



# Asamblea General

Distr. general  
3 de enero de 2023  
Español  
Original: inglés

## Consejo de Derechos Humanos

### 52º período de sesiones

27 de febrero a 31 de marzo de 2023

Temas 2 y 3 de la agenda

### Informe anual del Alto Comisionado 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**

## **Los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras 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 este 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 en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19).

El informe proporciona un marco conceptual para construir sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género y discapacidad a fin de permitir la plena inclusión de todas las personas con discapacidad y fomentar su vida independiente en la comunidad.



## Índice

	<i>Página</i>
I. Mandato y ámbito del estudio .....	3
II. Los sistemas de apoyo y cuidados como condición previa para la inclusión de la discapacidad .....	3
III. Los sistemas de apoyo y cuidados y los marcos internacionales de derechos humanos pertinentes .....	7
IV. Los sistemas de apoyo y cuidados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad .....	8
V. Marco conceptual para construir sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan a las personas con discapacidad .....	10
VI. Medidas transversales de aplicación .....	15
VII. Conclusiones y recomendaciones.....	17

## I. Mandato y ámbito del estudio

1. En su resolución 49/12, el Consejo de Derechos Humanos solicitó a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) que preparase un estudio temático sobre los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19); y un estudio posterior sobre las buenas prácticas de los sistemas de apoyo que permiten la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. En el sitio web del ACNUDH se podrán consultar las contribuciones de las partes interesadas y una versión de lectura fácil del presente informe<sup>1</sup>.

2. La pandemia de COVID-19 ha otorgado un gran protagonismo a los sistemas de cuidados; se ha reconocido la necesidad de transformar los modelos tradicionales de cuidados para que protejan por igual los derechos de quienes reciben y de quienes prestan los cuidados. En el presente informe, el ACNUDH destaca el derecho humano de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad<sup>2</sup> en el marco de la evolución actual de los cuidados, abordando en este contexto las necesidades específicas de apoyo de las personas con discapacidad para ser incluidas en la comunidad. En el capítulo II, sobre el enfoque de los cuidados basado en el apoyo, se problematizan los modelos tradicionales de cuidados y se explica la manera en que la pandemia de COVID-19 ha actuado como catalizador para redefinir los sistemas de cuidados. En los capítulos III y IV se analizan las normas de derechos humanos y las consideraciones de desarrollo sobre la cuestión. En los capítulos V y VI, el ACNUDH analiza los debates actuales sobre los cuidados 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 cuidados como condición previa para la inclusión de la discapacidad

3. Los sistemas de apoyo y cuidados son esenciales para que las personas con discapacidad participen plena, activa y significativamente en la sociedad, con opciones iguales a las de los demás, y vivan con dignidad, autonomía e independencia, como se establece en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Permiten que los niños con o sin discapacidad se desarrollen, crezcan en familia, aprendan y jueguen; habilitan a los adultos con discapacidad para que tomen sus propias decisiones, ejerzan sus derechos y vivan de forma independiente en su comunidad; favorecen que las personas mayores, con o sin deficiencias, participen activamente en la sociedad; reducen radicalmente las desigualdades de género; y permiten a los cuidadores disfrutar del derecho a la educación, la salud, el trabajo y la seguridad social<sup>3</sup>. Para las personas con grandes necesidades de apoyo, los sistemas de apoyo y cuidados son una condición previa indispensable para llevar a cabo las actividades cotidianas. Sin ellos, las personas con discapacidad pueden correr el riesgo de caer en la pobreza y la exclusión, la violencia, la explotación y los abusos, de vivir aisladas o de ser institucionalizadas.

4. Todo el mundo sirve de apoyo a alguien 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 realizar las actividades cotidianas y participar activamente en su comunidad<sup>4</sup>. Por “sistemas de apoyo” se entiende una red de personas, productos y

<sup>1</sup> Véase <https://www.ohchr.org/es/disabilities/thematic-reports-rights-persons-disabilities>. El ACNUDH recibió 25 respuestas de Estados, 2 de organizaciones intergubernamentales y 8 de organizaciones de la sociedad civil.

<sup>2</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 5 (2017), párr. 16 b).

<sup>3</sup> Magdalena Sepúlveda Carmona y Kate Donald, “What does care have to do with human rights? Analysing the impact on women’s rights and gender equality”, *Gender & Development*, vol. 22, núm. 3 (octubre de 2014), págs. 441 a 457.

<sup>4</sup> A/HRC/34/58, párrs. 13 a 16.

servicios, tanto formales como informales, que proporcionan dicha asistencia. Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el apoyo no se limita al apoyo humano<sup>5</sup>.

5. El término “cuidados” engloba múltiples significados para diferentes grupos y en diferentes contextos<sup>6</sup>. Puede referirse a la actividad de prestar asistencia a una persona, a una orientación ética o moral, o a un estado o relación emocional. Los cuidados abarcan diversas actividades que mejoran el bienestar físico y mental de las personas a corto y largo plazo, e incluyen una amplia gama de aspectos como la asistencia social, los cuidados domésticos y los cuidados a quienes dependen de otra persona para recibir apoyo, incluidas las personas con discapacidad. Las distintas formas de cuidados se suelen clasificar en función de la identidad social de las personas que los reciben (por ejemplo, cuidado de niños, de ancianos o de personas con discapacidad) o de la situación laboral del cuidador (por ejemplo, trabajo de cuidados remunerado y no remunerado o trabajo de cuidados formal e informal)<sup>7</sup>.

## A. Los modelos tradicionales de cuidados y el enfoque de los derechos de las personas con discapacidad basado en el apoyo

6. Los modelos tradicionales de cuidados desarrollados en las décadas de 1950, 1960 y 1970 se caracterizan por estar centrados en el cuidador, y suelen situar a quienes reciben los cuidados como receptores pasivos de los mismos, sin agencia para controlar y dirigir los cuidados que reciben, lo que conduce a una pérdida de autonomía, a un desempoderamiento económico y a la segregación y el aislamiento del resto de la comunidad en instituciones o en hogares familiares. Presentan a los receptores de cuidados como “dependientes”, una “carga” social que impone consecuencias negativas a la sociedad, en línea con los estereotipos ligados a las mentalidades capacitistas basadas en la caridad y en los enfoques médicos de la discapacidad. Además, los modelos tradicionales de cuidados se sustentan en el supuesto estereotipado según el cual los hombres obtienen ingresos mientras que las mujeres prestan cuidados de forma gratuita o por poco dinero, lo que socava la igualdad en el disfrute de los derechos humanos por las mujeres y las niñas, en especial respecto de su participación en igualdad de condiciones en la educación, las actividades económicas, la vida pública y el descanso y el esparcimiento. Los modelos tradicionales de cuidados afectan negativamente a las mujeres con discapacidad por partida doble: como cuidadoras y como receptoras de cuidados<sup>8</sup>.

7. La comunidad de la discapacidad se muestra crítica con los modelos tradicionales de cuidados, reivindicando la agencia y autonomía con el apoyo necesario, cuando sea preciso. Partiendo del modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, cabe sostener que los sistemas centrados en el cuidador crean un desequilibrio de poder entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados, dando lugar a prácticas y actitudes paternalistas que crean un entorno donde el riesgo de violencia, explotación y abusos es mayor<sup>9</sup>. Del mismo modo, las organizaciones de cuidadores y los movimientos feministas se oponen a los modelos tradicionales de cuidados por ir en detrimento de la igualdad de género y menoscabar los derechos de las mujeres. Ello ha dado lugar a campañas para que se reconozcan los cuidados como una necesidad para la existencia y reproducción de las sociedades que debe ser valorada y, en consecuencia, compartida colectivamente mediante un sistema que redistribuya la responsabilidad del trabajo de cuidados entre todas las personas, particularmente entre hombres y mujeres, así como entre las familias, las comunidades y el Estado<sup>10</sup>.

<sup>5</sup> Observación general núm. 5 (2017), párrs. 38, 60, 62, 76 y 84.

<sup>6</sup> Kirstein Rummery y Michael Fine, “Care: a critical review of theory, policy and practice”, *Social Policy & Administration*, vol. 46, núm. 3 (junio de 2012), págs. 321 a 343.

<sup>7</sup> Yvette Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and Law* (Cambridge (Reino Unido), Cambridge University Press, 2022), pág. 1.

<sup>8</sup> *Ibid.*, págs. 9 y 25 a 30.

<sup>9</sup> A/HRC/34/58, párrs. 23 a 28.

<sup>10</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente* (Ginebra, 2018).

8. Los modelos tradicionales de cuidados crean una tensión entre cuidadores y receptores de cuidados, ya que enmarcan los cuidados como una competición entre cada uno de esos “grupos de interés” para maximizar el tiempo de cuidado según sus propios intereses. Por un lado, los cuidadores quieren sistemas que reduzcan la “carga de los cuidados” y, por otro, los receptores de cuidados quieren tener acceso al apoyo que precisan para atender sus necesidades y preferencias. Esta falsa dicotomía crea un riesgo de incoherencia y fragmentación del sistema, en el que los responsables políticos se ven abocados a emitir juicios de valor sobre quién tiene más razón cuando deciden cómo asignar los limitados recursos de que disponen<sup>11</sup>.

9. Los cuidados son una relación; los derechos de los cuidadores y de los receptores de cuidados están ligados inextricablemente. Sobrecargar a los cuidadores no remunerados o mal pagados afecta necesariamente la calidad de los cuidados que pueden prestar, mientras que los sistemas centrados en el cuidador pueden tener el efecto de disminuir la agencia y autonomía de los receptores de cuidados<sup>12</sup>. En los debates actuales sobre los cuidados se reconocen las secuelas negativas de los modelos tradicionales de cuidados y se aboga por la realización plena e igual de los derechos tanto de los cuidadores como de los receptores de cuidados<sup>13</sup>. Se necesita un enfoque del apoyo y los cuidados basado en los derechos para armonizar las distintas perspectivas, asegurar una estructuración de las corresponsabilidades que respete los derechos de todas las partes y garantizar que quienes reciben y proporcionan apoyo y cuidados, y autocuidados, lo hagan en condiciones de igualdad.

10. El apoyo que prestan las familias y los cuidadores a las personas con discapacidad es fundamental para hacer realidad 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 cuidadores como receptores de cuidados, y sus derechos y experiencias no pueden enfocarse desde una única perspectiva, solo como aquellos o estos.

## B. La pandemia de COVID-19 y los sistemas de apoyo y cuidados

11. La pandemia de COVID-19 ha hecho que los sistemas de apoyo y cuidados cobren un mayor protagonismo. Los confinamientos, los cierres de escuelas y las desproporcionadas tasas de muerte en condiciones de aislamiento en instituciones psiquiátricas y de asistencia social, así como la sobrecarga de los sistemas sanitarios, han puesto de relieve el importante papel del apoyo y los cuidados en la comunidad para el bienestar de las personas, las economías y las sociedades. Las interrupciones de las redes y servicios de apoyo comunitario en todo el mundo han exacerbado los niveles existentes de pobreza, exclusión y desventaja<sup>14</sup>. Las personas con discapacidad que viven en instituciones han sufrido situaciones extremas de abandono, violencia y aislamiento, especialmente las personas mayores con discapacidad<sup>15</sup>. Además, la pandemia ha acentuado las desigualdades económicas y de género derivadas de la organización del trabajo de cuidados, que en gran medida se rige por los modelos tradicionales<sup>16</sup>.

12. En particular, la pandemia del COVID-19 ha sacado a la luz en todo el mundo las condiciones precarias y abusivas de los cuidados no remunerados o mal pagados, con largas jornadas y pesadas cargas de trabajo, que en una cantidad desproporcionada recaen en mujeres jóvenes de entornos pobres y desfavorecidos. La pandemia también ha puesto de

<sup>11</sup> Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, pág. 79.

<sup>12</sup> A/68/293, párr. 11.

<sup>13</sup> Véase, por ejemplo, <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/>.

<sup>14</sup> COVID-19 Disability Rights Monitor, *Disability Rights During the Pandemic: A Global Report on Findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor* (2020), págs. 28 y 29.

<sup>15</sup> Martin Knapp y otros, *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities* (Londres, London School of Economics and Political Science, 2021), págs. 3 y 42.

<sup>16</sup> Véase, por ejemplo, Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres) y Comisión Económica para América Latina y el Caribe, “Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de COVID-19: hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación” (Santiago, 2020), pág. 4.

relieve que un gran número de hogares dependen en gran medida de trabajadores domésticos para atender sus necesidades de cuidados<sup>17</sup>.

13. La pandemia de COVID-19 también ha generado importantes repercusiones en la igualdad de género del trabajo de apoyo y cuidados. En todo el mundo, la mayor parte del trabajo de cuidados recae en personas no remuneradas o insuficientemente remuneradas, en su mayoría mujeres y niñas procedentes de entornos socialmente desfavorecidos, como migrantes, miembros de minorías étnicas y mujeres con discapacidad<sup>18</sup>. Las mujeres realizan el 76,2 % del trabajo de cuidados no remunerado, mientras que los hombres solo el 23,8 %<sup>19</sup>. El trabajo de cuidados no remunerado que llevan a cabo las mujeres determina su acceso al empleo y su permanencia en él, y afecta la calidad de los trabajos que desempeñan, lo que las deja en una posición de desventaja socioeconómica. Muchas más mujeres que hombres realizan también un trabajo de cuidados remunerado en condiciones precarias por el que ganan poco. A pesar del aumento de la participación de las mujeres en el mercado laboral, la división tradicional del trabajo de cuidados no remunerado persiste, incluso en las familias con dos ingresos. Estas realidades han hecho que los debates sobre los cuidados se centren en promover la igualdad de género mediante la plena participación de las mujeres en la economía<sup>20</sup>.

14. También existe una mayor conciencia de los cambios demográficos y socioeconómicos que afectan los contextos del trabajo de cuidados, como el envejecimiento de la población, la disminución del tamaño de las familias, la reducción de la mano de obra activa, la creciente participación de las mujeres en la fuerza de trabajo 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, también aumenta el porcentaje de las personas aquejadas por enfermedades crónicas y deficiencias conexas, lo que se traduce en una mayor demanda de apoyo y cuidados<sup>21</sup>. El envejecimiento de la población, combinado con unas tasas de fertilidad más bajas, también se traduce en un crecimiento relativo del número de personas mayores en comparación con el de las personas más jóvenes<sup>22</sup>. El consiguiente descenso de la población activa ejerce una mayor presión sobre las mujeres, incluidas las de más edad, para que presten apoyo y cuidados no remunerados al tiempo que trabajan para generar ingresos. Estos cambios demográficos y socioeconómicos dan lugar a una situación en la que hay más personas que necesitan apoyo y cuidados y menos personas disponibles para proporcionarlos, lo que, en combinación con los roles de género estereotipados de los cuidados y con unas estructuras sociales, políticas y económicas inadecuadas, está dando lugar a una crisis mundial del apoyo y los cuidados<sup>23</sup>. Esta crisis no solo exacerba la desigualdad de género, sino que expone a las personas necesitadas de apoyo a un mayor riesgo de abandono.

15. La pandemia también ha puesto el foco en el financiamiento. Los niveles de inversión permanecen en un nivel insuficiente en todo el mundo, especialmente en los países de ingreso bajo cuyos Gobiernos no financian los servicios y redes de apoyo, lo que obliga a las personas con discapacidad a depender casi exclusivamente del apoyo familiar. Por lo general, dicho apoyo familiar no se reconoce y las familias no son capaces por sí solas de proporcionar cuidados de calidad, pues no reciben ayudas económicas ni formación para atender las desproporcionadas necesidades de cuidados<sup>24</sup>. Esta situación favorece la adopción de prácticas no deseadas por las familias, como la sobreprotección de las personas con discapacidad y la limitación de la autonomía<sup>25</sup>.

<sup>17</sup> *Ibid.*, págs. 10 y 11.

<sup>18</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, pág. 72.

<sup>19</sup> *Ibid.*, pág. 53.

<sup>20</sup> *Ibid.*, pág. 329.

<sup>21</sup> Organización Mundial de la Salud, *Lessons for Long-Term Care Policy* (Ginebra, 2002), pág. 11.

<sup>22</sup> Claire Kumar y otros, *Migration and the Future of Care. Supporting Older People and Care Workers* (Londres, Overseas Development Institute, 2022), págs. 6 y 7.

<sup>23</sup> Organización Mundial de la Salud, *Lessons for Long-Term Care Policy*.

<sup>24</sup> Véase [A/HRC/35/12](#).

<sup>25</sup> *Ibid.*

16. A pesar de estas dificultades, la creación de sistemas de apoyo y cuidados capaces de responder suficiente y adecuadamente a las necesidades de las personas con discapacidad se acompaña de una serie de oportunidades. Está demostrado que, a largo plazo, invertir en los sistemas de apoyo y cuidados beneficia de forma general a la economía y la sociedad. Esa inversión puede generar un crecimiento económico vinculado a la creación de empleo<sup>26</sup>. También puede reducir la brecha de género en el empleo y promover la igualdad de género<sup>27</sup>. Además, mejorando la situación y las condiciones de los cuidadores, y aumentando el número de empleos en el sector de los cuidados con mejores condiciones laborales y cualificaciones, se puede atraer a más hombres a este campo, contribuyendo así a reducir la desigualdad de género en el mercado laboral en general<sup>28</sup>. Por último, garantizando el acceso a los apoyos y cuidados se facilita una mayor inclusión de las personas con discapacidad en la educación, el mercado laboral y las actividades económicas<sup>29</sup>.

### III. Los sistemas de apoyo y cuidados y los marcos internacionales de derechos humanos pertinentes

17. El acceso a sistemas adecuados de apoyo y cuidados está consagrado en el derecho internacional de los derechos humanos<sup>30</sup>. En distintos instrumentos regionales de derechos humanos también se ha reconocido la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad acceso a sistemas de apoyo y cuidados<sup>31</sup>. El artículo 7 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores establece la obligación de proporcionar apoyo y cuidados a las personas mayores, incluidas las personas mayores con discapacidad.

18. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha señalado que los sistemas de apoyo y cuidados son necesarios para lograr la igualdad de género, cuestionar los estereotipos y las prácticas nocivas y garantizar los derechos de las mujeres al trabajo, la protección social, la salud y la educación<sup>32</sup>. Del mismo modo, el Comité de los Derechos del Niño ha subrayado que el apoyo y los cuidados apropiados son necesarios para prevenir la separación familiar, proteger a los niños privados de su entorno familiar, lograr un nivel de vida adecuado, apoyar a los niños con discapacidad y a sus familias, y prevenir la violencia, los malos tratos y el descuido<sup>33</sup>. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha destacado la importancia de los sistemas de apoyo y cuidados para lograr la igualdad entre hombres y mujeres, avanzar en la desinstitucionalización de los niños con y sin discapacidad, habilitar a las personas con discapacidad y las personas mayores para que vivan en la comunidad y garantizar los derechos de los cuidadores al trabajo y la protección social<sup>34</sup>.

<sup>26</sup> Jerome De Henau, *Costs and Benefits of Investing in Transformative Care Policy Packages: A Macrosimulation Study in 82 Countries*, Documento de Trabajo 55 de la Organización Internacional del Trabajo (Ginebra, 2022), pág. 46.

<sup>27</sup> *Ibid.*, págs. 47 y 48.

<sup>28</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, pág. 334.

<sup>29</sup> Observación general núm. 5 (2017), párrs. 88 y 91.

<sup>30</sup> Véanse las disposiciones pertinentes de los tratados de derechos humanos, en particular el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (arts. 3, 6, 7 y 9 a 13); la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (preámbulo y arts. 1, 2, 5, 11 a 14 y 16); y la Convención sobre los Derechos del Niño (arts. 3, 7, 18, 19, 23 a 25, 38 y 40).

<sup>31</sup> Véase la Carta Social Europea revisada (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 Derechos Humanos y de los Pueblos (art. 18, párrs. 2 y 4). Véase también el Protocolo de la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos relativo a los Derechos de las Personas con Discapacidad en África (arts. 3 h), 4 h), 5 a 7, 8 (párr. 2 b)), 9 (párr. 2 b)), 10 (párr. 2 d)), 11 (párr. 1), 14, 15 d), 16 (párr. 3 d)), 18 c), 20 y 30 (párr. 2 d)), que aún no ha entrado en vigor.

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

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

<sup>34</sup> E/C.12/MDA/CO/3, párrs. 15, 16 y 25; y E/C.12/CZE/CO/3, párrs. 28 a 31.

19. El Consejo de Derechos Humanos ha aprobado numerosas resoluciones sobre la cuestión del apoyo y los cuidados 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, en particular mediante la educación inclusiva; 43/13, sobre la salud mental y los derechos humanos; y 47/15, sobre la prevención y el combate de todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad. Durante su 50º período de sesiones, el Consejo de Derechos Humanos celebró también un coloquio sobre los sistemas de apoyo y cuidados basados en los derechos humanos y sensibles a las cuestiones de género, en el marco del debate anual de un día de duración sobre los derechos humanos de las mujeres.

20. La anterior Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad se ocupó de estas cuestiones en numerosos informes<sup>35</sup>, y el actual titular del mandato lo hizo en su informe sobre la transformación de los servicios<sup>36</sup>. También han tratado la cuestión del apoyo y los cuidados otros titulares de mandatos de procedimientos especiales del Consejo de Derechos Humanos, como la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad, la Relatora Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, la Relatora Especial sobre una vivienda adecuada como elemento integrante del derecho a un nivel de vida adecuado y sobre el derecho de no discriminación a este respecto, y el Grupo de Trabajo sobre la cuestión de la discriminación contra las mujeres y las niñas<sup>37</sup>.

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

#### **IV. Los sistemas de apoyo y cuidados 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 global para la implantación de sistemas de apoyo y cuidados. El apoyo es una obligación transversal en la Convención<sup>39</sup>. Además, refleja el modelo de “igualdad inclusiva” de la Convención, que abarca cuatro dimensiones entrelazadas: a) una dimensión redistributiva justa para afrontar las desventajas socioeconómicas; b) una dimensión de reconocimiento para combatir el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia, y para reconocer la dignidad de los seres humanos y su interseccionalidad; c) una dimensión participativa para reafirmar el carácter social de las personas como miembros de grupos sociales y el reconocimiento pleno de la humanidad mediante la inclusión en la sociedad;

<sup>35</sup> Véase [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](#).

<sup>36</sup> Véase [A/HRC/52/32](#).

<sup>37</sup> Véase [A/HRC/30/43](#), [A/68/293](#), [A/72/128](#) y [A/HRC/44/51](#).

<sup>38</sup> [A/75/982](#), párr. 39.

<sup>39</sup> [A/HRC/34/58](#), párr. 37.

y d) una dimensión de ajustes para dar cabida a la diferencia como aspecto de la dignidad humana<sup>40</sup>.

23. El apoyo se incluye en las obligaciones generales, en particular en el artículo 4, párrafo 1 g) y h). La Convención hace referencia al apoyo en relación con diversos derechos, como el igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12); el acceso a la justicia (art. 13); la protección contra la explotación, la violencia y el abuso (art. 16); el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19); la movilidad personal (art. 20); la libertad de expresión y de opinión y el acceso a la información (art. 21); el respeto del hogar y de la familia (art. 23); la educación (art. 24); la habilitación y la rehabilitación (art. 26); el trabajo y el empleo (art. 27); un nivel de vida adecuado y la protección social (art. 28); y la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30). Los artículos 12 y 19 de la Convención, fundamentales para el fin del tratado, exigen a los Estados partes, respectivamente, que proporcionen a las personas con discapacidad acceso: al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica; y a una variedad de servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal, para evitar su aislamiento o separación de la comunidad.

24. El apoyo está presente en la jurisprudencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>41</sup>. Por ejemplo, en un asunto reciente, el Comité subrayó que la no prestación de servicios de apoyo a las familias de personas con discapacidad constituía una discriminación por asociación que vulneraba los derechos de las personas con discapacidad a la vida familiar, a vivir de forma independiente y a un nivel de vida adecuado<sup>42</sup>. El Comité ha abordado también las obligaciones relacionadas con el apoyo en sus observaciones generales<sup>43</sup>. Asimismo, en sus observaciones finales, el Comité ha exhortado a distintos Estados partes a que garanticen que las personas con discapacidad tengan acceso al apoyo que necesiten en diversos ámbitos<sup>44</sup>.

25. El trabajo del Comité ha sido fundamental para desarrollar las normas relacionadas con el acceso al apoyo y la prestación de este, por ejemplo, considerando el apoyo como un derecho<sup>45</sup>; reconociendo la diversidad de modalidades de apoyo (tanto apoyo informal como formal de distintos tipos e intensidad)<sup>46</sup>; sus características y alcance (respeto de la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, dando cabida a sus elecciones, permitiendo que sean ellas quienes tengan la elección y el control y favoreciendo la flexibilidad para adaptarse a las necesidades de las personas y no al revés); y las obligaciones conexas (el apoyo debe estar disponible, ser accesible, aceptable, asequible y adaptable; y estar centrado en la persona, tener en cuenta la edad y el género y ser culturalmente apropiado). Los criterios de elegibilidad y los procedimientos para acceder al apoyo deben ser no discriminatorios y centrarse en las necesidades de la persona más que en la deficiencia. El Comité también ha subrayado el papel de los sistemas y redes de apoyo, incluidos los familiares, amigos, vecinos y otras personas de confianza que prestan apoyo. También ha exhortado a los Estados a que tengan muy en cuenta la opinión de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan cuando diseñen, apliquen y controlen sus políticas<sup>47</sup>.

<sup>40</sup> Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 6 (2018), párr. 11.

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

<sup>42</sup> Véase *Bellini y otros c. Italia* (CRPD/C/27/D/51/2018).

<sup>43</sup> Observación general núm. 1 (2014), párrs. 15 y 16; observación general núm. 5 (2017), párrs. 13, 15, 88 y 91; y observación general núm. 8 (2022), párrs. 19, 69, 70, 73 y 77.

<sup>44</sup> Véase, por ejemplo, *CRPD/C/IDN/CO/1*, *CRPD/C/CHN/CO/2-3* y *CRPD/C/NZL/CO/2-3*.

<sup>45</sup> Observación general núm. 5 (2017), párr. 28.

<sup>46</sup> Observación general núm. 1 (2014), párrs. 17 y 18.

<sup>47</sup> Observación general núm. 7 (2018), párrs. 22, 23 y 55.

## V. Marco conceptual para construir sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan a las personas con discapacidad

26. Diferentes actores —desde organizaciones de base hasta organizaciones internacionales— están proponiendo nuevos modelos de organización del trabajo de cuidados para enfrentar la crisis de los cuidados, cimentados en la igualdad de género y la justicia social<sup>48</sup>. Una novedad importante de estos modelos es que se basan en el “derecho a los cuidados”.

27. Tanto a nivel internacional como nacional se está pidiendo con más ahínco que se reconozcan los cuidados como un derecho humano y como una cuestión de desarrollo, y en los foros regionales y las legislaciones nacionales se reconocen cada vez más como un derecho<sup>49</sup>. El derecho a los cuidados tiene tres dimensiones de igual rango<sup>50</sup>. La primera dimensión es el derecho a proporcionar cuidados, que reconoce que, en cuanto seres sociales con identidades múltiples e intersecantes, todas las personas proporcionan apoyo y cuidados a otras y necesitan ser apoyadas para hacerlo sin verse expuestas a desigualdades y a la negación de sus derechos. La segunda dimensión es el derecho a recibir cuidados, que, en un enfoque basado en los derechos humanos, considera a los receptores de apoyo y cuidados como titulares de derechos facultados para ejercer su autonomía y su agencia en relación con el apoyo que reciben, y no como beneficiarios pasivos. La tercera dimensión es el derecho a los autocuidados, que reconoce la importancia de disponer de tiempo, lugar y recursos para cuidar de uno mismo<sup>51</sup>.

28. Una de las propuestas para transformar los modelos tradicionales de cuidados es el marco de la Triple R (3R), según el cual se debe reconocer y redistribuir el trabajo de cuidados y reducir el trabajo de cuidados no remunerado<sup>52</sup>. El reconocer el trabajo de cuidados entraña valorarlo y considerarlo 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 del cuidado en la sociedad, especialmente entre hombres y mujeres, y la corresponsabilidad del cuidado entre los hogares, las comunidades, el sector privado y el Estado. Por último, la reducción se refiere a la labor de atacar las desigualdades del trabajo de cuidados no remunerado mediante la inversión pública en servicios de apoyo y cuidados de calidad, políticas sociales e infraestructuras básicas accesibles e inclusivas<sup>53</sup>. La Organización 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 5R, en el que se añade al marco 3R la “recompensa” y la “representación” para los cuidadores remunerados, promoviendo para ello el trabajo decente, también para los trabajadores migrantes, y garantizando su representación, el diálogo social y la negociación colectiva<sup>54</sup>.

29. Estos marcos conceptuales facilitan una organización social, política y administrativa de los sistemas de cuidados aplicable en todos los contextos mediante un modelo de corresponsabilidad social que exige una combinación de esfuerzos de las familias, las

<sup>48</sup> Véase <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/>.

<sup>49</sup> Comisión Económica para América Latina y el Caribe, *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género* (Santiago, 2022), págs. 24 y 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 Cuidados (COM(2022) 440).

<sup>50</sup> Compromiso de Buenos Aires, aprobado en la XV Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe, párr. 8.

<sup>51</sup> Comisión Económica para América Latina y el Caribe, *La sociedad del cuidado*, págs. 24 y ss.

<sup>52</sup> Diane Elson, “Recognize, reduce, and redistribute unpaid care work: how to close the gender gap”, *New Labour Forum*, vol. 26, núm. 2 (primavera de 2017), págs. 52 a 61.

<sup>53</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, pág. 154.

<sup>54</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*; y ONU-Mujeres, “A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs” (Nueva York, 2022).

comunidades, los mercados y el Estado<sup>55</sup>. De acuerdo con estos marcos, los Estados desempeñan un papel fundamental garantizando los cuidados como un derecho, organizando la distribución del trabajo de cuidados mediante la legislación, creando marcos reguladores e incentivos para orientar los servicios de apoyo de calidad con y sin fines de lucro, y asignando funciones específicas para cada contexto a cada uno de estos grupos responsables.

30. El sector privado también puede desempeñar un importante papel en la corresponsabilidad social de los cuidados, entre otras cosas invirtiendo en servicios e infraestructuras de apoyo y cuidados de calidad, proporcionando trabajo decente de cuidados y fomentando la igualdad de género y la inclusión de la discapacidad en el trabajo. Asimismo, las organizaciones sin fines de lucro complementan los esfuerzos públicos y privados aprovechando los recursos de la comunidad y mejorando el acceso de los grupos desatendidos a los servicios de apoyo y cuidados<sup>56</sup>.

31. Las conversaciones actuales sobre los cuidados tienen objetivos políticos específicos dirigidos a combatir, entre otras cuestiones, las desigualdades estructurales que enfrentan las mujeres debido al trabajo de cuidados no remunerado. De ahí que los actores que promueven la cuestión de los cuidados exijan tiempo para prestar cuidados de calidad o “tiempo para los cuidados”; una compensación por la prestación de cuidados, o “dinero para los cuidados”; y la sustitución de la prestación gratuita de cuidados por la prestación de servicios. Estos objetivos políticos son compatibles con los enmarcados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad<sup>57</sup>.

32. La transformación de los sistemas de apoyo y cuidados también implica la participación no solo de todos los actores que prestan apoyo y cuidados, sino también de todas las personas que puedan necesitar apoyo o cuidados en algún momento o a lo largo de su vida<sup>58</sup>. Significa, además, que las mujeres y los hombres con discapacidad de todas las edades, incluidos los niños y las personas jóvenes y mayores con discapacidad, deben participar activa y significativamente en los debates políticos y en las iniciativas de reforma, junto con otros titulares de derechos.

### **Un enfoque de los sistemas de apoyo y cuidados basado en los derechos de las personas con discapacidad**

33. Quienes piden actualmente que se implanten sistemas transformadores de cuidados exigen que los modelos tradicionales sean sustituidos por modelos basados en los derechos. En ese sentido, se hacen eco de una demanda histórica de las personas con discapacidad, a saber, sistemas transformadores de cuidados que proporcionen una plataforma para cumplir las obligaciones de derechos humanos dimanantes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, más allá de los programas específicos dedicados a la discapacidad, en el contexto más amplio de las estrategias de cuidados e infraestructuras. Estas demandas pueden contribuir a entablar un diálogo entre los movimientos de personas con discapacidad de todas las edades y el movimiento por los derechos de las mujeres utilizando una plataforma común y en igualdad de condiciones.

34. Las tres dimensiones del derecho a los cuidados están bien reflejadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en particular los derechos a recibir cuidados y autocuidados con agencia y dignidad. La influencia e inercia de los modelos tradicionales de cuidados, así como distintos intereses financieros creados y factores económicos estructurales, han negado a estas dimensiones la oportunidad de reflejarse adecuadamente en la legislación y las políticas<sup>59</sup>.

35. Para reconocer el trabajo de cuidados, así como el papel de las redes de apoyo y el apoyo familiar, el apoyo para vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad

<sup>55</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, pág. 25.

<sup>56</sup> Véase [A/HRC/52/32](#).

<sup>57</sup> Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, pág. 179.

<sup>58</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, pág. 117.

<sup>59</sup> Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, págs. 243 a 245.

con agencia y dignidad debe ser parte integrante de los sistemas de apoyo y cuidados. Dichos sistemas deben reflejar la diversidad de 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 los cuidados en la sociedad, en particular entre hombres y mujeres, familias, comunidades y el Estado, es necesaria para lograr soluciones integrales que se basen en las capacidades de cada grupo responsable. La redistribución también entraña cuestionar las relaciones de poder y dismantelar las normas sociales y estereotipos de género que hacen que las mujeres y las niñas, en toda su diversidad, sean las principales proveedoras de trabajo no remunerado de apoyo y cuidados<sup>60</sup>.

37. Los sistemas de apoyo y cuidados para la vida en comunidad deben integrarse en los programas generales y específicos sobre la discapacidad. En los países de ingreso alto, los sistemas de protección social suelen financiar los costos del apoyo mediante una combinación de transferencias monetarias, seguros médicos y seguros de cuidados de larga duración, así como la prestación directa de servicios, aunque de forma insuficiente y, a menudo, de acuerdo con modelos caritativos y médicos<sup>61</sup>. En los países de ingreso bajo y mediano, en los que la capacidad presupuestaria es limitada, los regímenes de protección social recurren a las transferencias monetarias para las personas y hogares de ingreso bajo, lo que reduce los costos administrativos<sup>62</sup>. En este contexto, es necesario reconocer y desarrollar las competencias de los cuidadores no remunerados, sobre todo porque son parte integrante de la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad. Los cuidadores no remunerados necesitan visibilidad, orientación, formación y servicios de apoyo.

38. Para reducir el trabajo no remunerado de apoyo y cuidados es fundamental combatir las barreras sociales y económicas que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Existe una relación directa entre las barreras relativas al entorno, el transporte, la información y la comunicación, por un lado, y la necesidad de apoyo y cuidados, por otro. Del mismo modo, la falta de inclusión de los derechos de las personas con discapacidad en el diseño y la aplicación de las políticas sociales, como las de educación, salud y protección social, tiene un efecto multiplicador en las necesidades de apoyo y cuidados. Por ejemplo, la exclusión de la educación obliga a las familias a asumir responsabilidades de cuidados a tiempo completo, lo que afecta no solo los ingresos y oportunidades del hogar, sino también el desarrollo y la autonomía de los niños con discapacidad<sup>63</sup>.

39. Las políticas que reconocen y proporcionan tiempo para los cuidados también deben diseñarse y aplicarse desde un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos. Las políticas relativas a las licencias laborales y las modalidades de trabajo flexibles permiten a los trabajadores, incluidos los trabajadores con discapacidad, ausentarse del trabajo para asistir a sus familiares con discapacidad. También se necesitan ajustes en la educación, el lugar de trabajo y la sociedad en general para las personas con discapacidad que reciben apoyo, así como para organizar dicho apoyo. Además, las personas con discapacidad necesitan tiempo para cuidarse ellas mismas y participar en actividades y relaciones enriquecedoras. El tiempo adicional que las personas con discapacidad deben dedicar a las actividades de la vida cotidiana rara vez se reconoce, lo que las expone a la “pobreza de tiempo”<sup>64</sup>.

40. El “dinero para cuidados” es una de las estrategias más extendidas para proporcionar apoyo y cuidados a las personas con discapacidad. Sin embargo, en algunos países, las

<sup>60</sup> Valeria Esquivel, “El cuidado en los hogares y las comunidades: documento conceptual” (Londres, Oxfam, 2013).

<sup>61</sup> European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, “Funding of disability services in Europe: a state of play” (Bruselas, 2020).

<sup>62</sup> Daniel Mont y otros, “Estimating the extra costs for disability for social protection programs” (Alianza de las Naciones Unidas para Promover los Derechos de las Personas con Discapacidad y otros, 2022), pág. 39.

<sup>63</sup> Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Seen, Counted, Included: Using Data to Shed Light on the Well-Being of Children with Disabilities* (Nueva York, 2021).

<sup>64</sup> Clair Vickery, “The time-poor: a new look at poverty”, *Journal of Human Resources*, vol. 12, núm. 1 (invierno de 1977), págs. 27 a 48.

transferencias monetarias se dirigen únicamente a los cuidadores y a los hogares, en lugar de a las propias personas con discapacidad, lo que crea una compleja relación de poder dentro de los hogares, sobre todo cuando dicho financiamiento no se complementa con planes de reducción de la pobreza para cubrir las necesidades básicas<sup>65</sup>. Las ayudas económicas dirigidas directamente a las personas con discapacidad aumentan su capacidad de elección y control sobre el apoyo y los cuidados que obtienen, permitiéndoles pagar diferentes combinaciones de apoyo formal e informal. Dichas transferencias monetarias deben reconocer los costos adicionales relacionados con la discapacidad y las actividades de autocuidados<sup>66</sup>. Además, los pagos deben ser suficientes para ofrecer opciones significativas tanto a las personas con discapacidad como a los cuidadores, y ofrecer un trabajo decente y seguro<sup>67</sup>. Los Gobiernos deben considerar la posibilidad de prestar apoyo económico adicional a los cuidadores, pero ello no debe hacerse a expensas de la independencia de las personas con discapacidad.

41. El enfoque de los sistemas de apoyo y cuidados basado en los derechos de las personas con discapacidad requiere una transformación de los servicios hacia un modelo de cuidados que garantice un apoyo y unos cuidados personalizados, basados en los derechos y en la comunidad. En la mayor parte del mundo escasean los servicios formales que ofrezcan alternativas al trabajo de cuidados no remunerado. En las situaciones en que existen servicios públicos o sin fines de lucro, a menudo se prestan de forma medicalizada, segregada o institucionalizada, o no se basan en la voluntad y las preferencias de la persona, lo que es contrario al enfoque basado en los derechos. En muchos países, las instituciones son el principal servicio que se presta a las personas con discapacidad y a sus familias, a pesar de sus efectos negativos, que están bien documentados<sup>68</sup>. Además, en muchos casos el apoyo no es personalizado, flexible, suficiente ni sostenible<sup>69</sup>.

42. La inversión pública en servicios y redes transformadoras de apoyo y cuidados es importante para que las personas con discapacidad puedan participar y estar plenamente incluidas en la comunidad y para reducir y redistribuir el trabajo de cuidados no remunerado. Los servicios de apoyo deben diseñarse de acuerdo 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<sup>70</sup>. En ese contexto, los Estados deben considerar la posibilidad de aplicar estrategias de desinstitucionalización<sup>71</sup>. Además, deben invertir en el apoyo entre iguales, la autopromoción, los círculos de apoyo, los centros de vida independiente y otras redes y modalidades de apoyo. Los cuidadores familiares también deben tener acceso a servicios de apoyo adecuados, como servicios de sustitución temporal del cuidador, medidas de apoyo psicológico, social, económico y otras opciones de apoyo<sup>72</sup>. La información y la formación para comprender el 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 cuidados. Mediante el ejercicio de la capacidad de elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre su vida y sobre las modalidades de apoyo y cuidados que afectan su vida cotidiana. La elección y el control del apoyo y los cuidados presuponen que la persona dispone de una serie de opciones, entre otras cosas en cuanto al tiempo, el dinero y los servicios; que las modalidades no pueden

<sup>65</sup> Alberto Vásquez Encalada y otros, "The disability support gap: community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries" (Centre for Inclusive Policy y otros, de próxima publicación).

<sup>66</sup> Observación general núm. 5 (2017), párr. 62.

<sup>67</sup> Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, pág. 92.

<sup>68</sup> Knapp y otros, *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation*, págs. 15 y 16.

<sup>69</sup> Véase A/HRC/52/32.

<sup>70</sup> *Ibid.*

<sup>71</sup> Observación general núm. 5 (2017), párr. 49.

<sup>72</sup> *Bellini y otros c. Italia*, párr. 7.6.

imponerse; y que las personas conservan la libertad de modificar y rechazar las modalidades que no les convienen<sup>73</sup>.

44. En algunos países se ha producido un cambio hacia la “personalización” del apoyo y los cuidados para aumentar la capacidad de 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 se adapten a sus necesidades. Aunque la personalización es una estrategia valorada, los estudios realizados al respecto han detectado algunos aspectos negativos, como la reducción del gasto público, la mercantilización del apoyo y los cuidados, la carga de la autogestión económica, una disminución de la calidad de los servicios, el deterioro de las condiciones de trabajo de los cuidadores y la profundización de la desigualdad de género<sup>74</sup>. Para que los planes de personalización sean eficaces y equitativos, los Estados deben esforzarse más por regular los servicios, los mercados y las condiciones de trabajo, y permitir cierta flexibilidad para atender todas las necesidades individuales, incluida la necesidad de apoyo en la gestión de los planes<sup>75</sup>. El auge de los servicios basados en la tecnología también exige una mayor regulación y supervisión<sup>76</sup>.

45. La movilización de la comunidad y las asociaciones también son fundamentales para la prestación de apoyo y cuidados. A pesar del avance gradual hacia la personalización, la movilización de los recursos de la comunidad no deja de ser necesaria, sobre todo en los países de ingreso bajo y mediano. En las situaciones en que las redes sociales y la solidaridad son parte integrante de la vida, la movilización de la comunidad y la familia son una forma importante de maximizar los recursos de una manera culturalmente aceptable<sup>77</sup>. Las organizaciones de personas con discapacidad, las organizaciones sin fines de lucro, las organizaciones comunitarias y las redes de voluntarios forman parte de las estructuras de la comunidad que deben reforzarse, por ejemplo, mediante un financiamiento público sostenido, para que puedan prestar apoyo y cuidados a las personas con discapacidad en la comunidad. Las familias también deben implicarse en las iniciativas de movilización de la comunidad, incluso mediante el financiamiento. Al diseñar y poner en marcha estas modalidades, es fundamental garantizar la agencia y la capacidad de elección de las personas con discapacidad, y no exacerbar las desigualdades de género en la distribución de los cuidados.

46. A lo largo del ciclo vital, las personas con discapacidad tienen diversas necesidades de apoyo y cuidados. Entre ellas se incluye la necesidad de apoyo económico en forma de transferencias monetarias para hacer frente a los costos adicionales asociados a la discapacidad; apoyo humano, como servicios de asistencia personal, interpretación en lengua de señas y grupos de apoyo entre iguales; tecnología de apoyo, que incluye el apoyo digital; apoyo para superar las barreras de acceso al transporte público, incluidas las soluciones de transporte directo y paratransito, y subvenciones al transporte; y apoyo para acceder a una vivienda adecuada, como programas y servicios para encontrar, costear y adaptar una vivienda accesible. Estas herramientas de apoyo y cuidados se complementan entre sí. Por ejemplo, las tecnologías de apoyo reducen la necesidad de apoyo humano, y la facilitación del transporte reduce los costos más elevados de los aparatos de movilidad. Los sistemas de apoyo y cuidados deben ser globales e integrales para atender estas diversas necesidades de apoyo, así como adecuados a la edad, abarcando todo el ciclo vital.

47. En el diseño y el funcionamiento de los sistemas de apoyo y cuidados deben integrarse perspectivas de género, intersecantes e interculturales para que las personas con discapacidad, en toda su diversidad, puedan recibir un apoyo y unos cuidados adaptados a sus necesidades. El apoyo y los cuidados deben integrarse en los contextos locales y

<sup>73</sup> Observación general núm. 5 (2017), párrs. 25 a 27 y 36.

<sup>74</sup> Gemma Carey, Brad Crammond y Eleanor Malbon, “Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising”, *International Journal for Equity in Health*, vol. 18 (2019); y Fiona Macdonald, *Individualising Risk: Paid Care Work in the New Gig Economy* (Singapur, Palgrave Macmillan, 2021).

<sup>75</sup> Macdonald, *Individualising Risk: Paid Care Work in the New Gig Economy*, págs. 91 a 109.

<sup>76</sup> Organización Mundial de la Salud y Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, *Global Report on Assistive Technology* (2022), pág. 38.

<sup>77</sup> Vásquez Encalada y otros, “The disability support gap: community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries”, pág. 20.

culturales específicos. Sin embargo, esto no debe obstaculizar la capacidad de elección y el control de la persona en cuestión sobre el apoyo que recibe.

## VI. Medidas transversales de aplicación

### A. Gobernanza

48. Para implantar unos sistemas de apoyo y cuidados integrales se necesita una gobernanza eficaz. Ello entraña el establecimiento de marcos jurídicos y normativos eficaces, así como de marcos institucionales. El reconocimiento legal de los derechos de las personas con discapacidad como una parte integrante de los sistemas de apoyo y cuidados es fundamental. La legislación debe incluir definiciones, principios y disposiciones basadas en los derechos de las personas con discapacidad para que estas personas estén debidamente incluidas en los sistemas de apoyo y cuidados. Al ocuparse de esferas específicas como la protección social, el apoyo humano, las tecnologías de apoyo, 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. El andamiaje y los marcos institucionales deben incluir funciones, competencias y mecanismos de supervisión que sustenten la gobernanza de los sistemas de apoyo y cuidados. Los marcos deben basarse en una coordinación interinstitucional que dé prioridad a los derechos de la persona y aproveche las capacidades y recursos del Estado y de la comunidad<sup>78</sup>. Los Estados deben idear métodos eficaces para descentralizar la prestación de apoyo y establecer 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 de supervisión de la eficacia de la prestación de servicios de apoyo<sup>79</sup>.

50. Las personas con discapacidad, por conducto de las organizaciones que las representan, han de participar en los procesos de toma de decisiones sobre las cuestiones que les afectan<sup>80</sup>, lo que incluye el diseño, el funcionamiento, el control y la evaluación de los sistemas de apoyo y cuidados. Las personas con discapacidad poseen un profundo conocimiento —derivado de las experiencias vividas— sobre los tipos de apoyo que necesitan, así como sobre la forma de gestionar dicho apoyo. Los sistemas de apoyo y cuidados también pueden aprovechar la experiencia de las organizaciones de personas con discapacidad<sup>81</sup>.

### B. Medición de las necesidades de apoyo y cuidados

51. La gestión de la información y los conocimientos forma parte integrante del diseño de sistemas de apoyo y cuidados inclusivos y de calidad. La información pertinente para la planificación y aplicación de las políticas, incluida la gestión de casos, debe ser rastreada y reunida. El mantenimiento de sistemas de información eficaces también facilita el intercambio de información entre los programas sobre las necesidades de apoyo y la preparación ante emergencias. Cuando se reúnen datos se debe tratar de definir las limitaciones y barreras que experimentan las personas con discapacidad, incluidas las basadas en su edad y género, para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana y participar en contextos sociales<sup>82</sup>.

52. Es importante realizar evaluaciones de las necesidades de apoyo para fundamentar el diseño y el establecimiento de sistemas de apoyo y cuidados individualizados que respondan

<sup>78</sup> Véase Julio Bango y Patricia Cossani, *Hacia la construcción de sistemas integrales de cuidados en América Latina y el Caribe. Elementos para su implementación* (Santiago, ONU-Mujeres y Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021).

<sup>79</sup> [A/HRC/34/58](#), párr. 59.

<sup>80</sup> Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, art. 4, párr. 3.

<sup>81</sup> [A/HRC/34/58](#), párr. 64.

<sup>82</sup> [A/HRC/49/60](#), párr. 18.

de forma adecuada y apropiada a las necesidades de las personas con discapacidad como receptores de cuidados y como cuidadores. Los Estados deben adoptar medidas para mejorar la identificación, evaluación y certificación de las personas con discapacidad. Aunque las evaluaciones de la discapacidad pueden ser cruciales para el diseño de los sistemas de apoyo y cuidados, actualmente suelen ignorar las necesidades de apoyo<sup>83</sup>.

53. Con el fin de informar las políticas, las encuestas sobre el uso del tiempo miden la cantidad de tiempo dedicado a diversas actividades, como los cuidados domésticos y familiares, los cuidados personales, el trabajo remunerado y las actividades sociales y de esparcimiento. Estas encuestas pueden ser útiles para comprender el tipo de actividades que se realizan al prestar y recibir cuidados, así como los autocuidados, cómo se llevan a cabo y la cantidad de tiempo que se tarda en realizarlas. Esta información es necesaria para el establecimiento y la aplicación 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 los datos por discapacidad, dando por sentado que las personas con discapacidad son únicamente receptoras de cuidados<sup>84</sup>.

### C. Protección social

54. Las personas con discapacidad y sus familias tienen costos adicionales relacionados con la discapacidad. Algunos de ellos son costos directos derivados de tener una deficiencia, como la adquisición de tecnologías de apoyo, la contratación de servicios de apoyo y los mayores costos sanitarios, de transporte y de vivienda. Otros costos son indirectos, debido a la reducción de la capacidad de generar ingresos por el acceso limitado a la educación y el empleo, así como los costos de oportunidad debidos a los ingresos no percibidos por los cuidadores familiares<sup>85</sup>. Los costos adicionales relacionados con la discapacidad vienen determinados por diversos factores, como el tipo de deficiencia, las barreras ambientales y la participación socioeconómica. Las personas con discapacidad y sus familias suelen tener que hacer frente a gastos directos relacionados con el apoyo y los cuidados. Estos costos deben tenerse en cuenta para que las personas con discapacidad y sus familias disfruten de un nivel de vida similar al de los demás. La protección social es importante para hacer frente a los costos adicionales relacionados con la discapacidad. En todo el mundo, la protección social, si existe, casi nunca tiene en cuenta los costos adicionales relacionados con la discapacidad y, cuando existe, se limita a un mecanismo de reducción de la pobreza<sup>86</sup>.

### D. Fuerza de trabajo

55. Hay escasez de cuidadores cualificados en la mayor parte del mundo, lo que afecta la disponibilidad y calidad del apoyo y los cuidados que reciben las personas con discapacidad. Esto no solo ejerce una presión adicional sobre quienes prestan cuidados no remunerados, sino que también promueve la contratación de cuidadores no cualificados y mal pagados, en muchos casos trabajadores migrantes en condiciones precarias que enfrentan importantes desigualdades relacionadas con el género, la clase, la raza y la nacionalidad. Los Estados deben realizar mayores inversiones para que el mercado laboral del apoyo y los cuidados sea atractivo para los trabajadores jóvenes y para que quienes se dedican a ello puedan disfrutar de unas condiciones de trabajo justas, seguras y dignas mediante una mejor regulación y control del trabajo. 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 formación, la acreditación y el reconocimiento de estos trabajadores.

<sup>83</sup> *Ibid*, párrs. 25 a 29.

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

<sup>85</sup> Véase Mont y otros, “Estimating the extra costs for disability for social protection programs”.

<sup>86</sup> Organización Internacional del Trabajo, *Informe Mundial sobre la Protección Social 2020-2022. La protección social en la encrucijada: en busca de un futuro mejor* (Ginebra, 2021), págs. 161 y 162.

## E. Financiamiento

56. Para costear el apoyo y los cuidados a las personas con discapacidad se puede recurrir a diversos mecanismos de financiamiento. Los impuestos son la fuente más común de financiamiento público del apoyo y los cuidados. Otros mecanismos de financiamiento son los seguros sociales, los seguros privados y las subvenciones directas a los proveedores de servicios. Estos modelos de financiamiento no se excluyen mutuamente y pueden combinarse para adaptarse a las condiciones económicas y políticas de cada país. Con el fin de crear sistemas bien dotados y sostenibles, los Estados deben considerar la posibilidad de ampliar el margen de maniobra presupuestario para generar los volúmenes adecuados de recursos necesarios, en consonancia con su obligación de movilizar el máximo de los recursos disponibles para lograr progresivamente la plena realización de los derechos económicos, sociales y culturales<sup>87</sup>. Como ha señalado la Organización Internacional del Trabajo, la comparación realizada en 40 países de ingreso y nivel socioeconómico similares muestra diferentes políticas de cuidados y resultados, lo que subraya la importancia de la voluntad política y de definir claramente las prioridades<sup>88</sup>.

57. La cooperación internacional es clave para financiar los sistemas de apoyo y cuidados, especialmente en los entornos con pocos recursos y tras la pandemia de COVID-19. Además de proporcionar financiamiento para el establecimiento de sistemas de apoyo y cuidados, la cooperación internacional también puede contribuir de forma importante canalizando la inversión hacia sistemas, servicios y prácticas innovadoras de apoyo que aprovechen los recursos públicos y comunitarios, promuevan la igualdad de género y fomenten la elección y el control. Es importante que los debates internacionales sobre la economía de los cuidados<sup>89</sup> 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 a las organizaciones locales de personas con discapacidad y velar por que sus inversiones en apoyo y cuidados sirvan para cumplir los planes de vida de estas personas de una manera culturalmente adecuada.

## VII. Conclusiones y recomendaciones

58. La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto las deficiencias de los modelos tradicionales de cuidados y ha incrementado el impulso hacia nuevos modelos de apoyo y cuidados basados en los derechos que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan la discapacidad. Están surgiendo nuevos modelos de cuidados mediante sistemas integrales y estrategias de infraestructura que reflejan los derechos de los cuidadores y de los receptores de los cuidados, conciliando así tensiones de larga data. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad proporciona un marco integral para el establecimiento de sistemas de apoyo y cuidados. Pero hace falta una mayor actuación internacional para integrar estos modelos en las políticas. **Es importante que el Consejo de Derechos Humanos considere la posibilidad de prestar una atención específica a la cuestión del apoyo y los cuidados. Se alienta a los actores pertinentes, como los Estados, las organizaciones internacionales y regionales, los organismos internacionales, bilaterales y multilaterales de ayuda al desarrollo, las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y los proveedores de servicios, a que contribuyan a las iniciativas que promueven unos sistemas de apoyo y cuidados transformadores e inclusivos.**

59. Las iniciativas que pretenden reconocer y redistribuir el trabajo de cuidados y reducir el trabajo de cuidados no remunerado deben prestar mayor atención a la intersección de los marcos sobre las cuestiones de género y la inclusión de la discapacidad y a la creación de sistemas de apoyo y cuidados pertinentes para todos los titulares de derechos. **Los sistemas de apoyo y cuidados deben reflejar los derechos de los cuidadores y de los receptores de**

<sup>87</sup> Principles for Human Rights in Fiscal Policy, principio 10.

<sup>88</sup> Organización Internacional del Trabajo, *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*, págs. 111 a 158.

<sup>89</sup> *Ibid.*, págs. 6 y ss.

**cuidados e integrar una perspectiva de discapacidad y género intersecante e intercultural.**

60. Los sistemas de cuidados 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 de las organizaciones que las representan en el diseño, la aplicación y el seguimiento de las políticas. **Los Estados deben 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 cuidados, y asignar fondos específicos a la inclusión de la discapacidad. Estos marcos revisados deben reflejar los derechos de las personas con discapacidad, prevenir los efectos negativos de los modelos tradicionales de cuidados, reconocer el papel de esas personas como cuidadores y receptores de cuidados y promover su autonomía e independencia.**

61. Los modelos tradicionales de cuidados suelen tener un enfoque fragmentado de las necesidades basadas en la edad, lo que interrumpe el acceso al apoyo y los cuidados a lo largo del ciclo vital. Además, rara vez reflejan un enfoque intersecante, por lo que las políticas no tienen en cuenta globalmente la situación de los cuidadores y los receptores de cuidados, con sus distintas identidades y experiencias. **Los Estados deben tomar medidas para adoptar un enfoque de todo el ciclo vital y diseñar políticas que reconozcan las múltiples necesidades que experimentan las personas según sus realidades específicas, incluyendo una perspectiva culturalmente apropiada.**

62. Las políticas que promueven el “tiempo para cuidados”, el “dinero para cuidados” y los “servicios de cuidados” no son óptimas para las personas con discapacidad. El financiamiento de los sistemas de cuidados suele destinarse a servicios que no reconocen la capacidad de las personas con discapacidad para decidir sobre el apoyo y los cuidados que reciben y dependen excesivamente de familias que no reciben apoyo, lo que crea condiciones propicias para que ocurran prácticas indeseables. **En este contexto, las políticas de “tiempo para cuidados” y “dinero para cuidados” y los servicios inclusivos de la discapacidad deben basarse en el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos y guiarse por normas de igualdad inclusivas que garanticen la agencia y la capacidad de elección y control. Además, debe darse prioridad a la movilización de los recursos de la comunidad.**

63. Los modelos tradicionales de cuidados 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 uso del tiempo deben desglosarse, como mínimo, por discapacidad, género y edad para informar el diseño de políticas que tengan en cuenta la discapacidad. Sin embargo, el hecho de no contar con datos suficientes no debe impedir que los Estados tomen medidas para establecer sistemas de cuidados basados en los derechos, ni retrasar la adopción de dichas medidas.**

64. Actualmente no se cuenta con un financiamiento suficiente para establecer políticas y servicios de apoyo y cuidados que reconozcan plenamente los derechos de las personas con discapacidad de todas las edades. **Los Estados deben adoptar medidas, si procede mediante la cooperación internacional, para favorecer el establecimiento de marcos normativos que promuevan sistemas de apoyo y cuidados que tengan en cuenta las cuestiones de género e incluyan la discapacidad, orientando el financiamiento a la innovación para transformar los sistemas de cuidados y persiguiendo en particular objetivos políticos relacionados con el tiempo para los cuidados, el dinero para los cuidados y los servicios que tengan en cuenta los derechos humanos de las personas con discapacidad y contribuyan a superar los problemas de desarrollo.**