



Asamblea General

Distr. general
28 de diciembre de 2022
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

52º período de sesiones

27 de febrero a 31 de marzo de 2023

Tema 3 de la agenda

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

Transformación de los servicios para las personas con discapacidad

Informe del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn

Resumen

En este informe, presentado al Consejo de Derechos Humanos en cumplimiento de su resolución 44/10, el Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad ofrece un panorama general de las actividades realizadas en 2022 y presenta un estudio temático en torno al tema de reimaginar los servicios en el siglo XXI para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

En su estudio, el Relator Especial describe cómo los modelos tradicionales de servicios y apoyo muchas veces perpetúan la dependencia y niegan la autodeterminación al centrarse en la deficiencia y considerar a las personas con discapacidad como receptores pasivos de cuidados. Ese planteamiento discrepa del enfoque de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se basa en la condición de persona, la autonomía y la inclusión en la comunidad. En este contexto, sostiene que está surgiendo una filosofía totalmente nueva de servicios y apoyo que debe articularse de forma más clara en las leyes y políticas. Explica en detalle la amplia gama de instrumentos de política de que disponen los Estados para ello, al tiempo que destaca los principales retos en materia de políticas y señala el potencial del sector de las empresas como agente de cambio. A continuación, el Relator Especial formula conclusiones y recomendaciones sobre la manera en que los distintos agentes deberían acometer la transformación de los servicios y el apoyo a las personas con discapacidad.



Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	3
II. Actividades del Relator Especial.....	3
A. Visitas a países.....	3
B. Consultas, reuniones y colaboración con las partes interesadas	3
C. Comunicaciones.....	3
III. Reimaginar los servicios en el siglo XXI	4
A. Introducción.....	4
B. Hacia una nueva filosofía del apoyo.....	5
C. Mensajes importantes sobre la transformación de los servicios a partir de la invitación a realizar contribuciones por escrito y la consulta de expertos	9
D. Instrumentos de política para remodelar el mercado de servicios.....	13
E. Las empresas y los derechos humanos: el sector de los servicios como aliado para el cambio.....	17
F. Dilemas en materia de políticas en el proceso de cambio.....	18
IV. Conclusiones y recomendaciones.....	20
A. Conclusiones.....	20
B. Recomendaciones	20

I. Introducción

1. El Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, Gerard Quinn, presenta este informe al Consejo de Derechos Humanos de conformidad con su resolución 44/10. El informe contiene una descripción de las actividades realizadas en 2022 y un estudio temático sobre el tema de reimaginar los servicios en el siglo XXI para hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

II. Actividades del Relator Especial

A. Visitas a países

2. A raíz de la atenuación de las perturbaciones causadas por la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) en los desplazamientos, el Relator Especial pudo realizar sus primeras visitas a países desde su nombramiento en 2020. En marzo de 2022 visitó las instituciones de la Unión Europea y, en septiembre de ese mismo año, viajó a Jordania. El Relator Especial agradece a ambos sus respectivas invitaciones y su cooperación. Los informes sobre las visitas se presentarán en este período de sesiones del Consejo de Derechos Humanos.

3. En 2023, el Relator Especial tiene previsto llevar a cabo la visita a Botswana que fue aplazada anteriormente, y ha realizado una solicitud para visitar Georgia.

B. Consultas, reuniones y colaboración con las partes interesadas

4. En consonancia con su mandato, el Relator Especial participó en numerosas actividades y reuniones con el propósito de intercambiar información, dar a conocer buenas prácticas y crear conciencia acerca de cuestiones relacionadas con la discapacidad. Por ejemplo, en marzo de 2022, participó en el debate anual del Consejo de Derechos Humanos sobre los derechos de las personas con discapacidad. En junio de 2022, el Relator Especial participó en el 15º período de sesiones de la Conferencia de los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y sus actos paralelos.

5. Varias actividades se centraron en la interacción entre los tratados de derechos humanos, el derecho internacional humanitario y la visibilidad de las personas con discapacidad en los conflictos armados, y condujeron a la presentación a la Tercera Comisión de la Asamblea General, en octubre de 2022, del informe del Relator Especial relativo a la protección de los derechos de las personas con discapacidad en el contexto de las operaciones militares¹. Con miras a la elaboración del presente informe, el Relator Especial llevó a cabo amplias consultas regionales en África, América Latina y Oriente Medio y Norte de África. En su declaración con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el 3 de diciembre de 2022, formulada conjuntamente con la Presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Representante Especial del Secretario General para la Cuestión de los Niños y los Conflictos Armados, puso de relieve la necesidad de medidas de protección adecuadas y específicas para los niños con discapacidad en situaciones de conflicto armado.

C. Comunicaciones

6. Los resúmenes de las comunicaciones enviadas y las respuestas recibidas durante el período que abarca el presente informe pueden consultarse en los informes sobre comunicaciones preparados por los procedimientos especiales y en la base de datos pública

¹ [A/77/203](#).

de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre comunicaciones².

III. Reimaginar los servicios en el siglo XXI

A. Introducción

7. El objetivo de este estudio es orientar y ampliar la conceptualización de las políticas de los Estados para hacer efectivos los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “la Convención”). Se centra concretamente en la necesidad de transformar los servicios para garantizar el disfrute efectivo por las personas con discapacidad de su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, conforme a lo dispuesto en el artículo 19 de la Convención.

8. El apoyo necesario para permitir la vida en comunidad puede ser prestado directamente por el Estado, a través de la economía social sin ánimo de lucro o mediante las fuerzas del mercado. La combinación exacta dependerá de las opciones en materia de políticas y las circunstancias locales, y comprenderá siempre una diversidad de servicios formales (de pago) e informales (prestados por la familia o la comunidad)³.

9. Este informe se fundamenta en tres premisas fundamentales. En primer lugar, el paradigma de los servicios en el ámbito de la discapacidad, que ha evolucionado desde el Estado de bienestar de mediados del siglo XX, debe cambiar. Está empezando a surgir una filosofía de los servicios y el apoyo totalmente nueva que se distingue claramente de los modelos anteriores. Se basa en la condición de persona (la autonomía) y la inclusión social, y debe articularse con mayor claridad en las leyes, las políticas y los programas. Además, se precisa un nuevo vocabulario a fin de optimizar el potencial de cualquier nuevo enfoque.

10. En segundo lugar, los Estados disponen ya de un amplio repertorio de instrumentos de política para replantear, diseñar, implementar y supervisar un nuevo paradigma de los servicios. Si se aprovechan las innovaciones de principios del siglo XXI —principalmente para remodelar la prestación de servicios y personalizarlos en la práctica— será más fácil aún implantar la nueva filosofía. Las opciones variarán según la cultura, la historia y los recursos. Los principales retos consisten en lograr esa aspiración sin mercantilizar a las personas ni el apoyo, y sin utilizar la necesidad de una reforma como excusa para retirar ayudas sociales esenciales del Estado.

11. En tercer lugar, existe la percepción creciente de que el sector empresarial es un actor importante en relación con los derechos humanos, lo que tiene implicaciones directas para el multimillonario sector de los servicios para las personas con discapacidad en todo el mundo. Uno de los principales desafíos será conciliar el ánimo de lucro con el potencial de las empresas para lograr la justicia para las personas con discapacidad. Otro escollo será la reglamentación “inteligente”, elaborada en colaboración con las personas con discapacidad, para erigir modelos de servicios basados en los derechos junto con el sector de las empresas. Las personas con discapacidad merecen un entorno de leyes y políticas favorable. La economía social —sobre todo las entidades privadas sin ánimo de lucro— ya desempeña un papel fundamental a este respecto, prestando especial atención a las repercusiones sociales, las modalidades democráticas de gobernanza y la reinversión de los beneficios en pro de un impacto social.

12. Consideradas en su conjunto, estas premisas —la necesidad de una filosofía de los servicios totalmente nueva y un replanteamiento del lenguaje y el vocabulario sobre el apoyo en el ámbito de la discapacidad, la necesidad de utilizar toda la gama de instrumentos de

² A/HRC/49/3, A/HRC/50/3, A/HRC/51/3 y <https://spcommreports.ohchr.org>.

³ Los ámbitos de apoyo se pueden categorizar según se trate de apoyo para facilitar la movilidad, la comunicación, la adopción de decisiones, la asistencia en las actividades cotidianas, la vivienda y el apoyo familiar. Véase Xanthe Hunt y otros, “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries: a scoping review”, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 19, núm. 14 (julio de 2022).

política para remodelar el sector y la necesidad de que las empresas sean un socio que contribuya al cambio— constituyen una oportunidad para insuflar nueva vida a la Convención.

13. Existen enseñanzas claras en lo que se refiere a crear estructuras de apoyo desde la base que tengan en cuenta los derechos de las personas con discapacidad en países donde no las hay⁴. El equilibrio entre el apoyo formal e informal en la comunidad es crucial. La asistencia para el desarrollo desempeña un papel fundamental y debe dirigirse hacia la innovación, evitando reproducir viejos enfoques.

14. La necesidad apremiante de reimaginar los modelos de servicios tiene una clara resonancia en el contexto de la desinstitucionalización. Sin embargo, también es de interés para la cohorte más amplia de personas con discapacidad que no residen en instituciones, pero que viven según sistemas de vida que no han decidido o elegido ellas mismas. Además, vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad con el tipo adecuado de servicios que respondan a sus requerimientos es también uno de sus derechos.

15. En este informe se hace hincapié en que habrá que adoptar decisiones difíciles en materia de políticas para avanzar hacia una nueva filosofía de los servicios. Esas decisiones se refieren principalmente a evitar las tendencias negativas en los enfoques basados en el mercado, equilibrar los cuidados formales e informales con implicaciones de política claras para las familias, garantizar que las nuevas tecnologías no se conviertan en un fin en sí mismas y sustituyan el vital contacto humano, y evitar el uso de nuevos enfoques como pretexto para eliminar el apoyo del Estado.

16. Se necesitan servicios y apoyo para hacer realidad los derechos consagrados en la Convención. El informe se centra sobre todo en los servicios y el apoyo que posibilitan directamente que el interesado realice las actividades básicas cotidianas y se relacione con la comunidad. La prestación de tales servicios y apoyo no puede llevarse a cabo sin el liderazgo y las habilidades de las propias personas con discapacidad. De ahí que el informe preste especial atención a los cambios necesarios en el diseño y la prestación de los servicios para llevar a la práctica el artículo 19.

17. Nunca se insistirá lo suficiente en la importancia interseccional de estas cuestiones. Los servicios tienen una orientación de género. Los servicios examinados en este informe abordan la autodeterminación moral y la inclusión social, que se ven seriamente afectadas por el patriarcado. También es especialmente preocupante la disponibilidad de servicios para los refugiados y los solicitantes de asilo. Las corrientes de población debidas solamente a los conflictos y al cambio climático harán que se convierta en un problema verdaderamente acuciante. Es asimismo importante ocuparse de las disparidades en los ingresos, la salud, la vivienda y otros ámbitos que experimentan las personas con discapacidad pertenecientes a minorías étnicas y raciales. En este informe se adopta un enfoque transversal de la discapacidad, al tiempo que se subraya la importancia fundamental de rediseñar los servicios para cohortes concretas (por ejemplo, para las personas con discapacidad psicosocial).

B. Hacia una nueva filosofía del apoyo

18. Es difícil hablar del derecho formal a vivir de forma independiente y estar conectado a la comunidad sin hablar del tipo de servicios necesarios para hacerlo realidad. Ninguna reforma legislativa positiva será sostenible a menos que cambie el ecosistema subyacente de apoyo y servicios. Dado que el ecosistema actual ha evolucionado a lo largo de décadas, puede haber adquirido la apariencia de inevitabilidad a pesar de que también fue lo que se eligió en el pasado. Estos ecosistemas no son inmunes al cambio, especialmente habida cuenta de que las premisas en que se asientan ya no parecen ser sólidas.

19. Nuestro sistema heredado de servicios relacionados con la discapacidad debe mucho al modelo médico de discapacidad. Suele decirse que ese modelo se centra en las desviaciones respecto de la norma (el funcionamiento de las personas “normales”), y luego

⁴ Véase, en general, Hunt y otros, “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries”.

en el diseño de intervenciones para “reparar” esa desviación. Esto contribuyó a una filosofía restringida de apoyo social que buscaba principalmente “compensar” a la persona con discapacidad por su “pérdida”. El foco de la atención estaba en la deficiencia, no en la persona. La autodeterminación moral y la capacidad jurídica —el control de las personas sobre sus propias vidas— no eran el objetivo. Y tampoco lo era forjar vías inclusivas para la vida en la comunidad. Se hizo caso omiso del vínculo entre la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y el desarrollo comunitario.

20. En esta esfera, como en tantas otras, la Convención marca un antes y un después. La Convención se desvincula completamente del modelo médico de la discapacidad. Los diversos modelos sociales que contribuyeron a allanar el camino hacia un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos cuestionaron los cimientos y efectos del modelo médico⁵. Se rechazó el protagonismo de la deficiencia, que restaba valor a las personas. En lugar de ello, ahora se toma como punto de partida la humanidad y las justas reivindicaciones de las personas con discapacidad como seres humanos con los mismos derechos, esperanzas y sueños que las demás.

21. El hecho de usar como principal punto de partida la humanidad común en lugar de la deficiencia significa tomar en serio a la persona como fin en sí misma y como agente moral libre. En consecuencia, el objetivo de los servicios no debe ser el mantenimiento, el cuidado o la protección. De hecho, se suele decir que la mejor forma de protección es tener un amigo⁶. Lo importante debiera ser la autonomía —tener voz propia, poder elegir y ejercer el control— y la inclusión social. Los servicios del futuro deberían permitir ante todo autorrealizarse en el mundo.

22. En segundo lugar, además del rechazo general del modelo médico, un entramado de derechos fundamentales enunciados en la Convención apunta con fuerza a la necesidad de reconceptualizar los servicios. La condición de persona y la autodeterminación moral constituyen la piedra angular de la Convención. El artículo 12, sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley, tiene el propósito de otorgar a las personas con discapacidad la capacidad de configurar sus propias vidas y cambiar así la forma en que el mundo interactúa con ellas. Ese artículo es un antídoto contra la tendencia de los sistemas tradicionales de servicios a pasar por alto los deseos de la persona y a mantenerla presa en un mundo que no es el que ha elegido. Apunta de forma contundente hacia la personalización de los servicios. Esto no significa anclarse en el mito del individuo completamente atomista, sino tomarse en serio la interdependencia humana, especialmente en los modelos de apoyo para la adopción de decisiones.

23. El artículo 19, sobre la vida independiente y ser incluido en la comunidad, está estrechamente ligado a esta misión. Aspira a posibilitar el libre desarrollo de la personalidad, en un hogar propio y manteniendo una interacción libre en la comunidad: una combinación de autodeterminación moral e inclusión social⁷. El hogar es un lugar profundamente privado, destinado al reposo y la evolución de la identidad, y está conectado espacialmente con la comunidad, lo que permite a la persona relacionarse en sus propios términos.

24. Las implicaciones que se derivan de ello para el futuro de los servicios son claras. Para que las personas con discapacidad lleven las riendas de todos los asuntos relacionados con su propia vida, se precisará una reorientación que deje de dar protagonismo a las deficiencias y busque generar conciencia sobre la importancia de las elecciones del interesado acerca de su propio sistema de vida. Dado que la inclusión social es vital para la evolución de nuestro sentido de la propia identidad, se deduce que los servicios deben agrupar el capital social para garantizar el derecho, en igualdad de condiciones, a pertenecer, crecer y estar

⁵ Rannveig Traustadóttir, “Disability studies, the social model and legal developments”, en *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian Perspectives*, Oddný Mjöll Arnardóttir y Gerard Quinn, eds. (Leiden, Martinus Nijhoff, 2009).

⁶ Véase, por ejemplo, Ethan J. Lieb, “Friendship and the law”, *UCLA Law Review*, vol. 54, núm. 3 (febrero de 2007).

⁷ Esta noción se refleja inequívocamente en el artículo 29, párrafo 1, de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, que proclama, acerca de la comunidad, que “solo en ella puede desarrollar libre y plenamente [la] personalidad”.

conectado con los demás. En el artículo 19 b) se hace referencia, de manera más directa, a la necesidad de servicios y apoyo personalizados.

25. Se podría rebatir que las personas corrientes no tienen un derecho ilimitado a recurrir al erario público para financiar sus propios planes de vida. Por consiguiente, las obligaciones del Estado a este respecto deben tener un límite finito. Sin embargo, este argumento soslaya las muchas formas en que el Estado suele apoyar la vida y las oportunidades de todos sus ciudadanos, y no responde a la pregunta de si el Estado tiene una mayor responsabilidad hacia aquellos cuyas necesidades y derechos requieren una acción positiva. El Estado tendrá prioridades contrapuestas incluso entre los distintos grupos de personas con discapacidad, lo que requiere equidad en el diseño de los sistemas y no obsta para que el paradigma de los servicios evolucione ni el modo de hacerlo.

26. Es cierto que una nueva filosofía de los servicios no puede ser totalmente abierta. En la medida en que se precisen recursos, los Estados tendrán la obligación de hacer efectivos los derechos económicos, sociales y culturales solamente “de manera progresiva” (Convención, art. 4, párr. 2). Sin embargo, este argumento pasa por alto la necesidad de reformar los paradigmas de los servicios en vigor y hacer que giren en torno a los objetivos más amplios de la Convención, especialmente las nociones de ser humano y la inclusión social. La loada interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos, de los derechos civiles y políticos, por un lado, y de los derechos económicos, sociales y culturales, por otro, debe significar que se espera que ambos conjuntos de derechos funcionen juntos en armonía⁸. En la actualidad, no lo están haciendo, como se desprende del modo en que los sistemas de servicios desempoderan.

27. Los elementos de una nueva filosofía mencionados más arriba —alejarse de la deficiencia y acercarse a la condición de persona y a la inclusión social— han sido adoptados por muchos organismos que son una autoridad en la materia, como la anterior Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y otras entidades y organismos de las Naciones Unidas.

28. La antigua Relatora Especial se sumó a quienes critican el uso de términos como “cuidar”. En su informe de 2017, señaló que los modelos de servicios de atención habían tratado tradicionalmente a las personas con discapacidad como objetos pasivos o receptores de cuidados, o como una “carga” para la familia y la sociedad, en lugar de como titulares activos de derechos. Concluyó precisando que, para muchas personas con discapacidad, la idea de cuidados conlleva una pesada connotación histórica de opresión y anulación⁹.

29. Cabe destacar especialmente dos importantes documentos elaborados por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a saber, su observación general núm. 5 (2017), sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19) y las directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia (2022)¹⁰. En la observación general, el Comité establece que el artículo 19 es fundamental para la plena aplicación de la Convención. Además, señala los efectos nocivos de modelos inadecuados de servicios que generan pasividad y dependencia aprendidas. Respalda la opinión de que la Convención en general —y el artículo 19 en particular— enaltece tanto la autonomía individual como la inclusión social. Las directrices sobre la desinstitucionalización inciden de forma más detallada en la necesidad y la dirección concreta del cambio en los sistemas de servicios. En esos documentos, el Comité se refiere a la institucionalización como una forma de trato desigual o discriminación y pone de relieve algunas de las características cuestionables de las instituciones, ya sean grandes o pequeñas.

30. En las directrices, el Comité afirma que el elemento primordial de cualquier nuevo paradigma de los servicios es la autodeterminación moral de las personas con discapacidad. Pide que se concedan presupuestos descentralizados (con apoyo) a las personas y que se haga más por ampliar la gama y los tipos de servicios que se ofrecen. Insistiendo en que debe abandonarse el modelo médico, el Comité recalca que cualquier nuevo criterio para elegir a los beneficiarios del apoyo o las prestaciones no debe basarse exclusivamente en las

⁸ Declaración y Programa de Acción de Viena (A/CONF.157/23), párrs. 1 a 5.

⁹ A/HRC/34/58, párrs. 23 y 24.

¹⁰ CRPD/C/5.

deficiencias, sino en las necesidades de la persona. Además, aboga concretamente por una estrategia racional en lo que respecta a la fuerza de trabajo a fin de determinar cuáles son las necesidades presentes y futuras de personal y de desarrollo de este.

31. Es interesante señalar que las directrices contemplan el apoyo familiar informal, pero solo con el consentimiento expreso de la persona con discapacidad. Aunque el artículo 23 (respeto del hogar y de la familia) no lo prevé expresamente, en las directrices el Comité pide apoyo familiar para que las familias puedan hacer frente a sus responsabilidades en materia de atención. El reciente dictamen histórico del Comité en el asunto *Bellini c. Italia* pone de relieve esos principios¹¹. El Comité estableció varias violaciones de la Convención por falta de apoyo a las familias italianas en su función de cuidadoras. El Comité recordó que el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad estaba estrechamente relacionado con el derecho a la familia en el caso de los niños y los padres con discapacidad y que el hecho de que no existieran servicios ni apoyo en la comunidad podía conducir a presiones y limitaciones financieras para las familias de las personas con discapacidad, y dictaminó que se había vulnerado el artículo 23, concretamente¹². Esta conclusión debería dar lugar a una nueva jurisprudencia del Comité en la que se examinen con mayor detenimiento las cuestiones de política en relación con las familias para comprobar su conformidad con la Convención.

32. Otras entidades y organismos de las Naciones Unidas se han sumado a las voces que reivindican un cambio en el diseño y la prestación de los servicios. En un informe reciente, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos destacaba las deficiencias de los modelos tradicionales de atención y describía nuevos modelos emergentes que intentaban conciliar las tensiones existentes desde hacía tiempo entre cuidadores y receptores de cuidados¹³. En 2020, en el contexto de la COVID-19, el Banco Mundial pidió que se replanteasen por completo los paradigmas de los servicios para que fueran más resilientes y capaces de responder a las personas con discapacidad¹⁴. Garantizar la continuidad del apoyo en tiempos de crisis fue también uno de los temas centrales de un informe del Secretario General en 2020¹⁵. En resumen, el hecho de apartarse del modelo médico cuestiona directamente el protagonismo que otorgan los paradigmas de los servicios a la deficiencia y su manejo. El nuevo paradigma se centra en la persona, la primacía de la autodeterminación moral y el derecho a pertenecer y estar conectado en el mundo¹⁶. Como señaló la anterior Relatora Especial, gran parte del lenguaje utilizado en la práctica no refleja esta nueva filosofía. Se necesita un nuevo vocabulario para desprenderse de un lastre del pasado.

¹¹ [CRPD/C/27/D/51/2018](#).

¹² Esta conclusión se hace eco del dictamen aprobado en 2019 por el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en el caso *Ciobanu c. la República de Moldova* ([CEDAW/C/74/D/104/2016](#)), en el que ese Comité constató una violación de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer debido a la insuficiencia de las disposiciones sobre una pensión de jubilación para los cuidadores familiares que desempeñan esa función durante mucho tiempo, lo que constituye una forma de discriminación por razón de género.

¹³ [A/HRC/52/52](#).

¹⁴ Véase también Lena Morgon Banks y otros, “Disability-inclusive responses to COVID-19: lessons learnt from research on social protection in low- and middle-income countries”, *World Development*, vol. 137, enero de 2021.

¹⁵ Véase https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/05/sg_policy_brief_on_persons_with_disabilities_final.pdf.

¹⁶ El concepto de pertenencia es el tema central del siguiente libro, cuya publicación está prevista para 2023: Kelley Johnson y Jan Walmsley, *Belonging and Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities* (de próxima publicación).

C. Mensajes importantes sobre la transformación de los servicios a partir de la invitación a realizar contribuciones por escrito y la consulta de expertos

33. Para elaborar este estudio, el Relator Especial solicitó contribuciones por escrito a todas las partes interesadas¹⁷ y convocó una consulta de expertos el 7 de octubre de 2022 en Ginebra, en la que un grupo de múltiples partes interesadas se centró en la filosofía, las políticas y las nuevas estrategias de mercado. El Relator Especial desea expresar su agradecimiento a todos aquellos que han enviado sus contribuciones y observaciones para la elaboración del informe. A continuación se resumen los aspectos más destacados de ambos procesos.

La pandemia de COVID-19 puso de manifiesto la necesidad de un nuevo enfoque

34. Muchos de los Estados encuestados señalaron que la pandemia había erosionado sus sistemas de apoyo y provocado también escasez de personal, una ralentización de las reformas previstas y retrasos en el proceso de desinstitucionalización. La COVID-19 obligó a darse cuenta de que los modelos obsoletos del pasado no servían para el futuro.

Voz propia, capacidad de elección y control

35. La Comisión de Derechos Humanos de Ciudad de México hizo hincapié en la necesidad de integrar los principios de la Convención en el sistema de servicios para personas con discapacidad y consideró que la autodeterminación moral era fundamental para ejercer el derecho a vivir una vida independiente. Algunos Estados encuestados reconocieron prácticas en las que se restringía o gestionaba de algún modo la elección de las personas con discapacidad. La Asociación Threshold de Finlandia refirió su preocupación permanente por el hecho de que la prestación de servicios a las personas con discapacidad se impusiera normalmente en contra de las necesidades que habían expresado ellas mismas.

Pasar de las deficiencias a la condición de persona y la inclusión social como objetivo

36. Inclusion Europe señaló que no debía reducirse a las personas con discapacidad a sus necesidades físicas, como si la deficiencia fuera lo único que las definiera. En cuanto al lenguaje, afirmó que términos como “usuarios de servicios”, “clientes” o “receptores de cuidados” reforzaban ese estereotipo. Indicó que los servicios y el apoyo no deberían centrarse en la seguridad y la protección en sentido estricto. Subrayó que los servicios solían prestarse en grupo, como servicios “universales”. La Chrysalide, una asociación que trabaja en pro de la integración de personas con discapacidad intelectual en Benin, hizo hincapié en las barreras actitudinales que inhibían el apoyo en la comunidad.

37. Los participantes en la consulta de expertos indicaron que el ejercicio de los derechos amparados por la Convención se veía limitado por un antiguo modelo de bienestar basado en las deficiencias y la caridad, en virtud del cual las personas con discapacidad seguían siendo consideradas objeto de cuidados. Todos los participantes coincidieron en que el cambio a un sistema en el que las personas gestionasen su propio apoyo aún no se había producido plenamente. Se subrayó que en el sistema de las Naciones Unidas estaban a punto de mantenerse importantes conversaciones en materia de políticas sobre las reformas de la “economía del cuidado” en general y que la comunidad de la discapacidad debía participar en ese diálogo, que concedía especial importancia a acordar una nueva filosofía con un nuevo vocabulario que la acompañara.

38. Se coincidió en que el apoyo social necesario en el futuro debía ofrecerse a todas las personas con discapacidad, independientemente del diagnóstico, y estar disponible fuera de los sistemas médicos o asistenciales tradicionales. Se recalcó que esta perspectiva interseccional de la discapacidad subrayaba la importancia de medidas más generales contra

¹⁷ Las contribuciones recibidas por escrito estarán disponibles en <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities-52nd-session>.

cualquier pérdida de libertad no voluntaria y el tratamiento forzoso para las personas con discapacidad psicosocial. Se defendió con argumentos sólidos la necesidad de extraer los servicios tradicionales de salud mental de sus cimientos históricos dentro de los sistemas sanitarios y reinventarlos en el contexto de la comunidad.

Presupuestos descentralizados

39. Solo unos pocos Estados informaron de que ofrecían algún tipo de presupuesto descentralizado o personalizado controlado por el beneficiario. La Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó información detallada sobre su modelo de iniciativas presupuestarias personalizadas. Para hacer avanzar la agenda de transformación, había formulado recomendaciones pormenorizadas, entre ellas: a) hacer posible un apoyo y unos servicios integrados, centrados en la persona y accesibles a lo largo de toda la vida; b) garantizar el acceso universal a las tecnologías de apoyo; c) invertir en personas de apoyo y asistentes personales; y d) crear mecanismos integrales de prestación de servicios. En la comunicación también se ofrecían ejemplos de presupuestos descentralizados a pequeña escala, entre ellos uno sobre la ciudad italiana de Trieste¹⁸ y un “programa piloto de presupuesto personal” de 2015 en Israel que benefició a 300 personas con discapacidad. El proyecto de la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad titulado “UNIC: Hacia un modelo de financiación de la atención y apoyo de larga duración centrado en la persona” es muy prometedor¹⁹.

Fomentar el poder del consumidor mediante estrategias positivas de acumulación de riqueza

40. Cuando se les preguntó sobre las estrategias positivas de acumulación de riqueza para aumentar el poder de consumo de los usuarios de servicios, la mayoría de los Estados se limitaron a señalar las políticas generales de apoyo a los ingresos. Esas respuestas apuntan a la necesidad de seguir ocupándose de este tema.

Utilizar la contratación pública para remodelar el mercado

41. Finlandia informó de que, según su enfoque actual, las políticas de contratación pública tendían a favorecer a los grandes proveedores y contribuían a la consolidación de los servicios y al cierre de organizaciones más pequeñas en el ámbito de la discapacidad. Los participantes en la consulta de expertos coincidieron en que la política de contratación pública tendía a estar desconectada de la necesidad de transformar los servicios y que las políticas de contratación debían exigir que los proveedores de servicios para personas con discapacidad realizasen evaluaciones sustantivas del impacto en los derechos humanos.

42. Además, los procedimientos de cumplimiento de contratos debían tomarse en serio, y aquellos que incumplieran las normas debían quedar automáticamente descalificados para licitar u obtener contratos públicos. Los participantes en el debate afirmaron que los sistemas de contratación pública debían desvincularse totalmente de la lógica de la oferta, que trataba a las personas como mercancías, y favorecer los diseños basados en la demanda que tuvieran en cuenta lo que las personas con discapacidad realmente desean. Se dejó abierta la cuestión de si esa opción era viable. Se afirmó que podría haber enfoques alternativos para alcanzar los mismos fines.

Dificultades relacionadas con la disponibilidad de personal

43. Prácticamente todos los Estados encuestados informaron de las dificultades relativas a los recursos humanos y sobre la necesidad de un mayor número de profesionales. Ese obstáculo debía abordarse al rediseñar el panorama de los servicios. Las Bahamas señaló que, en ese sentido, para resolver sus necesidades de personal, dependía de forma desproporcionada de los trabajadores migrantes.

¹⁸ Véase también Pina Ridente y Roberto Mezzina, “From residential facilities to supported housing: the personal health budget model as a form of coproduction”, *International Journal of Mental Health*, vol. 45, núm. 1 (mayo de 2016).

¹⁹ Véase <https://easpd.eu/project-detail/unic/>.

La función de las familias

44. Muchos Estados destacaron el papel fundamental que desempeñaban las familias en la prestación de apoyo informal. Inclusion Europe resaltó que los servicios formales no deberían ser el objetivo último y subrayó que hasta el 80 % de todo el apoyo a largo plazo lo prestaban los cuidadores informales. Subrayó que las políticas relativas al apoyo y la prestación de este debían tener en cuenta este hecho y garantizar que las familias no cargasen con el peso de los cuidados, incluso convirtiéndose en “gestores y administradores de los cuidados y coordinadores de los servicios”.

45. Los participantes en la consulta de expertos señalaron que los Estados habían dado por sentado que las familias suplirían las carencias de servicios, lo que tenía un impacto desproporcionado en las mujeres, que normalmente se retiraban del mercado laboral para cuidar de un familiar con discapacidad, lo que a su vez podía afectar a sus aspiraciones personales y a su derecho a obtener una pensión más tarde. Al diseñar cualquier nuevo sistema, hay que dejar de lado las suposiciones sobre la asunción de tareas esenciales por la familia. Debe prestarse mucha más atención a la relación entre el apoyo informal y familiar y el apoyo formal. Los Estados deberían reconocer la intersección del género en el paradigma de los servicios y las tareas en gran medida no remuneradas que desempeñan las mujeres y las niñas, y formular políticas más equitativas.

46. Los participantes en la consulta de expertos también reconocieron que, para algunas personas con discapacidad, la familia podía ser una fuente de conflicto, trauma y pérdida de autonomía. Por lo tanto, una dependencia excesiva de las familias puede obstaculizar la recuperación, y era menester alcanzar un delicado equilibrio. Sin duda, la postura plasmada en las políticas en el pasado —simplemente confiar en que las familias absorbieran todas y cada una de las necesidades de apoyo— no era adecuada de cara al futuro. Hubo consenso en que el apoyo familiar debía basarse en el consentimiento activo del usuario del servicio.

Normas aplicables a los proveedores de servicios

47. Con respecto al tipo de normas en las que insisten los Estados para los proveedores de servicios, una minoría de los Estados encuestados informó de que se exigía a los proveedores el uso de prácticas centradas en la persona y el apoyo a la inclusión y la elección. Otros Estados informaron de que sus normas estaban dirigidas principalmente a la accesibilidad y a la salud y seguridad. Muchos Estados admitieron que no existía una supervisión continua de los proveedores de servicios para garantizar que cumplieran las normas pertinentes o, de haberla, que no era sistemática. Básicamente, los servicios que estaban dispuestos a cambiar no tenían un ecosistema de apoyo en cuanto a las políticas.

Servicios en el contexto de un conflicto armado

48. Algunos Estados en situación de conflicto armado destacaron el apoyo prestado por las organizaciones internacionales a las personas con discapacidad y sus familias, incluidos los programas de ayudas en efectivo. Se ha prestado poca atención al desarrollo de servicios en el contexto de los conflictos armados o inmediatamente después de estos.

Datos para una elaboración racional de las políticas

49. Muy pocos Estados informaron de la recogida de datos sobre los efectos de los servicios en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Con respecto a los Estados encuestados, la recopilación de datos se centraba principalmente en la prevalencia de determinadas deficiencias, lo que reflejaba el modelo médico. Australia informó de su práctica en vigor de realizar encuestas para conocer el funcionamiento de su Plan Nacional de Seguro de Discapacidad. Irlanda organizó foros de participantes para recabar opiniones sobre su proyecto piloto de presupuestos individualizados. India comunicó su voluntad de recopilar datos sobre resultados en el futuro.

La función de la tecnología

50. Algunos Estados informaron de innovaciones que habían utilizado durante la pandemia, incluida la telesalud, que facilitaba el contacto virtual con médicos y proveedores de servicios. Estas innovaciones apuntan al papel que puede desempeñar la tecnología en el

futuro para modificar los paradigmas de los servicios. México hizo hincapié en los efectos de la brecha digital. Algunos encuestados expresaron su preocupación por que la tecnología “deshumanizaría” los servicios, exacerbarían el aislamiento, menoscabarían el bienestar mental y eliminarían la capacidad de elección. Curiosamente, pocos encuestados señalaron el potencial de la inteligencia artificial para ayudar a remodelar y personalizar los servicios, lo que supone una importante oportunidad perdida.

Diferencias culturales

51. El movimiento Transforming Communities for Inclusion informó sobre su experiencia en la región de Asia y el Pacífico e hizo hincapié en que determinados elementos del objetivo de “vivir de forma independiente” podrían no captar plenamente la profundidad y la amplitud del apoyo comunitario, esencial en sociedades que no son occidentales ni individualistas. Sin duda, las diferencias culturales contribuyen a configurar el equilibrio entre los cuidados formales e informales en todo el mundo²⁰. Basándose en su experiencia en Asia Meridional, el movimiento mencionado subrayó la importancia de trasladar los servicios de salud mental del sector sanitario al sistema de apoyo social²¹.

Análisis de la relación costo-beneficio

52. Al igual que muchos otros países, Irlanda ha puesto en marcha una estrategia de desinstitucionalización²². Informó de que el apoyo a pequeña escala, basado en la comunidad, resultaba más oneroso que el apoyo prestado en centros de atención. Aunque se ha hablado mucho de los costos del cambio, apenas se ha analizado la relación costo-beneficio de los beneficios globales que podrían derivarse de la implantación de nuevos modelos de servicio.

La función de la asistencia para el desarrollo

53. Nauru destacó las dificultades específicas que suelen experimentar los pequeños Estados del Pacífico Sur. El Gobierno es el mayor empleador de Nauru. Los pequeños Estados insulares se enfrentan a retos únicos en lo que respecta a la promoción de servicios basados en los derechos y acordes con la Convención. Estos dependen en gran medida de la ayuda internacional, y se afirmó que no existe capacidad para crear servicios sin esa ayuda, lo que aumenta la importancia de la función de la inversión a través de la asistencia para el desarrollo. Los participantes en la consulta de expertos coincidieron en que el financiamiento de la asistencia para el desarrollo debía supervisarse para velar por el respeto de las normas de derechos humanos, y no solo el cumplimiento de requisitos financieros estrictos. Se coincidió en que el financiamiento no debería prolongar los servicios heredados, como los hogares funcionales.

Vivienda

54. La disponibilidad y la accesibilidad de la vivienda fue mencionada sistemáticamente por los Estados como uno de los problemas para la prestación de apoyo a las personas en la comunidad. Guarda relación con la necesidad de una armonización mucho más estrecha entre la política de servicios y la política de vivienda, que sigue siendo una laguna importante en todo el mundo.

Evaluación

55. Las comunicaciones enviadas y los resultados de la consulta a expertos respaldan firmemente los planteamientos que se enuncian a continuación.

²⁰ Para más información sobre la cultura y la Convención, véase Emily Julia Kakoullis y Kelley Johnson, eds., *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Singapur, Springer Nature, 2020).

²¹ Tina Minkowitz, *Reimagining Crisis Support: Matrix, Roadmap and Policy* (Chestertown, Nueva York, Lilith’s Warrior Press, 2021).

²² Véase <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings—a-strategy-for-community-inclusion.pdf>.

56. En primer lugar, los avances para lograr que las personas lleven las riendas de su propia vida y su inclusión en la vida de su respectiva comunidad se ven limitados por un modelo de servicios arcaico, que considera a las personas con discapacidad como receptores pasivos de limosna. Se necesita una nueva filosofía de los servicios orientada a la transformación y la innovación, que tome en serio la condición de persona y la inclusión social. Un ejemplo prometedor es la ley recientemente aprobada en Israel sobre servicios sociales para personas con discapacidad, que entrará en vigor en 2024.

57. En segundo lugar, los derechos formales no bastan. Se requieren políticas eficaces para asegurar que el marco de los derechos humanos se filtra en el modelo de prestación de servicios y lo modifica. La mayoría de los Estados no han incluido principios acordes con la Convención en las normas para los proveedores de servicios o en las políticas de contratación o su equivalente. Hay poca supervisión de los proveedores para determinar si cumplen las normas de derechos humanos. Los muchos proveedores que sí son favorables a un cambio se ven limitados, cuando no penalizados, por políticas y leyes obsoletas. Esa situación puede y debe cambiar.

58. En tercer lugar, de las comunicaciones escritas y la consulta a expertos se desprende claramente que las innovaciones —cuando las hay— se aplican de forma desigual. Los presupuestos personalizados, las estrategias positivas de acumulación de riqueza, el apoyo para la adopción de decisiones y el uso innovador de la inteligencia artificial están aún infrautilizados.

59. Por último, la transición a un nuevo paradigma requiere políticas deliberadas por parte de los Estados que trasciendan la simple afirmación de los derechos a fin de crear servicios sólidos. Las enseñanzas en lo que respecta a la asistencia para el desarrollo están claras.

D. Instrumentos de política para remodelar el mercado de servicios

60. ¿Qué pueden y deben hacer los Estados, en la práctica, para iniciar la transición, y un cambio de mentalidad, hacia un modelo diferente de servicios? Los Estados disponen de un repertorio de herramientas de política mucho más amplio que en el pasado para remodelar el sector. Lo que hace falta es voluntad política para redefinir qué es lo que exige el “interés público” en el contexto de la inversión pública. Se requiere un enfoque mucho más intencionado para utilizar todos los instrumentos de política disponibles a fin de remodelar el sector en consecuencia. En esta sección se destacan algunos de esos instrumentos. Un ejemplo destacado de visión de futuro sobre nuevos modelos es el informe relativo a un análisis realizado en 2022 por el Centro de Estudios en Derecho de Nueva Zelanda titulado *Removing Disabling Experiences: A Vision for the Future of Our People*²³.

Voz propia, capacidad de elección y control: reforma de la capacidad jurídica

61. La reforma del sector de los servicios está directamente relacionada con el hecho de que las personas con discapacidad recuperen plenamente el control de sus propias vidas. Como mínimo, es lo que exige el artículo 12 de la Convención. Las leyes que contemplan la incapacitación jurídica erosionan sustancialmente el poder de una persona para controlar y dirigir su propia vida.

Participación y diseño colaborativo de futuros paradigmas de los servicios

62. La transición a cualquier nuevo paradigma de servicios exige colaborar en el diseño desde el principio, y requiere diversas voces en torno a la mesa, tanto las de quienes representan a las personas con discapacidad como las de los proveedores interesados en el cambio. Muchos Estados informaron de que habían creado amplios grupos consultivos que incluían a personas con discapacidad y familiares de estas. Esos foros deben encargarse específicamente de garantizar la coproducción de un nuevo diseño de los servicios. En los Estados Unidos de América, el Centro Nacional para la Promoción de Prácticas y Sistemas

²³ Véase https://www.lawfoundation.org.nz/wp-content/uploads/2022/08/2017.IRF_2-Removing-Disabling-Experiences-10-August-2022.pdf.

Centrados en la Persona ha establecido varias estrategias para implicar con éxito a las personas con discapacidad en el codiseño de los servicios²⁴.

Dar poder a la persona: presupuestos descentralizados

63. La descentralización de los presupuestos a las personas con discapacidad, que pueden utilizarlos para contratar personal y adquirir los bienes y servicios que necesitan (en lugar de lo que otros suponen que necesitan), es un planteamiento prometedor. Requiere el traspaso del control de un presupuesto teórico de un proveedor de servicios al interesado. En algunos sistemas, la función de intermediario ha evolucionado para negociar los servicios entre proveedores y participantes. Un reto importante es la mayor o menor discrecionalidad de gasto (por ejemplo, si se limita a determinadas categorías de gasto) y la carga de las responsabilidades de gestión y contabilidad impuestas. Es especialmente importante minimizar esa carga para garantizar que la personalización esté al alcance de todos los grupos sociales²⁵.

64. Algunos países ya han innovado en lo que respecta a los presupuestos personalizados²⁶. En Australia, los presupuestos personales son la piedra angular de la prestación de servicios a las personas con discapacidad en el marco del Plan Nacional de Seguro de Discapacidad, aprobado en 2013, que permite que los particulares administren sus propios presupuestos, que lo haga una organización proveedora o que un agente preste asistencia. Aunque la reforma australiana es bastante más ambiciosa que otras iniciativas de descentralización de presupuestos, el número de personas que autogestionan sus propios presupuestos sigue siendo relativamente bajo. Se ha informado de la oposición manifestada por algunos proveedores, que prefieren seguir trabajando como lo han hecho tradicionalmente, por lo que el proceso se ha vuelto burocrático. Ha surgido la preocupación de que el plan haya servido para encubrir la retirada de algunos servicios. En Australia se está llevando a cabo un examen con miras a corregir esos problemas²⁷.

65. Irlanda publicó, en 2018, un informe preparado por un importante grupo de trabajo gubernamental sobre presupuestos personalizados. El grupo de trabajo llevó a cabo un amplio estudio comparativo y dirigió proyectos piloto para demostrar la eficacia del apoyo autogobernado²⁸. La Iniciativa Internacional para el Liderazgo en Discapacidad, que desempeña una función de liderazgo tanto de la comunidad de la discapacidad como en el sector de los servicios, organizó un taller sobre presupuestos personalizados en 2019²⁹. Recomendaba reducir la complejidad del proceso, aumentar la difusión de información sobre las ventajas de gestionar uno mismo su presupuesto y tomar medidas para que las comunidades desfavorecidas tuvieran acceso a presupuestos personalizados. Aunque en la mayor parte del estudio se mencionan numerosos casos de éxito de los presupuestos descentralizados, conviene ser prudentes³⁰. Entre otras cosas, la carga administrativa puede ser abrumadora. No es una solución para todos. Hay que estudiar con más detenimiento cómo hacer que funcione de forma más eficaz.

²⁴ Centro Nacional para la Promoción de Prácticas y Sistemas Centrados en la Persona, “Engaging people who receive services: a best practice guide” (agosto de 2020). Disponible en <https://ncapps.acl.gov/docs/Participant%20Engagement%20Guide%20200904.pdf>.

²⁵ 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, art. núm. 170 (2019).

²⁶ En el siguiente estudio se ofrecen algunos ejemplos: Andrew Power, Janet E. Lord y Allison S. deFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support* (Nueva York, Cambridge University Press, 2012).

²⁷ Véase <https://www.ndisreview.gov.au/>.

²⁸ Irlanda, Departamento de Salud, *Towards Personalised Budgets for Persons with a Disability in Ireland: Report of the Task Force on Personalised Budgets* (Dublín, 2018).

²⁹ Valerie Bradley y otros, “International advances in self-direction: themes from a disability leadership exchange”, *Journal of Integrated Care*, vol. 29, núm. 3 (julio de 2021).

³⁰ Valerie J. Bradley, Marc H. Fenton y Kevin J. Mahoney, *Self-Direction: A Revolution in Human Services* (Albany, State University of New York Press, 2021).

Formas novedosas de aumentar el poder de los consumidores

66. Los enfoques tradicionales de los servicios sociales y del apoyo a los ingresos tienden a dar por sentado que muchas personas con discapacidad no desempeñan una actividad económica y, en consecuencia, responden con ayudas económicas pasivas. Por lo general, se aplican normas sobre umbrales de capital, en virtud de las cuales una persona pierde el derecho a beneficiarse de esas ayudas cuando sus ahorros u otros activos alcanzan un determinado nivel, lo que significa invariablemente que las personas con discapacidad deben empobrecerse para seguir beneficiándose de ellas.

67. La posibilidad de perder el derecho a las prestaciones desincentiva el empleo e impide que los beneficiarios de los programas de asistencia social dispongan de un colchón financiero para gastos como la educación y la vivienda. Limitar los recursos es otra forma en que el modelo tradicional de bienestar fomenta la dependencia permanente de las personas y las relega a una situación cercana a la pobreza. También las priva de la capacidad de desarrollar sus propias habilidades de gestión financiera.

68. Una posible respuesta es simplemente aumentar los umbrales de capital. Otra, sin embargo, sería encontrar formas de permitir a las personas con discapacidad acumular activos sin que ello repercuta en sus derechos sociales subyacentes. Un programa innovador que ha abordado esta cuestión es una ley estadounidense de 2014 denominada Achieving a Better Life Experience (ABLE) (Lograr una Mejor Experiencia de Vida)³¹. Esta ley permite a las personas que reciben algunas prestaciones de seguridad social reservar fondos en una cuenta que pueden utilizar para sufragar bienes, servicios y medios de apoyo sin que ello repercuta en sus derechos sociales. Otras personas o entidades pueden invertir también en esa cuenta, a menudo con incentivos fiscales para quienes realicen tales contribuciones. Se trata de una innovación fiscalmente neutra que incrementa el poder de consumo de las personas con discapacidad³². Sin embargo, no debe sustituir una prestación social adecuada.

Armonizar deliberadamente los derechos de las personas con discapacidad con la política familiar

69. En todo el mundo, al menos el 80 % de las personas con discapacidad son mantenidas por sus familias. Actualmente existe consenso sobre la necesidad de reflexionar sobre el equilibrio entre el apoyo formal y el informal, y no dejarlo simplemente a la inferencia o a las políticas por defecto. Cuando los Estados se sirven del apoyo familiar en ausencia de disposiciones formales, surge una serie de retos singulares, por ejemplo, si los familiares que actúan como cuidadores deben ser tratados como cuidadores profesionales, con remuneración y formación. Algunos Estados, en sus comunicaciones, ofrecieron diversas respuestas, como conceder pensiones de jubilación a los cuidadores de larga duración y proporcionarles formación en derechos humanos para garantizar la inclusión de sus familiares en sus comunidades. Por otro lado, Inclusion Europe abogó por el derecho de las familias de ser simplemente familias, y no cuidadores profesionales. La decisión final sobre el equilibrio entre la política de cuidados formales e informales y de apoyo familiar dependerá, necesariamente, de los recursos y las normas culturales del Estado.

70. Encontrar el equilibrio adecuado es complicado, ya que en muchas partes del mundo la familia es la principal referencia para el apoyo, lo cual refleja, en parte, la cultura prevaleciente y, en parte, la ausencia de recursos para el financiamiento de sistemas más formales. Como mínimo, el hecho de depender de las familias implica adoptar algunas políticas específicas de apoyo familiar. Por definición, ello requiere consultas exhaustivas con las familias y con las personas con discapacidad. Además, es necesario reconocer y abordar abiertamente los efectos desproporcionados sobre las mujeres. Un recurso excelente

³¹ Véase <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>. Véase también David A. Rephan y Joelle Groshek, "ABLE Act accounts: achieving a better life experience for individuals with disabilities with tax-preferred savings (and the old reliable special and supplemental needs trusts)", *Mitchel Hamline Law Review*, vol. 42, núm. 3 (junio de 2016).

³² Véase Sinéad Keogh y otros, "Towards positive wealth accumulation strategies for persons with disabilities: linking social protection with social inclusion", en *Active Citizenship and Disability in Europe*, vol. 1, *The Changing Disability Policy System*, Rune Halvorsen y otros, eds. (Londres y Nueva York, Routledge, 2017).

y una especie de modelo es la Estrategia Nacional de Apoyo a los Cuidadores, de los Estados Unidos, de 2022, y especialmente su objetivo 3 de reforzar los servicios y el apoyo a los familiares que dispensan los cuidados³³.

Facilitar planes de apoyo personal

71. Una forma de prestar asistencia es ayudar a las personas a diseñar un plan de apoyo personal que determine el apoyo remunerado, por un lado, y el apoyo informal y no remunerado, por otro. En esos planes se puede definir el apoyo que se precisa para alcanzar los objetivos fijados con el tiempo, además de anticipar problemas y dificultades. Los planes personales de apoyo pueden ser beneficiosos en todos los contextos económicos.

Contratación pública

72. A través de la legislación sobre contratación pública, los Estados pueden reorientar los mercados (si se confía en ellos) para obtener mejores resultados para las personas con discapacidad³⁴. Se pueden elaborar normas claras vinculando los objetivos de apoyo social a las políticas de contratación, recopilando datos para garantizar la observancia e imponiendo sanciones claras en caso de incumplimiento. Las leyes de contratación pública deberían reflejar una visión del tipo de servicios y ayudas que se requerirán en el futuro y dar preferencia a las organizaciones de servicios de menor tamaño.

73. Las normas deberían incluir principios centrados en la persona, apoyo a la adopción de decisiones, la elección y el control, prácticas administrativas como preguntar el grado de satisfacción de los participantes, la inclusión de personas con discapacidad como asesores y la formación del personal. Las normas también deberían basarse en enfoques de apoyo de eficacia probada. Otro enfoque que los Estados pueden considerar es designar a una entidad no gubernamental para que acredite a los proveedores de servicios para personas con discapacidad basándose en las buenas prácticas.

Derecho de la competencia: remodelar el mercado de los servicios

74. El sector de los servicios está actualmente exento de muchos regímenes de derecho de la competencia. La concentración de la propiedad en forma de grandes entidades de servicios va en contra de unos servicios auténticamente centrados en la persona. Además, las prácticas contrarias a las normas de competencia y el abuso de la posición dominante en el mercado tienden a desincentivar a nuevas organizaciones que promueven modelos empresariales innovadores. Las prácticas anticompetitivas también pueden desplazar a las organizaciones comunitarias que prestan servicios a los pueblos indígenas y a otras minorías raciales y étnicas. A medida que los Estados procuran atraer nuevos tipos de servicios, es importante que se haga un mejor uso del derecho de la competencia para remodelar el mercado en aras del interés público.

75. Se necesita una estrategia más deliberada para crecer y atraer a nuevos proveedores. Los Estados no pueden esperar que aparezcan nuevos proveedores de la noche a la mañana. Los gestores públicos, junto con las organizaciones del ámbito de la discapacidad, pueden idear formas de capacitar a las organizaciones existentes y futuras. Deben elaborarse materiales y protocolos de formación que detallen las expectativas en torno al planteamiento de apoyo para la elección y el control con inclusión social.

La función de la tecnología

76. Los avances tecnológicos han hecho posible que muchas personas con discapacidad se acerquen más a la promesa de la Convención. El apoyo tecnológico comprende los medios aumentativos y alternativos de comunicación, la tecnología sensorial, los hogares inteligentes, el trabajo a distancia, el apoyo remoto, la navegación mediante el Sistema de

³³ Véase https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf. Véase también, en términos más generales, Arie Rimmerman, *Family Policy and Disability* (Cambridge, Cambridge University Press, 2015).

³⁴ Véase, por ejemplo, Christopher McCrudden, *Buying Social Justice: Equality, Government Procurement and Legal Change* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

Posicionamiento Global, los programas de reconocimiento de voz, los lectores de pantalla, las aplicaciones de ampliación de pantalla y los equipos de adaptación.

77. La inteligencia artificial y el aprendizaje automático prometen enormes beneficios para las personas con discapacidad, a través de ayudas como la localización mediante el Sistema de Posicionamiento Global y el reconocimiento de voz. El problema es que los algoritmos para que estos dispositivos aprendan de forma automática no suelen utilizar datos válidos sobre las personas con discapacidad. Por ejemplo, los dispositivos de reconocimiento de voz no son capaces de reconocer a los hablantes sordos. Como señaló el Relator Especial en su anterior informe anual al Consejo de Derechos Humanos³⁵, los Estados aún tienen que comprender el equilibrio entre los riesgos y las oportunidades que entraña esta nueva tecnología. La remodelación de los servicios para hacerlos mucho más personalizados es una de las grandes recompensas.

Planificación racional del personal

78. Los escasos avances logrados al clausurar determinadas instituciones y crear sistemas de apoyo en la comunidad se ven amenazados por la persistente crisis de recursos humanos. Muchos proveedores de servicios se vieron obligados a suspender sus programas durante la pandemia y ahora tienen dificultades para ponerlos de nuevo en marcha debido a la escasez de personal. Esta fuerza laboral está compuesta mayoritariamente por mujeres, en gran medida pertenecientes a comunidades minoritarias e inmigrantes. Sin un aumento de las retribuciones, la formación y el reconocimiento del trabajo que realizan es probable que continúen la rotación y la escasez de trabajadores, por no hablar del trastorno que supone para la vida de las personas con discapacidad³⁶. En muchos contextos, dar a las personas con discapacidad la posibilidad de contratar a personas de su comunidad inmediata aumentaría la disponibilidad de apoyo y mejoraría la aceptabilidad cultural.

79. La planificación de la fuerza de trabajo debe ser uno de los elementos clave de cualquier paradigma de los servicios futuros. La Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad ha destacado la necesidad de estrategias de desarrollo de la fuerza laboral, con muchas sugerencias de índole práctica³⁷.

La administración pública como organización discente

80. Deben recopilarse datos útiles sobre los efectos de la modificación de los sistemas en la vida de las personas con discapacidad. El informe de 2021 de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la recopilación de datos para la elaboración racional de políticas es un excelente punto de partida³⁸. Pocos Estados informaron de que habían sondeado a las personas con discapacidad que recibían servicios. Los Estados deben obtener esos datos. Los Indicadores Básicos Nacionales sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo de los Estados Unidos³⁹, que hacen un seguimiento de los resultados de los sistemas de servicios estatales, son un ejemplo de ello.

E. Las empresas y los derechos humanos: el sector de los servicios como aliado para el cambio

81. La prestación de servicios para personas con discapacidad en los países que dependen de las fuerzas del mercado y, desde luego, los servicios sin ánimo de lucro, es un sector multimillonario. A pesar de algunas excepciones notables, la tendencia general a sensibilizar a las empresas sobre los derechos humanos en los últimos 20 años apenas ha afectado al sector de los servicios para personas con discapacidad. Una mayor valoración del papel de

³⁵ A/HRC/49/52.

³⁶ Para más información sobre el contexto cambiante de la fuerza de trabajo, como consecuencia tanto de la pandemia como de las nuevas tecnologías, véase <https://www.mckinsey.com/featured-insights/future-of-work> y <https://www.worldbank.org/en/publication/wdr2019>.

³⁷ Véase <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/workforce-development/>.

³⁸ Véase <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/HRIndicators/GuidanceNoteonApproachtoData.pdf>.

³⁹ Véase <https://www.regionalclimateweeks.org>.

las empresas en el respeto de los derechos humanos podría tener efectos radicales en el sector de la prestación de servicios.

82. Los principales titulares de obligaciones en materia de derechos humanos son los Estados. Sin embargo, en muchos casos, el poder de las empresas privadas tiene efectos más directos en la vida de los ciudadanos que el poder del Estado. Por lo tanto, surge una laguna en la aplicación de las normas internacionales de derechos humanos a las relaciones o entidades puramente privadas. Los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos fueron aprobados por el Consejo de Derechos Humanos en 2011 para abordar las responsabilidades de las empresas, con claras implicaciones en lo que atañe a la prestación de servicios⁴⁰.

83. El principio 11 establece que las empresas deben abstenerse de infringir los derechos humanos y deben hacer frente a las consecuencias negativas sobre los derechos humanos en las que tengan alguna participación. Las empresas deberán tener en cuenta normas adicionales, especialmente en relación con las personas pertenecientes a grupos que requieren especial atención, como las personas con discapacidad. La diligencia debida en materia de derechos humanos y las declaraciones de política sobre derechos humanos con respecto a sus actividades son obligatorias y deben establecerse lo antes posible en el ciclo económico para el desarrollo de nuevos productos o servicios. Las empresas deberían consultar directamente a los más afectados por sus actividades.

84. Muchos actores importantes de la comunidad de proveedores de servicios de todo el mundo ya han aceptado estas responsabilidades. Es importante destacar que, en 2019, la Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad afirmó que los servicios de atención y apoyo en el ámbito de la discapacidad eran esenciales para desbloquear los derechos de las personas con discapacidad al contribuir a la aplicación de la Convención⁴¹. La Asociación concede ahora “premios a la innovación” a los proveedores de servicios que sobresalen por actividades que favorecen la plena inclusión de las personas con discapacidad. Esta práctica tan creativa debería emularse en otras regiones del mundo⁴². Los organismos de acreditación dirigidos por el propio sector deben tener en cuenta expresamente la Convención.

85. Ya sean privados o sin ánimo de lucro, los servicios están presentes en el régimen político y de financiamiento vigente y responden a este. No pueden cambiar solos, y requieren un panorama político propicio, que es responsabilidad del Estado. En el marco de la Estrategia de la Unión Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para 2021-2030, debe elaborarse un marco específico de servicios sociales de excelencia para las personas con discapacidad para el año 2024⁴³. Esta iniciativa emblemática pretende basarse en un marco voluntario desarrollado por el Comité de Protección Social de la Comisión Europea en 2010⁴⁴. Se espera que el nuevo marco delimitará las responsabilidades de los Estados miembros de la Unión Europea en lo que atañe a reconfigurar los servicios con miras a lograr resultados más acordes con la Convención.

F. Dilemas en materia de políticas en el proceso de cambio

86. Es importante reconocer que todo proceso de transición implicará algunas decisiones difíciles en materia de políticas. A continuación se describen algunos de los ejemplos más importantes.

⁴⁰ A/HRC/17/31, anexo.

⁴¹ Véase <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/inclusive-living/>.

⁴² Asociación Europea de Proveedores de Servicios para Personas con Discapacidad, “EASPD Innovations Awards: 25 innovative practices for the inclusion of persons with disabilities” (2021), pág. 5. Véase también <https://www.easpd.eu/resources/innovation-awards/>.

⁴³ Comisión Europea, *Una Unión de la Igualdad: Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030* (Luxemburgo, Oficina de Publicaciones de la Unión Europea, 2021), pág. 12.

⁴⁴ Comisión Europea, Comité de Protección Social, “A Voluntary European Quality Framework for Social Services” (documento SPC/2010/10/8 final).

El mercado como medio y no como fin

87. La economía social —incluidas, por ejemplo, las asociaciones sin ánimo de lucro, las mutuas, las cooperativas y las fundaciones— tiene potencial para adecuarse a la Convención. Cuando los países dependen, aunque sea en parte, de las fuerzas del mercado, hay que tener mucho cuidado para garantizar que la opinión, la elección y el control no conduzcan automáticamente a un mercado abierto y sin supervisión. Hay que ser especialmente cautos para evitar menoscabar el derecho individual a transacciones de consumo y a la mercantilización de la persona. El Estado debe conservar siempre el papel de proveedor en última instancia. Hay algunas personas para las que los mercados nunca serán suficientes, y algunas necesidades sustantivas, como la vivienda, no pueden dejarse con seguridad en manos de las fuerzas del mercado.

Equilibrio entre el apoyo formal y el apoyo informal

88. El equilibrio debe pensarse, razonarse y darse a conocer, y no puede dejarse a la inferencia o simplemente a ver si sucede por defecto. Las personas con discapacidad deben ocupar un lugar central: es decir, su voz debe ser primordial en cualquier combinación de apoyo formal e informal y debe ser crucial a la hora de trazar el futuro.

89. La cuestión del apoyo familiar tiende a dividir. Algunos defensores de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial señalan que las familias pueden ser fuente de traumas y conflictos. Abogan por políticas que no se limiten a dar por sentado que la familia es la mejor fuente de apoyo para la persona. Una eminente analista, Yvette Maker, cuestiona la dicotomía de la reflexión sobre los derechos de las personas con discapacidad y la “ética del cuidado” de los cuidadores⁴⁵. Plantea seis principios para orientar el desarrollo de una política de apoyo basada en los derechos con un enfoque muy creativo, que trata de evitar los excesos de la economía de mercado en un ámbito que debería estar impulsado por la dependencia mutua.

Necesidad de equidad entre personas y entre grupos de personas

90. Los mecanismos de asignación de recursos seguirán existiendo incluso después de la individualización de los servicios y el apoyo. Aunque nunca habrá equivalencia matemática en la asignación de recursos, ya que cada persona tiene necesidades diferentes, seguirá siendo menester garantizar la equidad entre los grupos y dentro de ellos. Los Estados seguirán teniendo que encontrar un equilibrio que canalice los recursos hacia quienes tienen las necesidades más acuciantes, al tiempo que tratan de asegurar una prestación de ayudas lo más amplia posible. Deben aplicarse principios generales en la materialización de los derechos económicos, sociales y culturales, especialmente en lo que respecta a la obligación permanente de ejercicio de manera progresiva y la necesidad de evitar medidas regresivas que propicien retrocesos durante períodos de afianzamiento económico.

Necesidad de garantizar la continuidad de la asistencia mientras cambia el panorama del apoyo

91. La transición a una nueva realidad en lo que se refiere al apoyo conllevará algunos riesgos y puede crear lagunas. Los proveedores de servicios necesitarán tiempo para modificar sus prácticas y modelos de negocio. Se tardará en atraer a nuevos tipos de proveedores de servicios con nuevos modelos de negocio. Mientras tanto, el apoyo tradicional estará presente. Durante cierto período, los Estados pueden tener que seguir apoyando elementos del paradigma anterior junto a un nuevo paradigma que necesitará tiempo para implantarse. A largo plazo, este tipo de inversión se amortiza con creces, lo que incentiva la asociación para el cambio que debería existir entre los Estados, las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan y el sector de los servicios. La evidente necesidad de mantener los estándares en cualquier nuevo paradigma de los servicios no debe servir de pretexto para seguir financiando modelos obsoletos.

⁴⁵ Yvette Maker, *Care and Support Rights after Neoliberalism: Balancing Competing Claims through Policy and Law* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022).

IV. Conclusiones y recomendaciones

A. Conclusiones

92. Existe una clara necesidad de adoptar una nueva filosofía que rijan el diseño y la prestación de apoyo para las personas con discapacidad sobre la base de la autodeterminación moral, la autonomía y la inclusión social de esas personas. Los Estados deben abandonar los modelos de servicios basados exclusivamente en la deficiencia.

93. Se necesitan nuevos tipos de alianzas para hacer realidad esta nueva filosofía. Los Estados deben redefinir el “interés público” y determinar cómo realizar las inversiones y diseñar la prestación de servicios, ya sean de mercado o de otro tipo. Se requiere una transición de sistemas dominados por la medicina y basados en la coacción a un apoyo libremente elegido. Por tanto, es necesario consultar activamente a las personas con discapacidad para determinar qué necesitan y desean. El sector de las empresas debe asumir sus responsabilidades en materia de derechos humanos y convertirse en un socio para el cambio.

94. El cambio requiere un nuevo léxico que rechace etiquetas como “cliente”, “consumidor” y “usuario de servicios” y se centre en los derechos fundamentales de la ciudadanía. Los instrumentos de política para gestionar el cambio incluyen modelos de apoyo para la adopción de decisiones a fin de crear un apoyo individualizado, redes de apoyo entre iguales, centros de vida independiente, normas para la contratación pública y el cumplimiento de los contratos, leyes en materia de competencia que propicien un espacio para nuevos actores en el mercado, y nuevas tecnologías, incluida la inteligencia artificial. También hay que prestar apoyo a las familias, recopilar datos sobre el funcionamiento de los sistemas, incentivar a nuevos proveedores de apoyo, aprobar normas para los proveedores de servicios y mejorar la supervisión y el seguimiento.

95. Por último, los países donantes y los organismos de asistencia para el desarrollo deben examinar su programación para garantizar que los fondos —especialmente en el Sur Global— no prolonguen los servicios heredados. Por el contrario, los donantes deberían apoyar iniciativas que den prioridad a la inclusión en lugar de a la separación y la estigmatización.

B. Recomendaciones

96. El Relator Especial formula las siguientes recomendaciones a los Estados, la comunidad empresarial, la sociedad civil y el sistema internacional con miras a iniciar la transición hacia un nuevo modelo de diseño y prestación de servicios en el siglo XXI.

97. El Relator Especial recomienda a los Estados que adopten las siguientes medidas:

a) Establecer un inventario de los servicios existentes, tanto formales como informales, a fin de detectar lagunas, tensiones, modelos de financiamiento y expectativas;

b) Revisar los modelos de financiamiento, los marcos jurídicos y los requisitos de presentación de informes para crear un entorno político favorable que permita a los proveedores cambiar;

c) Rediseñar las políticas de contratación o su equivalente para alentar e incentivar a los proveedores de apoyo cuyas prácticas sean conformes con la Convención;

d) Redefinir el “interés público” de la inversión pública en el mercado de servicios en consonancia con la Convención y las necesidades de las personas con discapacidad en lo que respecta a ejercer su autodeterminación moral y su capacidad jurídica y a vivir la inclusión social;

- e) Formular, en consulta activa con la comunidad de la discapacidad, una nueva estrategia en materia de políticas orientada a la transformación de los servicios, con objetivos claros, plazos, mecanismos de seguimiento y recursos concretos;
- f) Estudiar el equilibrio adecuado entre el apoyo formal y los cuidados informales y, cuando se recurra a los cuidados informales, trabajar en pro de un nuevo contrato social que garantice que las familias, incluidos los hermanos, tengan acceso al apoyo formal cuando sea necesario y que las personas con discapacidad den su consentimiento al apoyo familiar;
- g) Acompañar toda nueva estrategia de transformación con una campaña en los medios de comunicación para dar a conocer al público en general sus objetivos y métodos y destacar sus beneficios para todos;
- h) Introducir los presupuestos descentralizados, con el apoyo adecuado, para transferir la capacidad financiera a las personas con discapacidad, concediendo la máxima discrecionalidad posible en el gasto y minimizando las pesadas responsabilidades administrativas;
- i) Elaborar protocolos sobre el apoyo para la adopción de decisiones en el contexto concreto de los servicios;
- j) Formular estrategias positivas de acumulación de riqueza para aumentar el poder de consumo de las personas con discapacidad sin poner en peligro ni suprimir las prestaciones sociales existentes;
- k) Crear normas de servicio y requisitos para la concesión de licencias basados en la Convención;
- l) Generar un entorno favorable en materia de políticas con miras a incentivar y motivar a los proveedores;
- m) Responsabilizar a los proveedores del cumplimiento de las normas mediante la supervisión de los resultados;
- n) Estimular y apoyar a las nuevas organizaciones proveedoras de servicios dirigidas por personas con discapacidad y que trabajen en consonancia con las normas y requisitos de servicio basados en la Convención, y fomentar el espíritu emprendedor;
- o) Estudiar detenidamente el potencial de la política de contratación pública y cómo podría conseguirse que, en lugar de establecerse en relación con los costos, se centre en atraer e incentivar positivamente nuevos modelos de servicios basados en distintos modelos de negocio con arreglo a la Convención, y examinar todas las opciones;
- p) Aprovechar la capacidad de concesión de licencias del Estado para que las reciban solo las organizaciones comerciales que estén determinadas a llevar adelante un cambio y a respetar la Convención;
- q) Replantearse la utilidad del derecho de la competencia en este ámbito y estudiar su potencial para remodelarlo;
- r) Diseñar una estrategia de desarrollo de la fuerza de trabajo que sea realista, tenga estructuras de carrera claras y sostenibles, cree espacio para el trabajo (en lugar de introducir requisitos excesivos de información sobre el trabajo) y promueva un salario digno;
- s) Investigar el papel óptimo de las nuevas tecnologías, incluida la inteligencia artificial, para ayudar a la personalización de los servicios, garantizando al mismo tiempo que la tecnología no se convierta en un sustituto del contacto humano;
- t) Facilitar el acceso a mecanismos de denuncia independientes que los usuarios de los servicios puedan utilizar sin temor a las consecuencias o a represalias, y tomarse en serio los resultados a la hora de realizar contratos públicos;

u) **Garantizar que el Gobierno, como organización discente, esté dotado de los medios y datos necesarios para evaluar si la nueva estrategia está mejorando la vida de las personas con discapacidad e introducir las correcciones oportunas.**

98. **El Relator Especial recomienda a las empresas del sector privado y sin ánimo de lucro que adopten las siguientes medidas:**

a) **Realizar evaluaciones del impacto en los derechos humanos con miras a garantizar el máximo cumplimiento de la Convención, con la participación activa de las personas con discapacidad;**

b) **Formular y divulgar políticas que precisen cómo contribuirán las empresas a los derechos humanos de las personas con discapacidad y a evitar o mitigar los riesgos para los derechos humanos que puedan afectarles negativamente;**

c) **Revisar las misiones y los modelos de negocio de las organizaciones para asegurar que sus actividades estén en consonancia con la Convención;**

d) **Exigir el cumplimiento de la Convención como un requisito básico para participar en cualquier mecanismo de acreditación;**

e) **Crear mecanismos independientes para que los usuarios de los servicios puedan transmitir opiniones y quejas;**

f) **Reservar plazas para personas con discapacidad en los consejos de administración;**

g) **Garantizar que el proceso de diseño de nuevos modelos de servicios incluya a las personas con discapacidad, con el apoyo adecuado cuando sea necesario;**

h) **Respetar la contribución del personal de apoyo mediante actividades formativas sobre la Convención, la creación de escalafones profesionales claros, su participación en la toma de decisiones y un salario digno;**

i) **Alentar el crecimiento de las redes regionales de proveedores que promueven la Convención en todo el mundo.**

99. **El Relator Especial recomienda a las organizaciones de personas con discapacidad que adopten las siguientes medidas:**

a) **Organizarse a escala local y nacional para defender la innovación basada en una nueva filosofía del apoyo, y dotarse de una estrategia mediática que respalde el proceso de transformación;**

b) **Contribuir activa y directamente a todos los procesos conducentes a nuevas estrategias nacionales para la transformación de los servicios;**

c) **Buscar un terreno común en las coaliciones con otras organizaciones de personas con discapacidad que representen la amplia diversidad de la comunidad de la discapacidad, a fin de potenciar al máximo sus opiniones y el impacto;**

d) **Brindar formación y asistencia a las personas con discapacidad a fin de que dispongan de la información que necesitan para participar eficazmente en la formulación de políticas públicas;**

e) **Ayudar al crecimiento de las empresas dirigidas por los usuarios para que asuman un papel de liderazgo en la creación de nuevos modelos de negocio;**

f) **Establecer alianzas con el sector de las empresas, según el espíritu de los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos, con el propósito de contribuir al proceso de cambio;**

g) **Asumir un papel activo en los procedimientos de autorización y acreditación tanto del Gobierno como de las redes de empresas, y supervisar de cerca los resultados.**

100. El Relator Especial recomienda al sistema de las Naciones Unidas que adopte las siguientes medidas:

a) Alentar al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a que prosiga sus esfuerzos para vincular la transformación de los servicios con las obligaciones que asisten a los Estados partes en virtud de la Convención, y a que proporcione orientaciones útiles a los Estados partes;

b) Alentar al Banco Mundial a que prosiga sus esfuerzos para orientar a los Estados en el desarrollo de modelos de servicios más inclusivos y resilientes y a que ponga de relieve los beneficios de esos modelos para todos;

c) Garantizar que los organismos especializados de las Naciones Unidas centrados en el desarrollo de servicios, como el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo y la OMS, se esfuercen por asegurar que los servicios cumplan los objetivos de ejercicio de la autodeterminación moral y la inclusión social;

d) Velar por que, en el diálogo de las Naciones Unidas sobre el futuro de los “cuidados”, se formule una filosofía del apoyo y los servicios totalmente nueva, inspirada en la Convención.

101. El Relator Especial recomienda a la comunidad internacional de donantes que adopte las siguientes medidas:

a) Abstenerse de invertir en modelos obsoletos de prestación de servicios y ayudar a desarrollar nuevos modelos desde la base, teniendo en cuenta la autodeterminación moral y la inclusión social;

b) Proseguir los esfuerzos para generar un panorama de servicios más resiliente en el futuro y prestar asistencia técnica sobre cómo lograrlo al tiempo que se cumple la Convención;

c) Invertir en la capacidad de la comunidad de personas con discapacidad para defender paradigmas de los servicios conformes con la Convención y poner en marcha servicios gestionados por personas con discapacidad y para estas, incluidos centros para la vida independiente, y fomentar el espíritu emprendedor en la comunidad;

d) Supervisar el financiamiento para evaluar los efectos de la cooperación y la ayuda para el desarrollo en los derechos humanos.
