

28 de agosto de 2023

Estimado Sr. Pérez Manrique:

Me dirijo a usted en relación con la solicitud de una opinión consultiva sobre "El contenido y alcance del derecho al cuidado y su interrelación con otros derechos" presentada el 20 de enero de 2023 por el Gobierno de la República de Argentina, y su invitación a las partes interesadas a presentar aportaciones sobre el asunto antes del 20 de septiembre de 2023.

La futura opinión consultiva de la Corte es de particular interés para la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OACNUDH), toda vez que será de crucial relevancia para la interpretación del derecho internacional de los derechos humanos en relación con proporcionar cuidado, recibir cuidado y el autocuidado, y para hacer más preciso el diseño de políticas sobre este asunto, incluyendo en relación con las personas con discapacidad, así como otros temas. En respuesta a su invitación, me complace adjuntar un informe presentado por la OACNUDH a la quincuagésima segunda sesión del Consejo de Derechos Humanos, titulado "Sistemas de apoyo para garantizar la inclusión comunitaria de personas con discapacidad, incluyendo como medio para avanzar mejor después de la pandemia de la enfermedad del coronavirus (COVID-19)" (A/HRC/52/52), en idiomas inglés y español.

Este informe aborda elementos importantes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el contexto de discusiones sobre cuidado como trabajo, la economía del cuidado y los derechos humanos. También enfatiza la multidimensionalidad de las personas con discapacidad en esta discusión, tanto como receptores como proveedores de cuidado, considerando su interseccionalidad basada en edad, sexo, género y diversidad funcional.

../...

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

Además, el informe desarrolla el cambio de paradigma motivado por el modelo de derechos humanos de discapacidad, pasando de una lógica de sustitución en la toma de decisiones para guiar los planes de vida de las personas con discapacidad hacia un paradigma de apoyo, donde las personas con discapacidad son protagonistas de sus propias vidas.

La OACNUDH ha instado a los Estados a desarrollar sistemas integrales de apoyo y cuidados que garanticen la vida independiente y la inclusión comunitaria de las personas con discapacidad. La agencia para decidir de aquellas personas que reciben o proporcionan apoyos y cuidados es fundamental para un enfoque basado en los derechos humanos que contribuye a la igualdad de género y todos los derechos humanos de todos.

Esta presentación se realiza de manera voluntaria y sin perjuicio de, y no debe considerarse como una renuncia, expresa o implícita, a las prerrogativas e inmunidades de las Naciones Unidas, sus funcionarios y expertos en misión, de acuerdo con la Convención sobre los Prerrogativas e Inmunidades de las Naciones Unidas de 1946.

Para cualquier información adicional, no dude en ponerse en contacto con el Sr. Paul Oertly, Asesor Principal de Política Legal, en o

Atentamente,



Jan Jarab  
Representante  
Oficina Regional para América del Sur  
Alto Comisionado de las Naciones Unidas  
para los Derechos Humanos



# General Assembly

Distr.: General  
3 January 2023

Original: English

---

## Human Rights Council

Fifty-second session

27 February–31 March 2023

Agenda items 2 and 3

**Annual report of the United Nations High Commissioner  
for Human Rights and reports of the Office of the  
High Commissioner and the Secretary-General**

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

### **Support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic**

#### **Report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights**

##### *Summary*

In the present report, submitted pursuant to Human Rights Council resolution 49/12, the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights examines the main elements of support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic.

The report provides a conceptual framework for gender-responsive and disability-inclusive support and care systems to enable the full inclusion of all persons with disabilities to live independently in their communities



## Contents

	<i>Page</i>
I. Mandate and scope .....	3
II. Support and care systems as a precondition for disability inclusion .....	3
III. Support and care systems and relevant international human rights frameworks .....	6
IV. Support and care systems in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities .....	8
V. A conceptual framework for gender-responsive and disability-inclusive support and care systems .....	9
VI. Cross-cutting implementation measures .....	13
VII. Conclusions and recommendations .....	15

## I. Mandate and scope

1. In its resolution 49/12, the Human Rights Council requested the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (OHCHR) to prepare a thematic study on support systems to ensure community inclusion of persons with disabilities, including as a means of building forward better after the coronavirus disease (COVID-19) pandemic; and a subsequent study on good practices of support systems enabling community inclusion of persons with disabilities. Stakeholders' contributions and an Easy Read version of the present report will be made available on the OHCHR website.<sup>1</sup>

2. The COVID-19 pandemic has accelerated discussions on care systems; such discussions recognize the need to transform traditional care models so that they protect equally the rights of those receiving and providing care. In the present report, OHCHR highlights the human right of persons with disabilities to be included in the community<sup>2</sup> within the current global developments on care, addressing in this context the specific support needs of persons with disabilities for community inclusion. The focus in chapter II is on the support approach to care, problematizing traditional care models and explaining how the COVID-19 pandemic has acted as a catalyst for rethinking care systems. Chapters III and IV contain a discussion of human rights standards and development considerations on the issue. In chapters V and VI, OHCHR addresses the current discussions on care and key aspects needed for them to reflect disability inclusion. Chapter VII contains conclusions and recommendations.

## II. Support and care systems as a precondition for disability inclusion

3. Support and care systems are essential for persons with disabilities to fully, actively and meaningfully participate in society, with choices equal to others, and to live with dignity, autonomy and independence, as recognized by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. They allow children with or without disabilities to develop, grow up in a family, learn and play; enable adults with disabilities to make their own decisions, exercise rights and live independently in their communities; provide for the active participation in society of older persons with or without impairments; fundamentally reduce gender inequalities; and allow carers to enjoy the right to education, health, work and social security.<sup>3</sup> For persons with high support needs, support and care systems are an indispensable precondition for carrying out activities of daily living. Without such systems, persons with disabilities can be at risk of falling into poverty and exclusion, violence, exploitation and abuse, living in isolation or being institutionalized.

4. Everyone acts as a support for, and needs support from, someone. Within the disability context, the term “support” refers to the provision of assistance to enable persons with disabilities to carry out activities of daily living and actively participate in their communities.<sup>4</sup> Support systems refer to a network of persons, products and services, both formal and informal, that provide for such assistance. Under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities support is not limited to human support.<sup>5</sup>

5. “Care” is an umbrella term with multiple meanings for different groups and in different contexts.<sup>6</sup> It may refer to the activity of providing assistance to a person, an ethical or moral orientation, or an emotional state or relationship. Care encompasses various

<sup>1</sup> See [www.ohchr.org/en/disabilities/reports](http://www.ohchr.org/en/disabilities/reports). OHCHR received 25 responses from States, 2 from intergovernmental organizations and 8 from civil society organizations.

<sup>2</sup> Committee on the Rights of Persons with Disabilities, general comment No. 5 (2017), para. 16 (b).

<sup>3</sup> Magdalena Sepúlveda Carmona and Kate Donald, “What does care have to do with human rights? Analysing the impact on women’s rights and gender equality”, *Gender & Development*, vol. 22, No. 3 (October 2014), pp. 441–457.

<sup>4</sup> [A/HRC/34/58](#), paras. 13–16.

<sup>5</sup> General comment No. 5 (2017), paras. 38, 60, 62, 76 and 84.

<sup>6</sup> Kirstein Rummery and Michael Fine, “Care: a critical review of theory, policy and practice”, *Social Policy & Administration*, vol. 46, No. 3 (June 2012), pp. 321–343.

activities that enhance individuals' physical and mental well-being in the short and the long term, covering a wide range of aspects such as social care, household care and care for those who rely on another person for support, including persons with disabilities. The various forms of care are commonly categorized under the social identity of the persons receiving care (e.g. childcare, elder care or disability care) or the employment status of the carer (e.g. paid and unpaid care work or formal and informal care work).<sup>7</sup>

## A. Traditional care models and the disability rights' support approach

6. Traditional care models developed in the 1950s, 1960s and 1970s are characterized as carer-centred, and commonly place care receivers as passive recipients of care, with no agency to control and direct the care that they receive, leading to a loss of autonomy, economic disempowerment, and segregation and isolation from the rest of the community in institutions or in family homes. They portray care receivers as “dependants”, a societal “burden”, who impose negative consequences on society, in line with stereotypes linked to ableist views based on charity and medical approaches to disability. Moreover, traditional care models operate on the stereotypical assumption that men earn income and women provide care for free or low cost, undermining the equal enjoyment of human rights by women and girls, including their equal participation in education, economic activities, public life and rest and leisure. They negatively affect women with disabilities twice, both as caregivers and care receivers.<sup>8</sup>

7. The disability community is critical of traditional care models, claiming back agency and autonomy with the necessary support, when needed. Based on the human rights-based model of disability, it can be argued that caregiver-centred systems create a power imbalance between the caregiver and the person receiving care, leading to paternalistic practices and attitudes that create an environment that heightens the risk of violence, exploitation and abuse.<sup>9</sup> Similarly, carers' organizations and feminist movements oppose traditional care models for being detrimental to gender equality and undermining women's rights. This led to campaigning for the recognition of care as a necessity for the existence and reproduction of societies, which needs to be valued and, as consequence, collectively shared through a system that redistributes care work through co-responsibility among all persons, particularly men and women, and among families, communities and the State.<sup>10</sup>

8. Traditional care models create a tension between carers and care receivers, as they frame care as a competition between each of these “constituencies” to maximize care time according to their own interests. On the one hand, carers searching for systems that reduce the “burden of care” and, on the other, care receivers seeking access to the support necessary to meet their needs and preferences. This false dichotomy creates a risk of system incoherence and fragmentation, in which policymakers are positioned to make value judgments on who has the greater claim when deciding how to allocate limited resources.<sup>11</sup>

9. Care is relational; the rights of caregivers and care receivers are inextricably linked. Overburdening unpaid or underpaid caregivers necessarily affects the quality of care that they can provide, while a caregiver-centred system risks obscuring the agency and autonomy of care receivers.<sup>12</sup> Current discussions on care acknowledge the negative legacy of traditional care models and advocate for the equal and full realization of the rights of both caregivers and care receivers.<sup>13</sup> A rights-based approach to support and care is needed to harmonize multiple perspectives, ensure the structuring of co-responsibilities that respects the rights of

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

<sup>8</sup> *Ibid.*, pp. 9 and 25–30.

<sup>9</sup> A/HRC/34/58, paras. 23–28.

<sup>10</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work* (Geneva, 2018).

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

<sup>12</sup> A/68/293, para. 11.

<sup>13</sup> See, for example, <https://alianzadecuidados forogeneracionigualdad mx/acerca/?lang=en>.

all those involved, and guarantees that those who receive and provide support and care, and self-care, do so under conditions of equality.

10. Families and carers play a fundamental role in supporting persons with disabilities to realize their right to live independently and be included in the community. Women, older persons and other adults with disabilities, among others, can be both care providers and receivers of care and their rights and experiences cannot be approached from a single perspective only as one or the other.

## **B. COVID-19 pandemic and support and care systems**

11. The COVID-19 pandemic has accelerated debates on support and care systems. Lockdowns, school closures, disproportionate deaths in isolating conditions in psychiatric and social care institutions, and the overburdening of health systems have all highlighted the important role of community support and care for the well-being of individuals, economies and societies. Worldwide disruptions in the functioning of community support networks and services have exacerbated existing levels of poverty, exclusion and disadvantage.<sup>14</sup> Persons with disabilities living in institutions have faced extreme situations of abandonment, violence and isolation, particularly older persons with disabilities.<sup>15</sup> In addition, the pandemic has heightened the gender and economic inequalities stemming from the organization of care work, largely operating under traditional care models.<sup>16</sup>

12. In particular, the COVID-19 pandemic has focused attention globally on the precarious and neglected conditions of unpaid and underpaid care workers, including long hours and heavy workloads, disproportionately borne by young women from poor and disadvantaged backgrounds. The pandemic has also underscored the fact that a large number of households depend heavily on domestic workers to provide for their care needs.<sup>17</sup>

13. The COVID-19 pandemic has also engendered significant repercussions on gender equality among support and care workers. The majority of care work across the globe is carried out by unpaid or underpaid caregivers, the latter comprising mostly women and girls from socially disadvantaged backgrounds, including migrants, members of ethnic minorities and women with disabilities.<sup>18</sup> Women carry out 76.2 per cent of the total amount of unpaid care work while men perform only 23.8 per cent of this work.<sup>19</sup> Women's engagement in unpaid care work determines whether they enter into and remain in employment and affects the quality of the jobs that they perform, thereby leaving them in a disadvantaged socioeconomic position. At the same time, women are overrepresented in paid care work in precarious conditions for which they earn little. Despite the greater participation of women in the labour market, a traditional division of unpaid care work persists, even in dual-earning households. These realities have accordingly rooted the focus of care discussions on advancing gender equality through the full participation of women in the economy.<sup>20</sup>

14. There is also greater awareness of the demographic and socioeconomic shifts affecting care contexts, including population ageing, shrinking families, the reduction in the active workforce, women's growing participation in the labour force and globalization of work, which highlight the need to invest in comprehensive support and care systems. As the population grows older, the percentage of chronic diseases and related impairments also

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

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

<sup>16</sup> See, for example, United Nations Entity for Gender Equality and the Empowerment of Women (UN-Women) and the Economic Commission for Latin America and the Caribbean, "Care in Latin America and the Caribbean during the COVID-19. Towards comprehensive systems to strengthen response and recovery" (Santiago, 2020), p. 4.

<sup>17</sup> *Ibid.*, pp. 10–11.

<sup>18</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, p. 72.

<sup>19</sup> *Ibid.*, p. 53.

<sup>20</sup> *Ibid.*, p. 327.

increase, resulting in higher demand for support and care.<sup>21</sup> Ageing populations, in combination with lower fertility rates, also result in the relative growth of the number of older persons compared with younger persons.<sup>22</sup> The resultant decline in the workforce places greater pressure on women, including older women, to provide unpaid support and care while simultaneously working to generate income. These demographic and socioeconomic changes result in a situation in which there are more persons who need support and care and fewer persons available to provide it, which, in combination with stereotypical gendered roles of care and inadequate societal, policy and economic structures, is leading to a global crisis in support and care.<sup>23</sup> This crisis is not only exacerbating gender inequality but exposing those in need of support to higher risks of abandonment.

15. The pandemic also draws attention to financing. Levels of investment remain low worldwide, particularly in low-income countries in which Governments do not fund support services and networks, leaving persons with disabilities to rely almost exclusively on family support. Family support is commonly unrecognized, leaving families unsupported to provide quality care, including lack of financial support, capacity-building and disproportionate care demands.<sup>24</sup> This creates material conditions for unwanted practices from families, such as overprotection of persons with disabilities and limitation of autonomy.<sup>25</sup>

16. Despite these challenges, there are a number of opportunities to advance support and care systems capable of responding adequately and appropriately to the needs of persons with disabilities. Evidence shows that investing in support and care systems has broader long-term benefits for the economy and society. It can result in economic growth linked to employment creation.<sup>26</sup> Investment could also reduce the gender gap in employment and promote gender equality.<sup>27</sup> Furthermore, improving the status and conditions of care workers, together with an increase in the number of care jobs with better working conditions and qualifications, has the potential to attract more men to the field, thus contributing to a reduction in gender inequality in the overall labour market.<sup>28</sup> Finally, ensuring access to support and care will facilitate greater inclusion of persons with disabilities in education, the labour market and economic activities.<sup>29</sup>

### III. Support and care systems and relevant international human rights frameworks

17. Access to appropriate support and care systems is embedded in international human rights law.<sup>30</sup> Regional human rights instruments have also recognized the obligation to provide persons with disabilities with access to support and care systems.<sup>31</sup> Article 7 of the Inter-American Convention on the Protection of the Human Rights of Older Persons

<sup>21</sup> World Health Organization, *Lessons for Long-Term Care Policy* (Geneva, 2002), p. 11.

<sup>22</sup> Claire Kumar and others, *Migration and the Future of Care. Supporting Older People and Care Workers* (London, Overseas Development Institute, 2022), pp. 6–7.

<sup>23</sup> World Health Organization, *Lessons for Long-Term Care Policy*.

<sup>24</sup> See [A/HRC/35/12](#).

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

<sup>26</sup> Jerome De Henau, *Costs and Benefits of Investing in Transformative Care Policy Packages: A Macrosimulation Study in 82 Countries*, International Labour Organization Working Paper 55 (Geneva, 2022), p. 46.

<sup>27</sup> *Ibid.*, pp. 47–48.

<sup>28</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, p. 332.

<sup>29</sup> General comment No. 5 (2017), paras. 88 and 91.

<sup>30</sup> See the relevant provisions in the human rights treaties, including the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (arts. 3, 6–7 and 9–13); the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women (preamble and arts. 1–2, 5, 11–14 and 16); and the Convention on the Rights of the Child (arts. 3, 7, 18–19, 23–25, 38 and 40).

<sup>31</sup> See the revised European Social Charter (art. 15); the Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social and Cultural Rights (Protocol of San Salvador, art. 18); and the African Charter on Human and Peoples' Rights (art. 18 (2) and (4)). See also the Protocol to the African Charter on Human and Peoples' Rights on the Rights of Persons with Disabilities in Africa (arts. 3 (h), 4 (h), 5–7, 8 (2) (b), 9 (2) (b), 10 (2) (d), 11 (1), 14, 15 (d), 16 (3) (d), 18 (c), 20 and 30 (2) (d)), which is not yet in force.



establishes an obligation to provide support and care to older persons, including older persons with disabilities.

18. The Committee on the Elimination of Discrimination against Women noted that support and care systems were required to achieve gender equality, challenge stereotypes and harmful practices and guarantee women's rights to work, social protection, health and education.<sup>32</sup> Similarly, the Committee on the Rights of the Child underlined that appropriate support and care was necessary to prevent family separation, protect children deprived of their family environment, ensure an adequate standard of living, support children with disabilities and their families, and prevent violence, abuse and neglect.<sup>33</sup> The Committee on Economic, Social and Cultural Rights emphasized the role of support and care systems in achieving equality between men and women, advancing the deinstitutionalization of children with and without disabilities, enabling persons with disabilities and older persons to live in the community, and guaranteeing the rights to work and social protection of caregivers.<sup>34</sup>

19. The Human Rights Council has adopted numerous resolutions on the issue of support and care to enable persons with disabilities to live in the community. These include resolutions 28/4 on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community on an equal basis with others; 40/14 on empowering children with disabilities for the enjoyment of their human rights, including through inclusive education; 43/13 on mental health and human rights; and 47/15 on preventing and responding to all forms of violence against women and girls with disabilities. During its fiftieth session, the Human Rights Council also held a panel discussion on human rights-based and gender-responsive care and support systems, as part of the annual full-day discussion on the human rights of women.

20. The former Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities addressed these concerns in numerous reports,<sup>35</sup> and the current mandate holder addressed this issue in his report on service transformation.<sup>36</sup> Other special procedure mandate holders of the Human Rights Council, such as the Independent Expert on the enjoyment of all human rights by older persons, the Special Rapporteur on extreme poverty and human rights, the Special Rapporteur on adequate housing as a component of the right to an adequate standard of living, and on the right to non-discrimination in this context, and the Working Group on discrimination against women and girls, have also addressed support and care in their work.<sup>37</sup>

21. Access to support and care by persons with disabilities is also essential for ensuring that no one is left behind in the implementation of the 2030 Agenda for Sustainable Development, and is specifically recognized as a means to achieve gender equality in target 5.4 and in Our Common Agenda.<sup>38</sup> The provision of support and care is a prerequisite for the realization of a number of Sustainable Development Goals, including ending poverty in all its forms everywhere (Goal 1); ensuring healthy lives and promoting well-being for all at all ages (Goal 3); ensuring inclusive and equitable quality education and promoting lifelong learning opportunities for all (Goal 4); achieving gender equality and empowering all women and girls (Goal 5); promoting sustained, inclusive and sustainable economic growth, full and productive employment and decent work for all (Goal 8); reducing inequality within and among countries (Goal 10); and making cities and human settlements inclusive, safe, resilient and sustainable (Goal 11).

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

<sup>33</sup> CRC/C/GRC/CO/4-6, paras. 30–31 and 33; CRC/C/CYP/CO/5-6, paras. 26–28 and 30; and CRC/C/MDG/CO/5-6, paras. 27–28 and 30.

<sup>34</sup> E/C.12/MDA/CO/3, paras. 15–16 and 25; and E/C.12/CZE/CO/3, paras. 28–31.

<sup>35</sup> See A/70/297, A/71/314, A/73/161 and A/74/186; and A/HRC/31/62, A/HRC/34/58, A/HRC/37/56 and A/HRC/40/54.

<sup>36</sup> See A/HRC/52/32.

<sup>37</sup> See A/HRC/30/43, A/68/293, A/72/128 and A/HRC/44/51.

<sup>38</sup> A/75/982, para. 39.

## IV. Support and care systems in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

22. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities provides a comprehensive framework for the implementation of support and care systems. Support is a cross-cutting obligation under the Convention.<sup>39</sup> It further reflects the Convention’s model of “inclusive equality”, which embraces four intertwined dimensions: (a) a fair redistributive dimension to address socioeconomic disadvantages; (b) a recognition dimension to combat stigma, stereotyping, prejudice and violence and to recognize the dignity of human beings and their intersectionality; (c) a participatory dimension to reaffirm the social nature of individuals as members of social groups and the full recognition of humanity through inclusion in society; and (d) an accommodating dimension to make space for difference as a matter of human dignity.<sup>40</sup>

23. Support is included as part of the general obligations, particularly under article 4 (1) (g) and (h). The Convention makes reference to support in relation to various rights, including equal recognition before the law (art. 12); access to justice (art. 13); freedom from exploitation, violence and abuse (art. 16); living independently and being included in the community (art. 19); personal mobility (art. 20); freedom of expression and opinion, and access to information (art. 21); respect for home and the family (art. 23); education (art. 24); habilitation and rehabilitation (art. 26); work and employment (art. 27); an adequate standard of living and social protection (art. 28); and participation in cultural life, recreation, leisure and sport (art. 30). Articles 12 and 19 of the Convention, central to the purpose of the treaty, require States parties, respectively, to provide access by persons with disabilities: to the support that they may require in exercising their legal capacity; and to a range of community support services, including personal assistance, to prevent isolation or segregation from the community.

24. Support is present in the jurisprudence of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities.<sup>41</sup> For example, in a recent case, the Committee underscored that failure to provide support services to families of persons with disabilities was discrimination by association, which violated the rights of persons with disabilities to family life, to live independently and to an adequate standard of living.<sup>42</sup> Support-related obligations are addressed in the Committee’s general comments.<sup>43</sup> Likewise, in its concluding observations, the Committee has called upon States parties to ensure that persons with disabilities have access to the support that they need in various domains.<sup>44</sup>

25. The Committee’s work has been central to developing the standards related to access to, and provision of, support. For example, recognizing support as a right;<sup>45</sup> the diversity of support arrangements (both informal and formal support of varying types and intensity);<sup>46</sup> its characteristics and scope (respect for the will and preferences of persons with disabilities, allowing for personal choice and control and flexibility to adapt to the requirements of people and not the other way around); and related obligations (support should be available, accessible, acceptable, affordable and adaptable; and be person-centred, age- and gender-sensitive and culturally appropriate). Eligibility criteria and procedures for accessing support must be non-discriminatory and focus on the requirements of the person rather than the impairment. The Committee has also underlined the role of support systems and networks, including family members, friends, neighbours and other trusted persons who provide

<sup>39</sup> A/HRC/34/58, para. 37.

<sup>40</sup> Committee on the Rights of Persons with Disabilities, general comment No. 6 (2018), para. 11.

<sup>41</sup> *Gröninger et al. v. Germany* (CRPD/C/D/2/2010), paras. 6.3 and 7; and *H.M. v. Sweden* (CRPD/C/7/D/3/2011), paras. 8.7 and 8.9.

<sup>42</sup> See *Bellini et al. v. Italy* (CRPD/C/27/D/51/2018).

<sup>43</sup> General comment No. 1 (2014), paras. 15–16; general comment No. 5 (2017), paras. 13, 15, 88 and 91; and general comment No. 8 (2022), paras. 19, 69–70, 73 and 77.

<sup>44</sup> See, for example, CRPD/C/IDN/CO/1, CRPD/C/CHN/CO/2-3 and CRPD/C/NZL/CO/2-3.

<sup>45</sup> General comment No. 5 (2017), para. 28.

<sup>46</sup> General comment No. 1 (2014), paras. 17–18.

support. It has also called upon States to closely consult persons with disabilities and their representative organizations in policy design, implementation and monitoring.<sup>47</sup>

## V. A conceptual framework for gender-responsive and disability-inclusive support and care systems

26. Different stakeholders – from grass-roots to international organizations – are proposing new models of organizing care work to address the care crisis, grounded in gender equality and social justice.<sup>48</sup> An important development in these new models is that they are based on the so-called right to care.

27. The calls for recognition of care as both a human right and a development issue are gaining strength at international and national levels, with care being increasingly recognized as a right in regional forums and national legislation.<sup>49</sup> The right to care has three dimensions of equal standing.<sup>50</sup> The first dimension is the right to provide care, which acknowledges that, as social beings with multiple and intersecting identities, all persons provide support and care to others and need to be supported to do so without being exposed to inequalities and denial of rights. The second dimension is the right to receive care, which, in a human rights-based approach, considers recipients of support and care as rights holders who are entitled to exercise their autonomy and agency in relation to the support that they receive, rather than as passive beneficiaries. The third dimension is the right to self-care, which recognizes the importance of having time, space and resources to take care of oneself.<sup>51</sup>

28. A proposal for transforming traditional care models is the Triple R framework, which involves recognizing and redistributing care work and reducing unpaid care work.<sup>52</sup> Recognition entails valuing care work and recognizing it as essential for social reproduction, economic and social well-being and sustainable development. Redistribution involves a fairer and more balanced distribution of care responsibilities in society, particularly between men and women, and co-responsibility for care among households, communities, the private sector and the State. Finally, reduction is about addressing the inequalities of unpaid care work through public investment in quality support and care services, social policies, and accessible and inclusive basic infrastructure.<sup>53</sup> The International Labour Organization and the United Nations Entity for Gender Equality and the Empowerment of Women (UN-Women) have further proposed a 5R framework, adding to the Triple R framework, “reward” and “representation” for paid care workers by promoting decent work, including for migrant workers, and guaranteeing their representation, social dialogue and collective bargaining.<sup>54</sup>

29. These conceptual frameworks facilitate a social, political and administrative organization of care systems applicable in all contexts through a model of social co-responsibility, which demands a combination of efforts from families, communities, markets and the State.<sup>55</sup> According to the frameworks, States play a fundamental role in guaranteeing care as a right, organizing the distribution of care work through legislation, creating regulatory frameworks and incentives to guide profit and not-for-profit quality support services, and assigning context-specific roles to each of these responsible constituencies.

<sup>47</sup> General comment No. 7 (2018), paras. 22–23 and 55.

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

<sup>49</sup> Economic Commission for Latin America and the Caribbean, *The Care Society: A Horizon for Sustainable Recovery with Gender Equality* (Santiago, 2022), pp. 24 ff; and Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on the European care strategy – COM(2022) 440.

<sup>50</sup> Buenos Aires Commitment, adopted at the fifteenth session of the Regional Conference on Women in Latin America and the Caribbean, para. 8.

<sup>51</sup> Economic Commission for Latin America and the Caribbean, *The Care Society*, pp. 24 ff.

<sup>52</sup> Diane Elson, “Recognize, reduce, and redistribute unpaid care work: how to close the gender gap”, *New Labour Forum*, vol. 26, No. 2 (Spring 2017), pp. 52–61.

<sup>53</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, p. 154.

<sup>54</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*; and UN-Women, “A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs” (New York, 2022).

<sup>55</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, p. 25.

30. The private sector has an important role to play in social co-responsibility for care, including by investing in quality support and care services and infrastructure, providing decent care work and fostering gender equality and disability inclusion in the workplace. Not-for-profit organizations further complement public and private efforts by harvesting community resources and improving access to support and care services for underserved populations.<sup>56</sup>

31. Current conversations on care have specific policy objectives aimed at addressing, among other issues, the structural inequalities that women face because of unpaid care work. Hence, advocacy efforts call for time to provide quality care or “time for care”; compensation for the provision of care or “cash for care”; and substitution of the free provision of care with service provision. These policy objectives are compatible with policy objectives framed by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.<sup>57</sup>

32. The transformation of support and care systems also calls for the participation of not only all stakeholders providing support and care, but also of all persons who may require support or care at some point or throughout their lives.<sup>58</sup> It means that women and men with disabilities of all ages, including children, and young and older persons with disabilities, should participate actively and meaningfully in policy discussions and reform efforts, together with other rights holders.

### **A disability rights-based approach to support and care systems**

33. Current calls for transformative care systems require that traditional care models be replaced by rights-based models. They address a long-standing demand by persons with disabilities for transformative care systems that provide a platform to implement human rights obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, beyond disability-specific programmes, in the larger context of care and infrastructure strategies. They can contribute to building dialogue across movements of persons with disabilities of all ages and the women’s rights movement under a common platform and on equal terms.

34. The three dimensions of the right to care are well reflected in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, particularly the rights to receive care and self-care with agency and dignity. The influence and inertia of traditional care models, vested financial interests and structural economic factors have denied these dimensions an opportunity to be properly reflected in law and policy.<sup>59</sup>

35. Recognizing care work, including the role of support networks and family support, requires that support to live independently and be included in the community with agency and dignity be an integral part of support and care systems. Such systems should reflect the diversity of support needs of persons with disabilities and their families, beyond human assistance, throughout the life cycle.

36. Redistribution of care in society, particularly among men and women, families, communities and the State, is necessary to ensure integral solutions that build on the capacities of each responsible constituency. Redistribution also means challenging power relations and dismantling social norms and gender stereotypes that make women and girls in all their diversity the primary providers of unpaid support and care work.<sup>60</sup>

37. Support and care systems for community living should integrate mainstream and disability-specific programmes. In high-income countries, social protection systems often meet support costs through a combination of cash transfers, health insurance, long-term care insurance, as well as direct service provision, albeit insufficiently and commonly through charity and medical models.<sup>61</sup> In low- and middle-income countries, in which fiscal capacity

<sup>56</sup> See [A/HRC/52/32](#).

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

<sup>58</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, p. 117.

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

<sup>60</sup> Valeria Esquivel, “Care in households and communities: background paper on conceptual issues” (London, Oxfam, 2013).

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

is limited, social protection schemes resort to cash transfers to individuals and families from low-income households, reducing administrative costs.<sup>62</sup> In this context, it is necessary to recognize and develop the skills of unpaid care workers, especially since they are an integral part of the provision of support services to persons with disabilities. Unpaid care workers need visibility, guidance, training and support services.

38. Addressing social and economic barriers that limit the participation in society of persons with disabilities is essential in reducing unpaid support and care work. There is a direct relationship between barriers concerning the environment, transportation, information and communication, and the need for support and care. Similarly, the lack of inclusion of the rights of persons with disabilities within the design and implementation of social policies, such as those on education, health and social protection, has a multiplier effect on support and care needs. For example, exclusion from education forces families to take on full-time care responsibilities, which affects not only the household's income and opportunities, but also the development and autonomy of children with disabilities.<sup>63</sup>

39. Policies that recognize and provide time for care also need to be designed and implemented from a human rights-based approach to disability. Leave policies and flexible working arrangements enable workers, including those with disabilities, to take time off work to assist family members with disabilities. Accommodations in education, the workplace and society generally are also needed for persons with disabilities who receive support, including to organize the support that they receive. Additionally, persons with disabilities need time for self-care and to participate in nurturing activities and relationships. The extra time that persons with disabilities spend in carrying out activities of daily living is seldom acknowledged, exposing them to "time poverty".<sup>64</sup>

40. Money for care is one of the most widespread strategies for the provision of support and care to persons with disabilities. However, in some countries, cash transfers are directed only to caregivers and households instead of to persons with disabilities themselves, creating a complex power relationship within households, particularly when such funding is not complemented by poverty reduction schemes to cover basic needs.<sup>65</sup> Financial support directed to persons with disabilities increases their choice and control over the support and care that they obtain, allowing them to pay for different combinations of formal and informal support. Such cash transfers should acknowledge disability-related extra costs and self-care activities.<sup>66</sup> Furthermore, payments should be sufficient to offer meaningful choice to both persons with disabilities and carers, and offer decent and secure work.<sup>67</sup> Governments should consider additional financial support for caregivers, but that should not be at the expense of the independence of persons with disabilities.

41. A disability rights-based approach to support and care systems requires service transformation towards a care model that ensures personalized, rights-based and community-based support and care. In most parts of the world, there is a dearth of formal services offering alternatives to unpaid care work. In situations in which public or not-for-profit services are available, they are often provided in a medicalized, segregated or institutionalized way, or are not based on the will and preferences of the individual, which is contrary to a rights-based approach. In many countries, institutions are the primary service provided to persons with

<sup>62</sup> Daniel Mont and others, "Estimating the extra costs for disability for social protection programs" (United Nations Partnership on the Rights of Persons with Disabilities and others, 2022), p. 39.

<sup>63</sup> United Nations Children's Fund, *Seen, Counted, Included: Using Data to Shed Light on the Well-Being of Children with Disabilities* (New York, 2021).

<sup>64</sup> Clair Vickery, "The time-poor: a new look at poverty", *Journal of Human Resources*, vol. 12, No. 1 (Winter 1977), pp. 27–48.

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

<sup>66</sup> General comment No. 5 (2017), para. 62.

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

disabilities and their families, in spite of their documented negative effects.<sup>68</sup> In many cases, moreover, support is not personalized, flexible, sufficient or sustainable.<sup>69</sup>

42. Public investment in transformative support and care services and networks is important in enabling persons with disabilities to participate and be fully included in the community and to reduce and redistribute unpaid care work. Support services should be developed in accordance with the human rights-based model of disability, respecting the will and preferences of persons with disabilities and supporting their inclusion in the community.<sup>70</sup> As part of these efforts, States should consider implementing deinstitutionalization strategies.<sup>71</sup> In addition, they should invest in peer support, self-advocacy, circles of support, independent living centres, and other support networks and arrangements. Family carers should also have access to adequate support services, including respite care services, counselling services, social support, financial support and other support options.<sup>72</sup> Information and training on understanding the rights-based approach to disability and the role of families in supporting and nurturing the agency of persons with disabilities is essential.

43. The concept of choice and control is fundamental to the rights of persons with disabilities and should feature as an integral component of the exercise of autonomy in support and care systems. By exercising choice and decision-making, persons with disabilities retain control over their lives and support and care arrangements that affect their daily living. Choice and control for support and care presupposes that there is a range of options available to the individual, including those relating to time, money and services; arrangements cannot be imposed; and individuals retain the freedom to modify and reject arrangements that do not suit them.<sup>73</sup>

44. In some countries, there has been a shift towards “personalization” of support and care to increase user choice and control through direct payments and personal budgets, which allow persons with disabilities to “purchase” services that best meet their needs. While personalization is a well-recognized strategy, research shows some negative aspects, including a reduction in public expenditure, the commodification of support and care, the burden of financial self-management, a decrease in the quality of services, a deterioration in the working conditions of carers and a deepening of gender inequality.<sup>74</sup> For personalization schemes to be effective and equitable, States need to increase efforts to regulate services, markets and working conditions, and ensure flexibility to meet all individual needs, including the need for support in managing schemes.<sup>75</sup> The rise of technology-based services also demands greater regulation and oversight.<sup>76</sup>

45. Community mobilization and partnerships are also central to the provision of support and care. Despite the gradual move towards personalization, mobilizing community resources remains necessary, particularly in low- and middle-income countries. In situations in which social networks and solidarity are an integral part of life, community and family mobilization are an important way of maximizing resources in a culturally acceptable manner.<sup>77</sup> Organizations of persons with disabilities, not-for-profit organizations, community-based organizations and volunteer networks are all part of the community structures that need to be strengthened, for example, through sustained government funding,

<sup>68</sup> Knapp and others, *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation*, pp. 15–16.

<sup>69</sup> See A/HRC/52/32.

<sup>70</sup> Ibid.

<sup>71</sup> General comment No. 5 (2017), para. 49.

<sup>72</sup> *Bellini et al. v. Italy*, para. 7.6.

<sup>73</sup> General comment No. 5 (2017), paras. 25–27 and 36.

<sup>74</sup> 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 (2019); and Fiona Macdonald, *Individualising Risk: Paid Care Work in the New Gig Economy* (Singapore, Palgrave Macmillan, 2021).

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

<sup>76</sup> World Health Organization and United Nations Children’s Fund, *Global Report on Assistive Technology* (2022), p. 38.

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

to enable them to provide community support and care for persons with disabilities. Families should also be involved in community mobilization efforts, including through funding. In the design and implementation of these arrangements, it is crucial to ensure agency and choice for persons with disabilities, and not to exacerbate gender inequalities in the distribution of care.

46. Throughout the life cycle, persons with disabilities have diverse support and care needs. These include the need for financial support in the form of cash transfers to meet the extra costs associated with disability; human support, such as personal assistance services, sign language interpretation and peer support groups; assistive technology, including digital support; support to overcome barriers in accessing public transportation, including point-to-point and paratransit solutions, and transport subsidies; and support to access adequate housing, such as programmes and services to find, afford and adjust accessible housing. These support and care tools complement each other. For example, assistive technologies reduce the need for human support and facilitating transportation reduces higher costs in mobility devices. Support and care systems need to be comprehensive and integral to cover these diverse support needs, as well as age appropriate, covering the whole life-cycle approach.

47. Gender, intersectional and intercultural perspectives should be integrated into the design and implementation of support and care systems in order to ensure that persons with disabilities, in all their diversity, can receive tailored support and care arrangements. Support and care should be embedded in specific local and cultural contexts. However, this should not impede the choice and control of the individuals concerned about the support that they receive.

## VI. Cross-cutting implementation measures

### A. Governance

48. Effective governance is necessary to ensure comprehensive support and care systems. Governance entails the establishment of effective legal and policy frameworks as well as institutional frameworks. Legal recognition of the rights of persons with disabilities, as an integral part of support and care systems, is fundamental. Legislation should include disability rights-based definitions, principles and provisions to ensure that persons with disabilities are properly included in support and care systems. When addressing sector-specific areas, such as social protection, human support, assistive technologies, transportation and housing, health and education measures, legislation and policies also need to be based on the rights reflected in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

49. Institutional frameworks and architecture should include functions, powers and oversight mechanisms that underpin the governance of support and care systems. Frameworks must be based on inter-institutional coordination that prioritizes a person's rights and leverages the capacities and resources of the State and the community.<sup>78</sup> States must devise effective methods to decentralize the provision of support and ensure effective coordination and implementation mechanisms, sufficient budget allocations to local authorities and other entities responsible for the provision of support, as well as a system for monitoring the effectiveness of the provision of support services.<sup>79</sup>

50. Persons with disabilities, through their representative organizations, must participate in decision-making processes concerning issues related to them,<sup>80</sup> which includes the design, implementation, monitoring and evaluation of support and care systems. Persons with disabilities possess in-depth knowledge from lived experiences about the types of support

<sup>78</sup> See Julio Bango and Patricia Cossani, *Towards the Construction of Comprehensive Care Systems in Latin America and the Caribbean: Elements for Implementation* (Santiago, UN-Women and the Economic Commission for Latin America and the Caribbean, 2021).

<sup>79</sup> A/HRC/34/58, para. 59.

<sup>80</sup> Convention on the Rights of Persons with Disabilities, art. 4 (3).

that they require, as well as about how to manage that support. Support and care systems can also benefit from the experience of organizations of persons with disabilities.<sup>81</sup>

## B. Measuring support and care needs

51. Information and knowledge management are an integral part of the design of quality and inclusive support and care systems. Information that is relevant for policy planning and implementation, including case management, needs to be tracked and collected. Maintaining effective information systems also facilitates the sharing of information on support requirements across programmes and for emergency preparedness. Data-collection efforts should seek to identify limitations and barriers experienced by persons with disabilities, including those based on their age and gender, in carrying out activities of daily living and participating in social contexts.<sup>82</sup>

52. It is important to conduct support needs assessments to inform the design and development of individualized support and care systems that respond adequately and appropriately to the needs of persons with disabilities as both care receivers and caregivers. States should take measures to improve the identification, assessment and certification of persons with disabilities. While current disability assessments can play a crucial role in the design of support and care systems, these commonly ignore support requirements.<sup>83</sup>

53. Time-use surveys measure the amount of time spent on various activities, including household and family care, personal care, paid work, and social and leisure activities, for the purpose of informing policy. These surveys can be useful in understanding the type of activities performed in providing and receiving care, and self-care, how they are performed and the amount of time it takes to perform them. This information is necessary for the development and implementation of policies and programmes with a focus on disability inclusion and gender equality. Indicator 5.4.1 of the Sustainable Development Goals does not provide for data disaggregation by disability, assuming that persons with disabilities are only care receivers.<sup>84</sup>

## C. Social protection

54. Persons with disabilities and their families incur disability-related extra costs. Some of these are direct costs that result from having an impairment, such as the purchase of assistive technology, the procurement of support services, as well as higher health, transportation and housing costs. Other costs are indirect, because of reduced earning capacity due to limited access to education and employment, as well as the opportunity costs of foregone income for family carers.<sup>85</sup> Disability-related extra costs are determined by various factors, including the type of impairment, environmental barriers and socioeconomic participation. Persons with disabilities and their families often encounter out-of-pocket expenditure related to support and care. These costs must be accounted for to ensure that persons with disabilities and their households enjoy similar standards of living to others. Social protection plays an important role in meeting disability-related extra costs. Worldwide, social protection, if available, hardly ever considers disability-related extra costs and, when social protection exists, it is limited to a poverty reduction scheme.<sup>86</sup>

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

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

<sup>83</sup> *Ibid.*, paras. 25–29.

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

<sup>85</sup> See Mont and others, “Estimating the extra costs for disability for social protection programs”.

<sup>86</sup> International Labour Organization, *World Social Protection Report 2020–22: Social Protection at the Crossroads – In Pursuit of a Better Future* (Geneva, 2021), p. 148–149.



## D. Workforce

55. There is a shortage of skilled care workers in most parts of the world, which affects the availability and quality of support and care that persons with disabilities receive. This does not only put additional pressure on those providing unpaid care, but also facilitates the recruitment of unskilled and underpaid care workers, including migrant workers, under precarious conditions, who face significant inequalities related to gender, class, race and nationality. Greater investments by States are required to ensure that the job market for support and care is attractive to young workers and that they can benefit from improved labour regulation and control to ensure fair, safe and decent working conditions. Furthermore, in those occupations that require specialization, such as sign language interpretation or augmentative and alternative communication, States should take proactive measures to facilitate the training, accreditation and recognition of these workers.

## E. Financing

56. Various funding mechanisms may be relied upon for financing support and care for persons with disabilities. Tax-funded financing is the most common form of public financing for support and care. Other financing mechanisms include social insurance, private insurance and direct subsidies to service providers. These financing models are not mutually exclusive and can be combined to suit the economic and political conditions of each country. In order to build well-resourced and sustainable systems, States should consider expanding fiscal space to generate the adequate levels of resources needed in line with their obligation to mobilize the maximum of available resources to progressively achieve the full realization of economic, social and cultural rights.<sup>87</sup> As the International Labour Organization has noted, comparative work in 40 countries with a similar income and socioeconomic status displays different care policies and related outcomes, which underlines the importance of political willingness and clearly defined policy priorities.<sup>88</sup>

57. International cooperation is key to financing support and care systems, particularly in low-resourced settings and in the aftermath of the COVID-19 pandemic. In addition to providing funding for the development of support and care systems, international cooperation can also play an important role in channelling investment towards innovative support systems, services and practices that capitalize on public and community resources, promote gender equality and foster choice and control. It is important that discussions on the care economy<sup>89</sup> at the international level emphasize disability inclusion and gender equality, in line with the human rights-based approach, as well as the 2030 Agenda. International donors should consult with local organizations of persons with disabilities and ensure that their investments in support and care are useful to fulfil the life plans of such persons in a culturally appropriate manner.

## VII. Conclusions and recommendations

58. The COVID-19 pandemic has highlighted the shortcomings of traditional care models and accelerated discussions towards new rights-based support and care models that are gender-responsive and disability inclusive. New care models are emerging through integral systems and infrastructure strategies that reflect the rights of caregivers and care receivers, reconciling long-standing tensions. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities provides a comprehensive framework for the development of support and care systems. Further international action is needed to integrate these models into policy. **It is important that the Human Rights Council consider paying specific attention to the issue of support and care. Relevant stakeholders, including States, international and regional organizations, international, bilateral and multilateral development aid agencies,**

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

<sup>88</sup> International Labour Organization, *Care Work and Care Jobs for the Future of Decent Work*, pp. 111–159.

<sup>89</sup> *Ibid.*, pp. 6 ff.

**representative organizations of persons with disabilities, and service providers, are encouraged to support the efforts towards transformative and inclusive support and care systems.**

59. Efforts to recognize and redistribute care work and reduce unpaid care work need to pay increased attention to the intersection of gender-responsive and disability-inclusive frameworks and to delivering relevant support and care systems for all rights holders. **Support and care systems should reflect the rights of carers and care receivers, integrating a disability, gender, intersectional and intercultural perspective.**

60. Care systems do not commonly integrate the human rights of persons with disabilities in governance. A cross-sectoral institutional framework that facilitates participation of persons with disabilities and their representative organizations in policy design, implementation and monitoring is lacking. **States should consider incorporating the rights of persons with disabilities in law, policy and programmes regulating support and care systems, including dedicated funding for disability inclusion. These revised frameworks should reflect the rights of persons with disabilities, safeguard against the negative effects of traditional care models, recognize their roles as carers and care receivers and promote their autonomy and independence.**

61. Traditional care models commonly have a fragmented approach to age-based needs, disrupting access to support and care throughout the life cycle. In addition, they rarely reflect an intersectional approach, leaving policy gaps when addressing the situation of caregivers and care receivers, with their multiple identities and experiences. **States should take steps towards adopting a life-cycle approach to the design of policies that recognize the multiple needs that people experience according to their specific realities, including a culturally sensitive perspective.**

62. Persons with disabilities are underserved by policies promoting time-for-care, cash-for-care and care services. Funding of care systems is commonly directed to services that fail to recognize the capacity of persons with disabilities to decide on the support and care that they receive and overly rely on unsupported families, creating conducive conditions for undesirable practices. **In this context, time-for-care, cash-for-care and disability-inclusive services need to be based on the human rights-based model of disability, guided by inclusive equality standards, ensuring agency and choice and control. Furthermore, the mobilization of community resources must be prioritized.**

63. Traditional care models and social protection systems do not commonly take into account disability-related extra costs, hence exposing persons with disabilities and their households to higher risks of poverty and exclusion. **Disability assessments need to be in place to properly define the support needs of all persons with disabilities and of their support networks. Time-use surveys need to disaggregate, at a minimum, by disability, gender and age to inform disability-inclusive policy design. However, a lack of data collection should not preclude or delay States from taking steps towards establishing rights-based care systems.**

64. There is currently limited funding for support and care policies and services that fully recognize the rights of persons with disabilities of all ages. **States should take steps, including through international cooperation, towards enabling policy frameworks that promote support and care systems that are gender responsive and disability inclusive, directing funding to innovation for transformation of care systems, particularly attending to policy objectives related to time for care, cash for care and services that address the human rights of persons with disabilities and that contribute to overcoming development concerns.**



# Asamblea General

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

## Consejo de Derechos Humanos

52º período de sesiones

27 de febrero a 31 de marzo de 2023

Temas 2 y 3 de la agenda

**Informe anual del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General**

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

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

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

##### *Resumen*

En este informe, presentado de conformidad con la resolución 49/12 del Consejo de Derechos Humanos, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos examina los principales elementos de los sistemas de apoyo para garantizar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad, entre otras cosas como medio para construir un futuro mejor tras la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19).

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



## Índice

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

## I. Mandato y ámbito del estudio

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

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

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

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

4. Todo el mundo sirve de apoyo a alguien y necesita el apoyo de alguien. En el contexto de la discapacidad, el término “apoyo” se refiere a la prestación de asistencia para que las personas con discapacidad puedan realizar las actividades cotidianas y participar activamente en su comunidad<sup>4</sup>. Por “sistemas de apoyo” se entiende una red de personas, productos y

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

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

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

<sup>4</sup> [A/HRC/34/58](#), párrs. 13 a 16.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

10. El apoyo que prestan las familias y los cuidadores a las personas con discapacidad es fundamental para hacer realidad su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Las mujeres, las personas mayores y otros adultos con discapacidad, entre otros, pueden ser tanto cuidadores como receptores de cuidados, y sus derechos y experiencias no pueden enfocarse desde una única perspectiva, solo como aquellos o estos.

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

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

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

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

<sup>12</sup> A/68/293, párr. 11.

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>17</sup> *Ibid.*, págs. 10 y 11.

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

<sup>19</sup> *Ibid.*, pág. 53.

<sup>20</sup> *Ibid.*, pág. 329.

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

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

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

<sup>24</sup> Véase [A/HRC/35/12](#).

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



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

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

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

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

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

<sup>27</sup> *Ibid.*, págs. 47 y 48.

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

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

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

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

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

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

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

19. El Consejo de Derechos Humanos ha aprobado numerosas resoluciones sobre la cuestión del apoyo y los cuidados para que las personas con discapacidad puedan vivir en la comunidad. Entre ellas figuran las resoluciones 28/4, sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás; 40/14, sobre el empoderamiento de los niños con discapacidad para el disfrute de sus derechos humanos, en particular mediante la educación inclusiva; 43/13, sobre la salud mental y los derechos humanos; y 47/15, sobre la prevención y el combate de todas las formas de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad. Durante su 50º período de sesiones, el Consejo de Derechos Humanos celebró también un coloquio sobre los sistemas de apoyo y cuidados basados en los derechos humanos y sensibles a las cuestiones de género, en el marco del debate anual de un día de duración sobre los derechos humanos de las mujeres.

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

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

#### **IV. Los sistemas de apoyo y cuidados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**

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

<sup>35</sup> Véase [A/70/297](#), [A/71/314](#), [A/73/161](#) y [A/74/186](#); y [A/HRC/31/62](#), [A/HRC/34/58](#), [A/HRC/37/56](#) y [A/HRC/40/54](#).

<sup>36</sup> Véase [A/HRC/52/32](#).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

28. Una de las propuestas para transformar los modelos tradicionales de cuidados es el marco de la Triple R (3R), según el cual se debe reconocer y redistribuir el trabajo de cuidados y reducir el trabajo de cuidados no remunerado<sup>52</sup>. El reconocer el trabajo de cuidados entraña valorarlo y considerarlo esencial para la reproducción social, el bienestar económico y social y el desarrollo sostenible. La redistribución implica una distribución más justa y equilibrada de las responsabilidades del cuidado en la sociedad, especialmente entre hombres y mujeres, y la corresponsabilidad del cuidado entre los hogares, las comunidades, el sector privado y el Estado. Por último, la reducción se refiere a la labor de atacar las desigualdades del trabajo de cuidados no remunerado mediante la inversión pública en servicios de apoyo y cuidados de calidad, políticas sociales e infraestructuras básicas accesibles e inclusivas<sup>53</sup>. La Organización Internacional del Trabajo y la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres) han propuesto además un marco 5R, en el que se añade al marco 3R la “recompensa” y la “representación” para los cuidadores remunerados, promoviendo para ello el trabajo decente, también para los trabajadores migrantes, y garantizando su representación, el diálogo social y la negociación colectiva<sup>54</sup>.

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

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

<sup>49</sup> Comisión Económica para América Latina y el Caribe, *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género* (Santiago, 2022), págs. 24 y ss.; y Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones sobre la Estrategia Europea de Cuidados (COM(2022) 440).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>56</sup> Véase [A/HRC/52/32](#).

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

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

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

con agencia y dignidad debe ser parte integrante de los sistemas de apoyo y cuidados. Dichos sistemas deben reflejar la diversidad de necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias, más allá de la asistencia humana, a lo largo de todo el ciclo vital.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

42. La inversión pública en servicios y redes transformadoras de apoyo y cuidados es importante para que las personas con discapacidad puedan participar y estar plenamente incluidas en la comunidad y para reducir y redistribuir el trabajo de cuidados no remunerado. Los servicios de apoyo deben diseñarse de acuerdo con el modelo de discapacidad basado en los derechos humanos, respetando la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y apoyando su inclusión en la comunidad<sup>70</sup>. En ese contexto, los Estados deben considerar la posibilidad de aplicar estrategias de desinstitucionalización<sup>71</sup>. Además, deben invertir en el apoyo entre iguales, la autopromoción, los círculos de apoyo, los centros de vida independiente y otras redes y modalidades de apoyo. Los cuidadores familiares también deben tener acceso a servicios de apoyo adecuados, como servicios de sustitución temporal del cuidador, medidas de apoyo psicológico, social, económico y otras opciones de apoyo<sup>72</sup>. La información y la formación para comprender el enfoque de la discapacidad basado en los derechos y el papel de las familias en el apoyo y el fomento de la agencia de las personas con discapacidad son esenciales.

43. El concepto de elección y control es fundamental para los derechos de las personas con discapacidad y debe figurar como componente integrante del ejercicio de la autonomía en los sistemas de apoyo y cuidados. Mediante el ejercicio de la capacidad de elección y la toma de decisiones, las personas con discapacidad conservan el control sobre su vida y sobre las modalidades de apoyo y cuidados que afectan su vida cotidiana. La elección y el control del apoyo y los cuidados presuponen que la persona dispone de una serie de opciones, entre otras cosas en cuanto al tiempo, el dinero y los servicios; que las modalidades no pueden

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

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

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

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

<sup>69</sup> Véase [A/HRC/52/32](#).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

## VI. Medidas transversales de aplicación

### A. Gobernanza

48. Para implantar unos sistemas de apoyo y cuidados integrales se necesita una gobernanza eficaz. Ello entraña el establecimiento de marcos jurídicos y normativos eficaces, así como de marcos institucionales. El reconocimiento legal de los derechos de las personas con discapacidad como una parte integrante de los sistemas de apoyo y cuidados es fundamental. La legislación debe incluir definiciones, principios y disposiciones basadas en los derechos de las personas con discapacidad para que estas personas estén debidamente incluidas en los sistemas de apoyo y cuidados. Al ocuparse de esferas específicas como la protección social, el apoyo humano, las tecnologías de apoyo, el transporte y la vivienda, la salud y las medidas educativas, la legislación y las políticas también deben basarse en los derechos reflejados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

49. El andamiaje y los marcos institucionales deben incluir funciones, competencias y mecanismos de supervisión que sustenten la gobernanza de los sistemas de apoyo y cuidados. Los marcos deben basarse en una coordinación interinstitucional que dé prioridad a los derechos de la persona y aproveche las capacidades y recursos del Estado y de la comunidad<sup>78</sup>. Los Estados deben idear métodos eficaces para descentralizar la prestación de apoyo y establecer mecanismos eficaces de coordinación y ejecución, asignaciones presupuestarias suficientes a las autoridades locales y otras entidades responsables de la prestación de apoyo, así como un sistema de supervisión de la eficacia de la prestación de servicios de apoyo<sup>79</sup>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

53. Con el fin de informar las políticas, las encuestas sobre el uso del tiempo miden la cantidad de tiempo dedicado a diversas actividades, como los cuidados domésticos y familiares, los cuidados personales, el trabajo remunerado y las actividades sociales y de esparcimiento. Estas encuestas pueden ser útiles para comprender el tipo de actividades que se realizan al prestar y recibir cuidados, así como los autocuidados, cómo se llevan a cabo y la cantidad de tiempo que se tarda en realizarlas. Esta información es necesaria para el establecimiento y la aplicación de políticas y programas centrados en la inclusión de la discapacidad y la igualdad de género. El indicador 5.4.1 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible no prevé el desglose de los datos por discapacidad, dando por sentado que las personas con discapacidad son únicamente receptoras de cuidados<sup>84</sup>.

### C. Protección social

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

### D. Fuerza de trabajo

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

<sup>83</sup> *Ibid*, párrs. 25 a 29.

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

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

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

## E. Financiamiento

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

57. La cooperación internacional es clave para financiar los sistemas de apoyo y cuidados, especialmente en los entornos con pocos recursos y tras la pandemia de COVID-19. Además de proporcionar financiamiento para el establecimiento de sistemas de apoyo y cuidados, la cooperación internacional también puede contribuir de forma importante canalizando la inversión hacia sistemas, servicios y prácticas innovadoras de apoyo que aprovechen los recursos públicos y comunitarios, promuevan la igualdad de género y fomenten la elección y el control. Es importante que los debates internacionales sobre la economía de los cuidados<sup>89</sup> hagan hincapié en la inclusión de la discapacidad y la igualdad de género, en consonancia con el enfoque basado en los derechos humanos, así como con la Agenda 2030. Los donantes internacionales deben consultar a las organizaciones locales de personas con discapacidad y velar por que sus inversiones en apoyo y cuidados sirvan para cumplir los planes de vida de estas personas de una manera culturalmente adecuada.

## VII. Conclusiones y recomendaciones

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

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

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

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

<sup>89</sup> *Ibid.*, págs. 6 y ss.

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

60. Los sistemas de cuidados no suelen integrar los derechos humanos de las personas con discapacidad en la gobernanza. Falta un marco institucional intersectorial que facilite la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan en el diseño, la aplicación y el seguimiento de las políticas. **Los Estados deben considerar la posibilidad de incorporar los derechos de las personas con discapacidad en las leyes, políticas y programas que regulan los sistemas de apoyo y cuidados, y asignar fondos específicos a la inclusión de la discapacidad. Estos marcos revisados deben reflejar los derechos de las personas con discapacidad, prevenir los efectos negativos de los modelos tradicionales de cuidados, reconocer el papel de esas personas como cuidadores y receptores de cuidados y promover su autonomía e independencia.**

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

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

63. Los modelos tradicionales de cuidados y los sistemas de protección social no suelen tener en cuenta los costos adicionales relacionados con la discapacidad, lo que expone a las personas con discapacidad y a sus hogares a mayores riesgos de pobreza y exclusión. **Es necesario realizar evaluaciones de la discapacidad para definir adecuadamente las necesidades de apoyo de todas las personas con discapacidad y de sus redes de apoyo. Las encuestas sobre el uso del tiempo deben desglosarse, como mínimo, por discapacidad, género y edad para informar el diseño de políticas que tengan en cuenta la discapacidad. Sin embargo, el hecho de no contar con datos suficientes no debe impedir que los Estados tomen medidas para establecer sistemas de cuidados basados en los derechos, ni retrasar la adopción de dichas medidas.**

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