

Mandato del Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad

17 de agosto de 2023

Estimado Sr. Pérez Manrique,

Tengo el honor de dirigirme a usted en mi calidad de Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, de conformidad con la resolución 44/10 del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

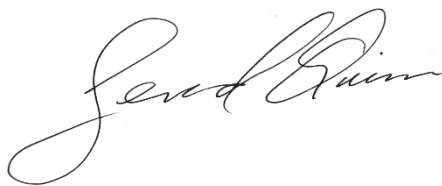
Le escribo en relación a la solicitud de opinión consultiva sobre “El contenido y el alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos” presentada el 20 de enero de 2023 por el gobierno de la República Argentina. En respuesta a su [invitación a presentar opiniones escritas](#) sobre los puntos sometidos a consulta de acuerdo con lo establecido en el artículo 73.3 del Reglamento de la Corte Interamericana, adjunto en anexo el informe que presenté al Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en su Sesión en su 52º período de sesiones (A/HRC/52/32) sobre “Transformación de los servicios para las personas con discapacidad”.

El informe 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. En ese sentido, 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.

Sírvase notar que, en el desempeño de sus mandatos, los y las Relatores/as Especiales gozan de ciertas prerrogativas e inmunidades como expertos/as en misión de las Naciones Unidas, de conformidad con la Convención sobre Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de febrero de 1946. Esta presentación se hace a título voluntario, sin perjuicio de los privilegios e inmunidades de las Naciones Unidas, sus funcionarios o expertos en misión, de conformidad con la Convención sobre los Privilegios e Inmunidades de las Naciones Unidas de 1946, y no debe considerarse como una renuncia expresa o implícita a los mismos. Ni las Naciones Unidas, ni el Consejo de Derechos Humanos, ni la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, ni ninguno de los funcionarios asociados a esos órganos solicitaron ni concedieron autorización alguna para la posición y las opiniones expresadas en esta presentación, de plena conformidad con la independencia que se le confiere mi mandato.

Sr. Ricardo C. Pérez Manrique
Presidente de la Corte Interamericana de Derechos Humanos

Le ruego acepte el testimonio de mi más alta consideración.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Gerard Quinn". The signature is fluid and cursive, with a large initial "G" and a long, sweeping underline.

Gerard Quinn

Relator Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad



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 realizaran 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 infrutilizados.

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 Zelandia 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.



General Assembly

Distr.: General
28 December 2022

Original: English

Human Rights Council

Fifty-second session

27 February–31 March 2023

Agenda item 3

**Promotion and protection of all human rights, civil,
political, economic, social and cultural rights,
including the right to development**

Transformation of services for persons with disabilities

Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, Gerard Quinn

Summary

In the present report, submitted to the Human Rights Council pursuant to Council resolution 44/10, the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities provides an overview of the activities undertaken in 2022, and presents a thematic study on reimagining services in the twenty-first century to give effect to the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community.

In his study, the Special Rapporteur outlines how traditional service and support models often perpetuate dependency and lack of agency by focusing on impairments and considering persons with disabilities as passive recipients of care. This approach is at odds with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which is grounded in personhood, autonomy and community inclusion. Against this backdrop, he argues that a wholly new philosophy of service and support is emerging and requires clearer articulation in law and policy. He elaborates on the wide range of policy tools at the disposal of States to do so, while highlighting key policy challenges and pointing to the potential of the business sector to be an actor for change. The Special Rapporteur then provides conclusions and recommendations on the ways in which different actors should advance the transformation of services and support for persons with disabilities.



Contents

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Activities of the Special Rapporteur	3
A. Country visits.....	3
B. Consultations, meetings and engagement with stakeholders	3
C. Communications	3
III. Reimagining services in the twenty-first century	4
A. Introduction	4
B. Towards a new philosophy of support	5
C. Key messages on transforming services from the call for written submissions and expert consultation.....	8
D. Policy tools to reshape the market for services.....	12
E. Business and human rights: the service sector as a partner for change.....	16
F. Policy dilemmas in the process of change	17
IV. Conclusions and recommendations	18
A. Conclusions	18
B. Recommendations.....	18

I. Introduction

1. The Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, Gerard Quinn, submits the present report to the Human Rights Council pursuant to Council resolution 44/10. It contains a description of the activities undertaken in 2022, and a thematic study on reimagining services in the twenty-first century to give effect to the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community.

II. Activities of the Special Rapporteur

A. Country visits

2. Following the easing of travel disruptions caused by the coronavirus disease (COVID-19) pandemic, the Special Rapporteur was able to carry out his first country visits since his appointment in 2020. In March 2022, he visited the institutions of the European Union, and in September 2022 he travelled to Jordan. The Special Rapporteur is thankful to both for their respective invitations and cooperation. Reports on the visits will be presented at the present session of the Human Rights Council.

3. In 2023, the Special Rapporteur intends to carry out the previously postponed visit to Botswana, and he has made a request to visit Georgia.

B. Consultations, meetings and engagement with stakeholders

4. In line with his mandate, the Special Rapporteur participated in numerous events and meetings to exchange information, share good practices and raise awareness of disability-related issues. For example, in March 2022, the Special Rapporteur moderated the Human Rights Council annual debate on the rights of persons with disabilities. In June 2022, he took part in the fifteenth session of the Conference of States Parties to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its parallel events.

5. Several activities centred on the interaction between human rights treaties, international humanitarian law and the visibility of persons with disabilities in armed conflict, leading up to the presentation to the Third Committee of the General Assembly in October 2022 of his report on the protection of the rights of persons with disabilities in the context of military operations.¹ In preparing the report, the Special Rapporteur engaged in extensive regional consultations, in Africa, Latin America, and the Middle East and North Africa. His statement on the International Day of Persons with Disabilities on 3 December 2022, issued together with the Chair of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and the Special Representative of the Secretary-General for Children and Armed Conflict, shone a spotlight on the need for adequate and targeted protection measures for children with disabilities in situations of armed conflict.

C. Communications

6. Summaries of communications sent and replies received during the period covered by the present report are available in the communications reports of the special procedures and in the public communications database of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights.²

¹ [A/77/203](#).

² [A/HRC/49/3](#), [A/HRC/50/3](#), [A/HRC/51/3](#) and <https://spcommreports.ohchr.org>.

III. Reimagining services in the twenty-first century

A. Introduction

7. The purpose of this study is to inform and widen the policy imagination of States on giving effect to the rights enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (henceforth referred to as “the Convention”). Its specific focus is the need to transform services to ensure the effective exercise by persons with disabilities of their right to live independently and be included in the community, consistent with article 19 of the Convention.

8. The support needed to enable community living can be delivered directly by the State, via the not-for-profit social economy or through market forces. The exact mix will depend on local policy choices and circumstances and will always include a mix between formal (paid-for) and informal (family- or community-based) services.³

9. This report rests on three core predicates. First, the service paradigm in the field of disability that has evolved since the welfare state of the mid-twentieth century must change. A wholly new philosophy of service and support is beginning to emerge and is sharply distinguishable from past models. It is grounded on personhood (autonomy) and social inclusion and must be more clearly articulated in law, policy and programming. Moreover, a new vocabulary is required to optimize the potential of any new approach.

10. Second, States now have at their disposal a wide repertoire of policy tools to reimagine, design, implement and monitor a new service paradigm. Capitalizing on innovations of the early twenty-first century – chiefly to reshape the provision of services and to personalize delivery – makes the achievement of the new philosophy even more readily achievable. The options will vary depending on culture, history and resources. The main challenges are to do so without commodifying people or support or using the necessity for reform as a cover for the withdrawal of vital social support by the State.

11. Third, the business sector is increasingly regarded as an important human rights actor, which has direct implications for the multibillion-dollar service industry for persons with disabilities around the world. A major challenge will be to manage the for-profit motive with the potential of business in working for justice for persons with disabilities. A further challenge will be smart regulation, co-produced with persons with disabilities, to grow rights-based service models with the business sector. Persons with disabilities deserve a supportive legal and policy environment. The social economy – primarily private not-for-profit entities – already plays a key role in this respect, with its emphasis on social impact, democratic modes of governance and the reinvestment of profits towards social impact.

12. Taken together, these predicates – the need for a wholly new philosophy of service and a reinvention of the language and vocabulary of disability support, the need to utilize the full range of policy tools to reshape the sector and the need for business to be a partner for change – constitute an opportunity to breathe fresh life into the Convention.

13. There are clear lessons for building disability rights-related support structures from the ground up in countries that have not known them.⁴ The balance between formal and informal community support is crucial. International development assistance has a crucial role to play and must invest in innovation and avoid replicating old approaches.

14. The urgency of reimagining service models has clear resonance in the context of deinstitutionalization. However, it also speaks to the broader cohort of persons with disabilities who are not in institutions but who find themselves in living arrangements that

³ Domains of support may be categorized as including support to facilitate mobility, communication, decision-making, assistance with daily living activities, housing, and family support. See Xanthe Hunt and others, “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, No. 14 (July 2022).

⁴ See, generally, Hunt and others, “Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries”.

are not of their own making or choosing. Enabling them to live independently and be included in the community with the right kinds of responsive services is their right also.

15. This report highlights that hard policy choices will need to be made to evolve towards a new philosophy of service. These choices principally concern avoiding negative tendencies within market-based approaches, balancing formal and informal care with clear policy implications for families, ensuring that new technology does not become an end in itself and replace the vital human touch, and avoiding the use of new approaches as a pretext to remove State support.

16. Services and support are needed to realize the rights in the Convention. The particular focus of the report is services and support that directly enable the person to perform essential activities of daily living and to engage with the community. The provision of such services and support cannot be undertaken without the leadership and the skills of persons with disabilities themselves. It follows that the focus of the report is on the changes needed in the design and delivery of services to make article 19 a reality.

17. The intersectional importance of the issues cannot be overstated. Services are gendered. The services addressed in this report deal with moral agency and social inclusion, which are badly affected by patriarchy. Also of special concern is the availability of services for refugees and asylum-seekers. Population flows due to conflicts and climate change alone will make it a truly pressing issue. Addressing the income, health, housing and other disparities experienced by persons with disabilities from ethnic and racial minorities is likewise important. This report adopts a cross-disability approach while highlighting the critical importance of service redesign for particular cohorts (for example, for persons with psychosocial disabilities).

B. Towards a new philosophy of support

18. It is hard to talk about the formal right to live independently and be connected to the community without talking about the kinds of services needed to make it a reality. No amount of positive law reform will be sustainable unless the underlying ecosystem of support and services changes. Because the current ecosystem has evolved over decades, it may have acquired the appearance of inevitability even though it too was a creature of choice in the past. These ecosystems are not immune to change, especially when their underlying predicates no longer appear solid.

19. Our inherited disability service system owes much to the medical model of disability. It is commonly said to focus on deviations from a norm (how “normal” humans function) and then on the design of interventions to “fix” the deviation in the person. This contributed to a narrow social support philosophy mainly seeking to “compensate” the person with a disability for their “loss”. The focus was on the impairment, not the person. Moral agency, and legal capacity – the control of persons over their own lives – was not the goal. Still less was the goal to forge inclusive pathways into communal life. Left out altogether was the connection between the advancement of disability rights and community development.

20. In this sphere, as in so many others, the Convention is a game changer. The Convention departs radically from the medical model of disability. The various social models that helped pave the way for a human rights-based approach to disability challenged the underlying basis and effects of the medical model.⁵ Rejected was the fixation on impairment that devalued people. Instead, the starting point is the humanity and the just claims of persons with disabilities as human beings with equal rights, hopes and dreams.

21. Taking common humanity rather than impairment as the core departure point means taking the person seriously as an end in themselves and as a free moral agent. Thus, the objective of services must no longer be about maintenance, care or protection. Indeed, it is

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

often said that the best form of protection is to have a friend.⁶ It should be about autonomy – voice, choice and control – and social inclusion. Services of the future should primarily be about enabling one to self-actualize in the world.

22. Second, in addition to the general rejection of the medical model, a web of core rights in the Convention points strongly to the need for the reconceptualization of services. Personhood and moral agency form the bedrock of the Convention. Article 12, on equal recognition before the law, seeks to give persons with disabilities the ability to shape their own lives and thus change the way in which the world interacts with them. The provision is an antidote to the tendency of traditional service systems to bypass the wishes of the person and to entrap them in a world not of their own making. It points strongly towards the personalization of services. This does not mean fixating on the myth of the completely atomistic individual, but taking human interdependence seriously, especially in support models for decision-making.

23. Article 19, on living independently and being included in the community, is intimately connected with this mission. It is directed at enabling the free development of one's personality, in a home of one's own, and with free interaction in the community: a mix of moral agency with social inclusion.⁷ Home is an intensely private place for repose and the evolution of identity, and it is spatially connected with the community, allowing one to engage on one's own terms.

24. The implications for the future of services are clear. For persons with disabilities to lead in all matters concerning their own lives, a reorientation will be required away from fixation on impairments and towards consciousness of the importance of the life choices of the person. Since social inclusion is vital to the evolution of our sense of self, it follows that services should stitch together social capital to ensure an equal right to belong, to grow and to be connected with others. Article 19 (b) speaks more directly to the need for personalized services and support.

25. It may be countered that ordinary persons do not have an open-ended right to draw on the public purse to underwrite their own life plans. Consequently, there has to be a finite limit to the obligations of the State in this regard. However, this argument obscures the many ways in which the State typically supports the lives and life chances of all its citizens, and it is no answer to whether the State bears a heightened responsibility towards those whose needs and rights require positive action. The State will have competing priorities even among different groups of persons with disabilities, which requires equity in the design of systems and is not a bar on how or whether the service paradigm should evolve.

26. It is true that any new philosophy of services cannot be completely open-ended. Inasmuch as resources are required, States are obliged to achieve the realization of economic, social and cultural rights only "progressively" (Convention, art. 4 (2)). However, this argument misses the point that current service paradigms must be reformed and be made to pivot on the broader goals of the Convention, especially on its notions of human personhood and social inclusion. The much vaunted interdependence and interrelationship of all human rights, of civil and political rights on the one hand and economic social and cultural rights on the other, must mean that both sets of rights are made to work together in harmony.⁸ Currently, they are not doing so, as reflected in how service systems disempower.

27. The above elements of a new philosophy – moving away from impairment and towards personhood and social inclusion – have been embraced by many authoritative bodies, including the former Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities, the Committee on the Rights of Persons with Disabilities and other United Nations entities and agencies.

⁶ See, for example, Ethan J. Lieb, "Friendship and the law", *UCLA Law Review*, vol. 54, No. 3 (February 2007).

⁷ This notion is strongly echoed in article 29 (1) of the Universal Declaration of Human Rights, which proclaims that the community is the entity "in which alone the full and free development of [one's] personality is possible".

⁸ Vienna Declaration and Programme of Action (A/CONF.157/23), paras. 1–5.

28. The former Special Rapporteur added her voice to those critical of language such as “care.” In her 2017 report, she asserted that service models of care had traditionally treated persons with disabilities as passive objects or recipients of care, or as a “burden” for family and society, rather than as active holders of rights. She concluded by noting that, for many persons with disabilities, the notion of care bears a heavy historical connotation associated with oppression and invalidation.⁹

29. Two key outputs of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities are especially noteworthy: namely, its general comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community (art. 19) and the guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies (2022).¹⁰ In the general comment, the Committee identifies article 19 as integral to the full implementation of the Convention. Moreover, it notes the deleterious effects of inadequate service models that generate learned passivity and dependence. It endorses the view that the Convention generally – and article 19 in particular – honours both individual autonomy and social inclusion. The guidelines on deinstitutionalization underscore in more detail the need for and the specific direction of change in service systems. In them, the Committee frames institutionalization as a form of unequal treatment or discrimination and highlights some of the objectionable features of institutions, whether large or small.

30. In the guidelines, the Committee asserts that the central element in any new service paradigm is the moral agency of persons with disabilities. It calls for devolved budgets (with support) to be granted to individuals and more to be done to broaden the range and types of services on offer. Underscoring the shift from the medical model, the Committee insists that any new eligibility assessment criteria for support or benefits must be based not exclusively on impairments, but on the needs of the person. Further, it specifically calls for a rational workforce strategy to identify current and projected workforce needs and development.

31. Interestingly, the guidelines allow for informal family support but only with the express consent of the individual with the disability. Even though article 23 (respect for home and the family) makes no express allowance for it, in the guidelines the Committee calls for family support to enable families to meet their support-related responsibilities. The recent landmark Views adopted by the Committee in *Bellini v. Italy* underscores these principles.¹¹ The Committee found several violations under the Convention for a lack of support for Italian families in the role of caregivers. The Committee recalled that the right to live independently in the community was intimately linked with the right to family for children and parents with disabilities and that the absence of community-based support and services could create financial pressures and constraints for the family of persons with disabilities, and found a specific violation of article 23.¹² This finding should lead to further jurisprudence from the Committee in which it examines family policy issues more closely for their alignment with the Convention.

32. Other United Nations entities and agencies have added their voice to those calling for changes in service design and delivery. In a recent report, the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights highlighted the shortcomings of traditional care models and described emerging new models that sought to reconcile long-standing tensions between caregivers and care-receivers.¹³ In 2020, and in the context of COVID-19, the World Bank called for a wholesale reinvention of service paradigms to make them more resilient and responsive to persons with disabilities.¹⁴ Ensuring the continuity of support in times of

⁹ [A/HRC/34/58](#), paras. 23–24.

¹⁰ [CRPD/C/5](#).

¹¹ [CRPD/C/27/D/51/2018](#).

¹² This finding echoes the Views adopted in 2019 by the Committee on the Elimination of Discrimination against Women in *Ciobanu v. Republic of Moldova* ([CEDAW/C/74/D/104/2016](#)), in which that Committee found a violation of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women owing to the inadequacy of pension provisions for long-term family carers, constituting a form of gender-based discrimination.

¹³ [A/HRC/52/52](#).

¹⁴ See also Lena Morgon Banks and others, “Disability-inclusive responses to COVID-19: lessons learnt from research on social protection in low- and middle-income countries”, *World Development*, vol. 137, January 2021.

crisis was also a focus of a policy brief by the Secretary-General in 2020.¹⁵ In sum, the move away from the medical model directly challenges the fixation of service paradigms on impairments and their management. The new paradigm focuses on the person, the primacy of moral agency and the right to belong and to be connected in the world.¹⁶ As noted by the former Special Rapporteur, much of the language used in the field fails to capture this new philosophy. A new vocabulary is needed to avoid the drag of the past.

C. Key messages on transforming services from the call for written submissions and expert consultation

33. To inform this study, the Special Rapporteur issued a call for written submissions to all interested stakeholders¹⁷ and convened an expert consultation on 7 October 2022 in Geneva, at which a multi-stakeholder group focused on philosophy, policies and new market strategies. He wishes to express his gratitude to all those who provided contributions and shared observations in the preparation of the report. The highlights of both processes are summarized below.

COVID-19 pandemic highlighted the need for a new approach

34. Many State respondents observed that the pandemic had left their support systems eroded and had also resulted in workforce shortages, a slowdown in planned reforms and delays in the deinstitutionalization process. COVID-19 forced a realization that the old models of the past were not fit for the future.

Voice, choice and control

35. The Human Rights Commission of Mexico City emphasized the necessity to embed Convention principles into the disability service system and viewed moral agency as critical to the right to live an independent life. Some State respondents acknowledged practices of restricting or managing the choice of persons with disabilities. The Threshold Association, of Finland, expressed ongoing concerns about how the provision of services for persons with disabilities was typically imposed against their own articulated needs.

Moving from impairments to personhood and social inclusion as the goal

36. Inclusion Europe noted that persons with disabilities should not be reduced to their physical needs, as if impairment was the only thing that defined them. With respect to language, it asserted that terms such as “service users”, “clients” or “care receivers” served to reinforce that stereotype. It asserted that services and support should not focus on security and protection in a narrow sense. It emphasized that services tended to be delivered in groups, in a one-size-fits-all-fashion. La Chrysalide, an association for the integration of persons with intellectual disabilities in Benin, focused on attitudinal barriers that inhibited support in the community.

37. Discussants at the expert consultation indicated that the realization of rights protected by the Convention was currently constrained by an old welfare model based on impairments and charity, under which persons with disabilities were still seen as objects of care. All discussants agreed that the shift to a system in which people managed their own support had yet to be fully realized. It was emphasized that important policy conversations were about to take place in the United Nations system concerning reforms in the general “care economy”

¹⁵ See

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

¹⁶ The concept of belonging is the theme of the following book, which is due to be published in 2023:

Kelley Johnson and Jan Walmsley, *Belonging and Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities* (forthcoming).

¹⁷ The written submissions received will be made available at <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities-52nd-session>.

and that the disability community needed to engage in that dialogue, which placed a premium on agreeing a new philosophy with a new vocabulary to match it.

38. There was agreement that the social support needed in the future should be offered to all persons with disabilities, regardless of diagnosis, and should be available outside of traditional medical or care systems. It was emphasized that that cross-disability perspective underlined the importance of the more general move against any involuntary loss of liberty and forced treatment for persons with psychosocial disabilities. A strong argument was made to remove traditional mental health services from their historic base within health systems and to reinvent them in the community.

Devolved budgets

39. Only a few States reported that they provided some form of devolved or personalized budget controlled by the individual. The World Health Organization (WHO) submitted detailed information on its model of personalized budget initiatives. To move the transformation agenda forward, it has made detailed recommendations, including: (a) enabling integrated, person-centred, accessible support and services across the life course; (b) ensuring universal access to assistive technology; (c) investing in support persons and personal assistants; and (d) developing comprehensive service delivery mechanisms. The submission also provided examples of small-scale devolved budgets, such as in the Italian city of Trieste,¹⁸ and a 2015 “personal budget pilot programme” in Israel that benefited 300 persons with disabilities. The project of the European Association of Service Providers for Persons with Disabilities entitled “UNIC: Towards user-centred funding models for long-term care” shows much promise.¹⁹

Boosting consumer power through positive wealth accumulation strategies

40. When queried about positive wealth accumulation strategies to enhance the consumer power of service users, most States simply pointed to general income-support policies. These responses point to a need for further work in this area.

Using public procurement to reshape the market

41. Finland reported that, as currently practised, public procurement policies tended to favour large providers and contributed to the consolidation of services and the closure of smaller disability organizations. Discussants at the expert consultation agreed that public procurement policy tended to be disconnected from the need to transform services and that procurement policies should require disability service providers to do meaningful human rights impact assessments.

42. Further, contract compliance procedures should be taken seriously, and those who fail to meet standards should be automatically disqualified from applying for, or obtaining, public contracts. Discussants asserted that public procurement systems needed to move decisively away from supply-side thinking that treated people like commodities to demand-based designs that took into consideration what persons with disabilities actually wanted. Whether such a move was possible was left open-ended. It was asserted that there could be alternative approaches to achieve the same ends.

Workforce challenges

43. Virtually all State respondents reported on workforce challenges and on the need for additional professionals. These challenges should be addressed in redesigning the service landscape. The Bahamas noted that its workforce needs were, in that regard, disproportionately reliant on immigrant labour.

¹⁸ See also Pina Ridente and 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, No. 1 (May 2016).

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

Role of families

44. Many States highlighted the pivotal role that families played in providing informal support. Inclusion Europe emphasized that formal services ought not to be the ultimate objective and stressed that as much as 80 per cent of all long-term support was provided by informal carers. It underscored that support policies and provision must take that fact into account and ensure that families did not bear the brunt of caregiving, including becoming “care managers, care administrators and service coordinators”.

45. The expert consultation participants noted that families had been taken for granted by States to make up for gaps in services, which had a disproportionate impact on women who typically took time out of the labour market to care for a family member with a disability, in turn potentially affecting their life goals and pension rights. In designing any new system, assumptions about the family taking on essential tasks must be set aside. There must be a much more intentional focus on the relationship between informal, family-led support and other, formal support. States should recognize the intersection of gender in the service paradigm and the largely unpaid role that women and girls play, and create more equitable policies.

46. The expert consultation participants also recognized that for some persons with disabilities, family could be a source of conflict, trauma and loss of agency. Overreliance on families may therefore hamper recovery, and a delicate balance is required. Certainly, the policy posture of the past – simply relying on families to absorb all and every support need – is not adequate for the future. There was a general agreement that family support must be based on the active consent of the service user.

Enforceable standards for service providers

47. With respect to the kinds of standards on which States insist for service providers, a minority of State respondents reported that they required providers to use person-centred practices and support for inclusion and choice. Other States reported that their standards were aimed primarily at accessibility and at health and safety. Many States conceded that the ongoing monitoring of service providers to ensure that they met the relevant standards was either non-existent or not systematic. Essentially, those services that were keen on change were left without a supporting policy ecosystem.

Services in the context of armed conflict

48. Some States experiencing armed conflict noted the support provided by international organizations to persons with disabilities and their families, including cash assistance programmes. Little thought has been given to developing services in the context of armed conflict or in their immediate aftermath.

Data for rational policymaking

49. Very few States reported collecting data on the impact of services on the daily lives of persons with disabilities. With respect to those State respondents that did, the data collection was primarily focused on the prevalence of specific impairments, reflecting the medical model. Australia reported on its ongoing practice of conducting surveys to understand how its National Disability Insurance Scheme was performing. Ireland conducted participant forums to solicit feedback on its individualized budgets pilot project. India noted that collecting outcome data was something that it aspired to initiate in the future.

Role of technology

50. Some States reported innovations used during the pandemic, including telehealth, allowing for virtual connections with clinicians and service providers. Such innovations point to the role of technology in the future in changing service paradigms. Mexico emphasized the impact of the digital divide. Some respondents expressed concerns that technology would “dehumanize” services, worsen isolation, damage mental well-being and eliminate choice. Curiously, few respondents pointed to the potential of artificial intelligence to help reshape and personalize services, which is a significant missed opportunity.

Cultural differences

51. Transforming Communities for Inclusion reported on its experience from the Asia-Pacific region and emphasized that certain elements of the goal of “living independently” might not fully capture the depth and spread of communal support that was essential in societies that were not Western or individualistic. Doubtless, cultural differences help shape the balance between formal and informal care worldwide.²⁰ Drawing on its experience in South Asia, Transforming Communities for Inclusion underscored the importance of moving mental health services out of the health sector and into the social support system.²¹

Cost–benefit analysis

52. Like many countries, Ireland has put into place a deinstitutionalization strategy.²² It reported that smaller, community-based support was more expensive than congregate facilities. While much has been done on the costs of change, there has been very little cost–benefit analysis on the overall benefits of developing new service models.

Role of development assistance

53. Nauru highlighted the particular challenges that small States in the South Pacific tended to face. The Government is the biggest employer in Nauru. Small island States face unique challenges in respect of promoting rights-based services aligned with the Convention. They are highly dependent on international aid, and they assert that they do not have the capacity to establish services in the absence of that support, which places a premium on what the role of investment through development assistance ought to be. Discussants at the expert consultation agreed that development assistance funding should be monitored to uphold human rights standards and not just compliance with narrow financial requirements. It was agreed that funding should not prolong legacy services such as group homes.

Housing

54. The availability and accessibility of housing was consistently noted by States as a challenge to providing support for people in the community. This challenge points to the need for much closer alignment between services policy and housing policy, which remains a major gap right around the world.

Assessment

55. Feedback from the call for input and the expert consultation strongly supported the following propositions.

56. First, progress towards centring persons in their own lives and their inclusion in the lives of their communities is constrained by an outdated service model, which sees persons with disabilities as passive recipients of largesse. There is a need for a new philosophy of services aimed at transformation and innovation, taking personhood and social inclusion seriously. A promising example is the recently adopted law in Israel on social services for persons with disabilities, which should enter into force in 2024.

57. Second, formal rights are not enough. Effective policies are needed to ensure that the human rights framework penetrates and changes the service delivery model. Most States have not included principles aligned with the Convention in service provider standards or procurement policies or their equivalent. There is little oversight of providers to determine whether they are adhering to human rights standards. Those many providers that do want to

²⁰ On culture and the Convention, see Emily Julia Kakoullis and Kelley Johnson, eds., *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Singapore, Springer Nature, 2020).

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

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

change are constrained, if not penalized, by outdated policies and laws. That situation can and must change.

58. Third, the written submissions and expert consultation strongly suggest that innovations – when they exist – are unevenly used. Personalized budgets, positive wealth accumulation strategies, supported decision-making and the innovative use of artificial intelligence are still underutilized

59. Lastly, the move to a new paradigm requires intentional policies on the part of States that go beyond the mere assertion of rights to the development of a robust service. The lessons for international development assistance are clear.

D. Policy tools to reshape the market for services

60. In practical terms, then, what can and should States do to initiate the transition, and the change in mindset, towards a different model of services? States have a much wider repertoire of policy tools available to them than in the past to reshape the sector. What is needed is political will to redefine what the “public interest” demands against the backdrop of public investment. It requires a much more intentional approach to utilizing all available policy tools to reshape the sector accordingly. Some of these tools are highlighted in this section. An outstanding example of blue-sky thinking on new models is the 2022 research paper by the New Zealand Law Foundation entitled, *Removing Disabling Experiences: A Vision for the Future of Our People*.²³

Voice, choice and control: legal capacity reform

61. Reform of the service sector is directly connected to the full restoration of power to persons with disabilities over their own lives. At a minimum, it is what article 12 of the Convention requires. Legal incapacity laws substantially erode the power of an individual to control and direct their own lives.

Voice and the co-design of future service paradigms

62. Transitioning to any new service paradigm requires co-design from the outset and requires diverse voices around the table, those of representative of persons with disabilities as well as those of providers keen on change. Many States reported that they had established broad advisory groups that included persons with disabilities and family members. These forums need to be specifically tasked with ensuring the co-production of service redesign. Usefully, in the United States of America, the National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems has identified several strategies on how to successfully engage persons with disabilities in the co-design of services.²⁴

Power to the person: devolving budgets

63. The devolution of budgets to individuals with disabilities who can use them to hire the staff and purchase the goods and services that they need (as opposed to what others assume that they need) is a promising approach. It requires the handover of control of a notional budget from a service provider to the individual. In some systems, a service-broker role has evolved to negotiate services between providers and participants. A major challenge is how wide or narrow the spending discretion is (for example, whether it is confined to certain categories of expenditure) and the burden of management and accounting

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

²⁴ National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems, “Engaging people who receive services: a best practice guide”, August 2020). Available at <https://ncapps.acl.gov/docs/Participant%20Engagement%20Guide%20200904.pdf>.

responsibilities imposed. Minimizing the management burden is especially important to ensure that personalization is available to all social groups.²⁵

64. Some countries have already innovated with personalized budgets.²⁶ Australia has made personal budgets the lynchpin of the delivery of services to persons with disabilities under the National Disability Insurance Scheme, enacted in 2013, which enables individuals to manage their own budgets, a provider organization to do so, or an agent to provide assistance. While the Australian reform is significantly more ambitious than other budget devolution initiatives, the numbers of people self-directing their own budgets is still relatively low. There is a reported resistance from some providers who prefer doing business in traditional ways, and the process has become bureaucratic. Concerns have arisen that the scheme has provided a cover for the withdrawal of some services. A review is now under way in Australia to rectify these challenges.²⁷

65. Ireland published the report of a major government task force on personalized budgets in 2018. The task force conducted extensive comparative research and led pilot projects to demonstrate the effectiveness of self-directed support.²⁸ The International Initiative for Disability Leadership, which combines leadership from both the disability community and the service sector, convened a workshop on personalized budgets in 2019.²⁹ It recommended reducing the complexity of the process, increasing outreach of information about the benefits of self-direction and ensuring that disadvantaged communities had access to personalized budgets. While much of the research points to many successes of devolved budgets,³⁰ there are reasons to be cautious. For one thing, the administrative burden can be overwhelming. It is not a solution for all. More careful study is needed on ways to make it work more effectively.

Novel ways to enhance consumer power

66. Traditional approaches to social services and income support tend to assume economic inactivity on the part of many persons with disabilities and therefore respond with passive income support. Typically, capital threshold rules apply, whereby an individual loses entitlement once savings or other assets reach a certain level, invariably meaning that individuals with disabilities must impoverish themselves to remain entitled.

67. The spectre of loss of benefits is a disincentive to employment and makes it impossible for individuals on social assistance schemes to build a financial cushion for such things as education and housing. Limiting resources is also a way that the traditional welfare model fosters the permanent dependence of individuals and relegates them to near poverty. It also deprives individuals of the ability to develop their own financial management skills.

68. One answer is to simply raise the capital thresholds. Another, however, is to find ways of enabling persons with disabilities to accumulate assets without any impact on their underlying social entitlements. One innovative programme that has addressed this disincentive is the Achieving a Better Life Experience, or ABLE, Act of 2014 in the United States.³¹ This legislation allows individuals receiving some social security benefits to set

²⁵ Gemma Carey, Brad Crammond and 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. No. 170 (2019).

²⁶ Some examples are provided in the following study: Andrew Power, Janet E. Lord and Allison S. deFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support* (New York, Cambridge University Press, 2012).

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

²⁸ Ireland, Department of Health, *Towards Personalised Budgets for Persons with a Disability in Ireland: Report of the Task Force on Personalised Budgets* (Dublin, 2018).

²⁹ Valerie Bradley and others, “International advances in self-direction: themes from a disability leadership exchange”, *Journal of Integrated Care*, vol. 29, No. 3 (July 2021).

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

³¹ See <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>. See also David A. Rephan and 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, No. 3 (June 2016).

aside funds in an account that can be used to purchase goods, services and support without affecting their social entitlements. Third parties can invest in the account, often with tax incentives for those who contribute to the funds. It is a fiscally neutral innovation that enhances the consumer power of individuals with disabilities.³² It should never, however, be used as a substitute for adequate social provision.

Intentionally aligning disability rights with family policy

69. Across the world, at least 80 per cent of persons with disabilities are supported by families. There is now a consensus that the balance between formal and informal support needs to be thought through and not simply left to inference or policy defaults. If and when States rely on family support in the absence of formal provision, a unique set of challenges arise, such as whether family carers should be treated as professional caregivers, with payment and training. Some States, in their submissions, suggested a range of responses, including paying old-age pensions to long-term caregivers and providing them with human rights training to ensure the inclusion of their family members in their communities. On the other hand, Inclusion Europe argued that families should be able to be families, and not professional caregivers. The ultimate decision regarding the balance between formal and informal care and family support policy will, of necessity, depend on the resources and cultural norms of the State.

70. Finding the right balance is complicated as, in many parts of the world, the family is the paramount reference point for support, partly reflecting culture and partly reflecting the absence of funding resources for more formal systems. At a minimum, reliance on families requires some intentional policies dealing with family support. By definition, intensive consultation with families and with persons with disabilities is required. Furthermore, the disproportionate impact on women needs to be frankly acknowledged and addressed. An excellent resource and a model of sorts is the 2022 National Strategy to Support Caregivers, in the United States, and especially goal 3, to strengthen services and support for family caregivers.³³

Facilitating personal support plans

71. One way to provide assistance is to help people to devise a personal support plan that identifies paid support as well as informal and unpaid support. Plans can identify the support needed to reach goals over time and can also anticipate issues and challenges. Personal support plans can be beneficial in all economic contexts.

Public procurement

72. Through public procurement law, States can reshape markets (if markets are relied upon) to ensure better outcomes for persons with disabilities.³⁴ Clear standards can be developed, linking social support goals with procurement policies, gathering data to ensure compliance and imposing clear penalties for lack of compliance. Public procurement laws should reflect a vision of the type of services and support needed in the future and should give a preference for smaller-sized service organizations.

73. Standards should include person-centred principles, decision support, choice and control, administrative practices such as soliciting participant satisfaction, the inclusion of persons with disabilities as advisors, and workforce training. Standards should also be based on support approaches that have proven to be effective. Another approach that States may

³² See Sinéad Keogh and others, “Towards positive wealth accumulation strategies for persons with disabilities: linking social protection with social inclusion”, in *Active Citizenship and Disability in Europe*, vol. 1, *The Changing Disability Policy System*, Rune Halvorsen and others, eds. (London and New York, Routledge, 2017).

³³ See https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf. See also, more generally, Arie Rimmerman, *Family Policy and Disability* (Cambridge, Cambridge University Press, 2015).

³⁴ See, for example, Christopher McCrudden, *Buying Social Justice: Equality, Government Procurement and Legal Change* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

want to consider is to designate a non-governmental entity to accredit disability providers based on best practice standards.

Competition law: reshaping the market for services

74. The service industry is currently exempt from many competition law regimes. The concentration of ownership in the form of large service entities militate against genuinely person-centred services. Further, anti-competitive practices and the abuse of the dominant position in the market tends to disincentivize newer organizations with innovative business models. Anti-competitive practices may also crowd out community-based organizations serving Indigenous and other racial and ethnic minorities. As States seek to attract new types of services, it is important that better use be made of competition law to reshape the market in the public interest.

75. A more intentional strategy is needed to grow and attract new providers. States cannot expect new providers to appear overnight. Public managers – in conjunction with disability organizations – can develop ways to build capacity among prospective and existing organizations. Materials and training protocols should be developed that spell out the expectations that surround the support ideology of choice and control with social inclusion.

Role of new technology

76. Advances in technology have made it possible for many persons with disabilities to more fully realize the promise of the Convention. Technological support include augmentative and alternative communication devices, sensory technology, smart homes, remote work, remote support, Global Positioning System navigation, voice-recognition programs, screen readers, screen-enlargement applications and adaptive equipment.

77. Artificial intelligence and machine learning promise enormous benefits for persons with disabilities, through such aids as Global Positioning System tracking and voice recognition. Crucially, the algorithms that drive the machine learning behind such devices do not routinely include valid data on persons with disabilities. For example, voice-recognition devices may not recognize deaf speakers. As the Special Rapporteur noted in his previous annual report to the Human Rights Council,³⁵ States have yet to grasp the balance of risks and opportunities presented by this new technology. The reshaping of services to make them much more personalized is one of the big prizes.

Rational workforce planning

78. The limited progress made on closing institutions and creating support in the community is being threatened by the continuing workforce crisis. Many service providers were forced to close programmes during the pandemic and now face challenges to reopen given staff shortages. This workforce largely comprises women and draws heavily from minority and immigrant communities. Without increases in compensation, training and recognition of the work provided, turnover and worker shortages are likely to continue, not to mention the disruption to the lives of persons with disabilities.³⁶ In many contexts, giving persons with disabilities the ability to hire people from their immediate community would both increase the availability of support and enhance cultural acceptability.

79. Workforce planning must become a key part of any future service paradigm. The European Association of Service Providers for Persons with Disabilities has highlighted the need for workforce development strategies, with many practical suggestions.³⁷

Government as a learning organization

80. Meaningful data must be collected on the impact of system changes on the lives of persons with disabilities. The 2021 report of the Office of the United Nations High

³⁵ [A/HRC/49/52](#).

³⁶ For more information on the changing workforce context, as a result of both the pandemic and new technology, see <https://www.mckinsey.com/featured-insights/future-of-work> and <https://www.worldbank.org/en/publication/wdr2019>.

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

Commissioner for Human Rights on data for rational policymaking is an excellent start.³⁸ Few States reported that they canvassed persons with disabilities who were receiving services. States must acquire this data. The United States National Core Indicators on Intellectual and Developmental Disabilities,³⁹ which tracks the performance of State service systems, is but one example.

E. Business and human rights: the service sector as a partner for change

81. The provision of services for persons with disabilities in those countries that rely on market forces, and indeed not-for-profit services, is a multibillion-dollar industry. Despite some notable exceptions, the overall trend towards raising business's awareness of human rights over the past 20 years has hardly touched the disability service industry. An enhanced appreciation of the role of business in respecting human rights could potentially have dramatic effects in the service provision industry.

82. The primary bearers of human rights obligations are States. Yet, in many instances, private corporate power has more direct impact on ordinary lives than State power. A gap therefore arises in the application of international human rights norms to purely private relationships or entities. The Guiding Principles on Business and Human Rights were adopted by the Human Rights Council in 2011 to address corporate responsibilities, with clear implications for service delivery.⁴⁰

83. Principle 11 holds that businesses should avoid infringing on human rights and should address adverse human rights impacts with which they are involved. Business enterprises will need to consider additional standards, especially in relation to individuals belonging to groups that require particular attention, including persons with disabilities. Human rights due diligence and policy statements on human rights with respect to their activities are required and must be put in place as early as possible in the business cycle for the development of new products or services. Businesses should directly consult those who are most affected by their activities.

84. Many important elements of the service provider community around the world have already accepted these responsibilities. Importantly, in 2019, the European Association of Service Providers for Persons with Disabilities stated that care and support services in the disability field were key to unlocking the rights of persons with disabilities by contributing to the implementation of the Convention.⁴¹ The Association now presents "innovation awards" to service providers that excel in advancing the full inclusion of persons with disabilities. This highly imaginative practice ought to be emulated in other regions around the world.⁴² The industry-led accreditation bodies should explicitly factor the Convention into the mix.

85. Whether private or not-for-profit, services inhabit and respond to the prevailing policy and funding regime. They cannot change alone, and must be supported by an enabling policy landscape, which is the responsibility of the State. Under the European Union Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021–2030, a specific framework for social services of excellence for persons with disabilities is to be produced by 2024.⁴³ This flagship initiative seeks to build on a voluntary framework developed by the European Commission's Social

³⁸ See

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

³⁹ See <https://www.nationalcoreindicators.org>.

⁴⁰ A/HRC/17/31, annex.

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

⁴² European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, "EASPD Innovations Awards: 25 innovative practices for the inclusion of persons with disabilities" (2021), p. 5. See also <https://www.easpd.eu/resources/innovation-awards/>.

⁴³ European Commission, *Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021–2030* (Luxembourg, Publications Office of the European Union, 2021), p. 12.

Protection Committee in 2010.⁴⁴ It is hoped and expected that the new framework will crystallize the responsibilities of European Union member States to reconfigure services to achieve outcomes that are more closely aligned with the Convention.

F. Policy dilemmas in the process of change

86. It is important to acknowledge that any process of transition will involve some hard policy choices. Some of the more important ones are highlighted below.

Market as a means and not as an end

87. The social economy – including, for instance, not-for-profit associations, mutuals, cooperatives and foundations – has the potential to align with the Convention. Where countries rely or partly rely on market forces, great care is needed to ensure that voice, choice and control do not automatically lead to an open-ended and effectively unsupervised marketplace. Particular care is needed to avoid reducing individual rights to consumer transactions and the commodification of the person. The State must always retain the role as supplier of last resort. There are some for whom markets will never be enough, and some substantive needs, such as housing, cannot be safely left to market forces.

Striking a balance between formal and informal support

88. The balance must be thought through, reasoned and made public, and cannot be left to inference or simply as a matter of default. Persons with disabilities must be placed at its centre: that is, their voice must be primary in any mix between formal and informal support and must be crucial in mapping the future.

89. The issue of family support tends to be divisive. Some advocates for organizations of persons with psychosocial disabilities make the point that families can be the source of trauma and conflict. They argue for policies that do not simply assume that the family is the best source of support for the individual. One eminent commentator, Yvette Maker, challenges the dichotomous nature of thinking between the rights of persons with disabilities and the “ethics of care” for carers.⁴⁵ She puts forward six principles to guide the development of a rights-based support policy in a highly imaginative approach, seeking to avoid the excesses of market economics in a field that ought to be animated by mutual dependency.

Need for equity between individuals and between groups of individuals

90. Mechanisms for the allocation of resources will still exist even after the individualization of services and support. While there will never be mathematical equivalence in resource allocation, since every person has different needs, there will still be a need to assure equity across and within groups. States will still have to find a balance that channels resources to those with the most pressing needs while trying to ensure the broadest possible provision of support. General principles in the application of economic, social and cultural rights should apply, especially when it comes to the ongoing obligation for progressive realization and the need to avoid retrogressive measures that create backward movement during periods of economic entrenchment.

Need to provide for continuity of support while changing the support landscape

91. The transition to a new support landscape will be risky and may create gaps. It will take service providers time to change their business models and practices. It will take time to attract new kinds of service providers with new business models. In the meantime, traditional support will be present. For a time, States may need to continue supporting elements of an old paradigm alongside a new paradigm that will need time to establish itself. In the long run, this kind of investment more than pays for itself, which places a premium on the partnership

⁴⁴ European Commission, Social Protection Committee, “A Voluntary European Quality Framework for Social Services” (document SPC/2010/10/8 final).

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

for change that should exist between States, persons with disabilities and their representative organizations and the service sector. The obvious need to maintain standards in any new service paradigm should not be used as a pretext simply to continue funding old models.

IV. Conclusions and recommendations

A. Conclusions

92. There is a clear need to adopt a new philosophy to govern the design and delivery of support to persons with disabilities based on their moral agency, autonomy and social inclusion. States must transition away from service models based exclusively on impairment.

93. New kinds of partnerships are needed to realize this new philosophy. States must redefine the “public interest” and determine how to invest in and shape the provision of services, whether market-based or otherwise. Support must shift from medically dominated systems that rely on coercion to support that is freely chosen. Active consultation with persons with disabilities is therefore required, to determine what persons with disabilities need and want. The business sector must embrace its human rights responsibilities and become a partner for change.

94. Change requires a new lexicon that rejects labels such as “client”, “consumer” and “service user” and focuses on the core rights of citizenship. Policy tools to manage change include supported decision-making models to create individualized support, peer support networks, independent living centres, standards for public procurement and contract compliance, competition law to create space for new market entrants, and new technology, including artificial intelligence. The provision of support for families, collection of data on system performance, incentivization of new support providers, adoption of standards for service providers and enhancement of oversight and monitoring are likewise needed.

95. Lastly, donor countries and development assistance agencies must review their programming to ensure that funds – especially in the global South – are not prolonging legacy services. Instead, donors should be supporting initiatives that prioritize inclusion rather than separation and stigmatization.

B. Recommendations

96. The Special Rapporteur makes the following recommendations to States, the business community, civil society and the international system to begin the transition towards a new model of service design and delivery in the twenty-first century.

97. The Special Rapporteur recommends that States:

- (a) Map existing services, both formal and informal, to identify gaps, tensions, funding models and expectations;
- (b) Reconsider funding models, legal frameworks and reporting requirements to provide a supportive policy environment to enable providers to change;
- (c) Redesign procurement policies or their equivalent to encourage and incentivize support providers whose practices align with the Convention;
- (d) Redefine the “public interest” in public investment in the market for services consistent with the Convention and the needs of persons with disabilities to exercise moral agency and legal capacity and to experience social inclusion;
- (e) Develop, in active consultation with the disability community, a new policy strategy aimed at the transformation of services, with clear aims, timelines, monitoring mechanisms and dedicated resources;

(f) Explore the right balance between formal support and informal care and, where informal care is relied upon, work towards a new social contract to ensure that families, including siblings, have access to formal support as needed and that the persons with disabilities consent to family support;

(g) Match any new transformation strategy with a media campaign to introduce the general public to its aims and methods and highlight its benefits for all;

(h) Introduce devolved budgets, with appropriate support, to transfer financial agency to persons with disabilities, granting maximum possible discretion in spending and minimizing burdensome administrative responsibilities;

(i) Develop protocols on supported decision-making in the specific context of services;

(j) Develop positive wealth accumulation strategies to enhance the consumer power of individuals with disabilities without jeopardizing or withdrawing existing social entitlements;

(k) Create service standards and licensing requirements that are based on the Convention;

(l) Adopt a supportive policy environment to incentivize and motivate providers;

(m) Hold providers accountable to standards by monitoring performance;

(n) Nurture and support new service provider organizations led by persons with disabilities and aligned with service standards and requirements based on the Convention, and foster entrepreneurship;

(o) Study the potential of public procurement policy closely and consider how it might be switched from being fixated on costs to positively attracting and incentivizing new models of service with different business models based on the Convention, and examine all alternatives;

(p) Harness the licensing power of the State to grant licences only to those business organizations that are committed to change and to the Convention;

(q) Rethink the utility of competition law in this field, and study its potential in reshaping the field;

(r) Design a workforce development strategy that is realistic, has clear and sustainable career structures, creates space for the work (as opposed to creating excessive reporting requirements on the work) and supports a decent wage;

(s) Explore the optimal role of new technologies, including artificial intelligence, in assisting in the personalization of services while ensuring that technology does not become a substitute for the human touch;

(t) Provide access to independent complaints mechanisms that service users can utilize without fear of retaliation or reprisals, and take the results seriously when making public contracts;

(u) Ensure that Government is equipped as a learning organization with the means and data necessary to assess whether the new strategy is improving the lives of persons with disabilities and to make appropriate corrections.

98. The Special Rapporteur recommends that businesses in the not-for-profit and private sector:

(a) Conduct human rights impact assessments to ensure maximum compliance with the Convention, with the active involvement of persons with disabilities;

(b) Develop and publicize policies that specify how the businesses will contribute to the human rights of persons with disabilities and avoid or mitigate human rights risks that may negatively affect them;

- (c) Review organizational missions and business models to ensure that activities are aligned with the Convention;
- (d) Ensure that compliance with the Convention is a core requirement of engagement with any accreditation mechanism;
- (e) Introduce independent mechanisms for the users of services to submit feedback and complaints;
- (f) Set aside places for persons with disabilities on governing boards;
- (g) Ensure that the process for designing new models of services includes persons with disabilities, with adequate support where needed;
- (h) Respect the contributions of support staff through the provision of training on the Convention, the creation of clear career ladders, their involvement in decision-making, and the provision of a decent wage;
- (i) Encourage the growth of regional networks of providers around the world that are committed to the Convention.

99. The Special Rapporteur recommends that organizations of persons with disabilities:

- (a) Organize locally and nationally to advocate innovation based on a new support philosophy, and adopt a media strategy to support the transformation process;
- (b) Contribute actively and directly to all processes leading to new national strategies in the transformation of services;
- (c) Seek common ground in coalitions with other organizations of persons with disabilities that are inclusive of the broad diversity of the disability community in order to maximize voice and impact;
- (d) Provide training and assistance to persons with disabilities to equip them with the information that they need to participate effectively in the co-production of public policy;
- (e) Assist in the growth of user-led enterprises to take a leading role in pioneering new business models;
- (f) Enter into alliances with the business sector, in the spirit of the Guiding Principles on Business and Human Rights, to assist in the process of change;
- (g) Take an active role in the licensing and accreditation procedures of both Government and networks of enterprises, and monitor their outcomes closely.

100. The Special Rapporteur recommends that the United Nations system:

- (a) Encourage the Committee on the Rights of Persons with Disabilities to continue its efforts to connect service transformation with the underlying obligations of States parties under the Convention, and to provide useful guidance to States parties;
- (b) Encourage the World Bank to continue its efforts to guide States as they develop more inclusive and resilient service models and to highlight the benefits of such models for all;
- (c) Ensure that United Nations specialized agencies with a focus on service development, such as the United Nations Development Programme and WHO, work to ensure that services meet the goals of moral agency and social inclusion;
- (d) Ensure that a wholly new philosophy of support and services is developed in United Nations dialogue on the future of “care”, taking its cue from the Convention.

101. The Special Rapporteur recommends that the international donor community:

- (a) Cease investment in outmoded service delivery models and assist in the development of new models from the ground up, based on moral agency and social inclusion;

(b) Continue efforts to generate a more resilient service landscape in the future and to provide technical assistance on how to do so in compliance with the Convention;

(c) Invest in the capacity of the community of persons with disabilities to advocate Convention-compliant service paradigms and to implement services run by and for persons with disabilities, including centres for independent living, and encourage entrepreneurship in the community;

(d) Monitor funding to assess the human rights impact of development cooperation and assistance.
