención que reconocen plenamente los derechos de las personas con discapacidad de todas las edades. Los Estados deberían adoptar medidas, incluso mediante la cooperación internacional, para establecer marcos normativos propicios que promuevan sistemas de apoyo y atención que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan a la discapacidad, dirigiendo la financiación a la innovación para la transformación de los sistemas de atención, en particular atendiendo a los objetivos de política relacionados con el tiempo de atención, el dinero por atención y los servicios que abordan los derechos humanos de las personas con discapacidad y que contribuyen a superar las preocupaciones de desarrollo.
