Tendiendo puentes entre empresas y derechos humanos

Documento fundacional n.º 2

La capacidad de decisión de las personas usuarias y la democratización de los servicios de cuidados y apoyo

Hacia una prestación de servicios de cuidados y apoyo basada en los derechos para las personas con discapacidad

NACIONES UNIDAS
DERECHOS HUMANOS
OFICINA DEL ALTO COMISIONADO

Sobre este documento

Este documento es uno de los cinco que componen la **serie de documentos fundacionales del proyecto Igualdad y calidad en pos de una prestación de cuidados y apoyo inclusiva para las personas con discapacidad (EQUIP)** (véase el recuadro 1).

El proyecto EQUIP se dirige a todos los proveedores de servicios de cuidados y apoyo, tanto empresas con fines de lucro como organizaciones benéficas o de la sociedad civil, entidades públicas, organismos internacionales, redes transfronterizas o cualquier combinación de las anteriores.

Vistos en conjunto, los cinco documentos fundacionales del proyecto EQUIP brindan a los proveedores un potente recurso que pueden emplear, ya sea individualmente o a escala sectorial, para transformar la prestación de servicios de cuidados y apoyo poniendo los derechos humanos en el centro.

Esta serie también constituye un valioso punto de referencia para los agentes implicados en promover el cambio y para quienes tienen un interés personal en la calidad de los servicios de cuidados y apoyo, en concreto, las personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones que las representan y otras partes involucradas de diversos modos en la prestación de cuidados y apoyo, como sindicatos y grupos de presión.

El proyecto EQUIP es una iniciativa de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) con el respaldo de la Agencia de Cooperación Internacional de Corea (KOIKA) y el Instituto Coreano para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (KODDI).

KOICA Koddi

Recuadro 1:

La serie de documentos fundacionales del proyecto EQUIP

Esta serie se compone de una nota introductoria y cinco documentos fundacionales, que resultan de mayor utilidad si se leen juntos:

Introducción a la serie de documentos fundacionales: Hacia una prestación de servicios de cuidados y apoyo basada en los derechos para las personas con discapacidad - Nota introductoria para proveedores de servicios de cuidados y apoyo
Documento fundacional n.º 1: El Estado como regulador y cliente
Documento fundacional n.º 2: La capacidad de decisión de las personas usuarias y la democratización de los servicios de cuidados y apoyo
Documento fundacional n.º 3: Los modelos de negocio de los proveedores de servicios de cuidados y apoyo y los riesgos para los derechos humanos
Documento fundacional n.º 4: Los mecanismos de reparación y diligencia debida en materia de derechos humanos para el sector de los servicios de cuidados y apoyo
Documento fundacional n.º 5: La prestación de servicios de cuidados y apoyo y la "combinación inteligente"

Puntos destacados

“UNO: Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en las decisiones que influyen en cómo viven su vida”

“DOS: Los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas reafirman y subrayan la importancia de organizar consultas significativas con todas las partes interesadas en el contexto de la diligencia debida en materia de derechos humanos y en el diseño y la aportación de reparaciones y procesos de reparación”

“TRES: La participación plena y activa de las personas con discapacidad conduce a unos servicios de cuidados y apoyo mejores y más respetuosos con los derechos humanos”

“CUATRO: La participación plena y activa de las personas con discapacidad en las decisiones que influyen en cómo viven su vida sigue siendo la excepción, no la regla”

“CINCO: Incluso cuando se han establecido mecanismos de participación, no todas las personas con discapacidad están incluidas en igualdad de condiciones ni cuentan con el empoderamiento necesario para participar.”

“SEIS: Prestar cuidados y apoyo basados en los derechos humanos significa integrar la participación plena y activa en todos los procesos que conforman el ecosistema de cuidados y apoyo humano”

“SIETE: Los modelos de cogobernanza se basan en el reconocimiento de que las personas con discapacidad no son meras receptoras de los servicios, sino socios esenciales para su gestión”

UNO: Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en las decisiones que influyen en cómo viven su vida

Varios instrumentos de derechos humanos de aplicación general consagran el derecho a la participación. Por ejemplo, el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos expresa que toda persona tiene derecho a participar en el gobierno de su país, a acceder en condiciones de igualdad a las funciones públicas de su país y a votar. El artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos recoge el derecho universal a participar en la dirección de los asuntos públicos (además del derecho al voto y a acceder a las funciones públicas).

El derecho a la participación también queda garantizado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que aporta una sólida formulación sobre los motivos por los que estos derechos son esenciales y expone cómo pueden hacerse efectivos en la práctica.

La CDPD establece la participación como un principio rector[1] y una obligación transversal[2]. A este respecto, la Convención insta a los Estados Partes a implicar activamente a las personas con discapacidad y a sus organizaciones representativas en todos los procesos de toma de decisiones que les afecten:

- El artículo 4(3) de la CDPD exige explícitamente la colaboración activa de las personas con discapacidad en la **elaboración y seguimiento de legislación y políticas**;
- El artículo 19 de la CDPD consagra el **derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**, un derecho cuyo ejercicio requiere el desarrollo de servicios que tengan en cuenta las aportaciones de los usuarios para garantizar que promueven la autonomía y la inclusión social, en lugar de la imposición y la segregación; y
- El artículo 29 de la CDPD incide en la obligación de **garantizar la participación en la vida política y pública**, inclusive en la gobernanza de las instituciones y sistemas que afectan a su vida diaria.

De acuerdo con la CDPD, la capacidad de decisión de los usuarios y la democratización del servicio son tanto una salvaguarda frente a los abusos como el camino hacia el empoderamiento. Esa participación contribuye a cuestionar las ideas preconcebidas de incapacidad y dependencia incorporando la voz de los usuarios en la toma de decisiones a todos los niveles.

El derecho a participar no se restringe a las esferas superiores (como el desarrollo de políticas), sino también a escala intermedia y a las cuestiones de detalle de la planificación y la ejecución de políticas, entre ellas, la gobernanza organizativa, los procesos de planificación individual y las evaluaciones del nivel de servicio.

Para posibilitar este tipo de participación multicapa es necesario ir más allá de las consultas excepcionales o la inclusión simbólica y lograr una auténtica transformación institucional.

DOS: Los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas reafirman y subrayan la importancia de organizar consultas significativas con todas las partes interesadas en el contexto de la diligencia debida en materia de derechos humanos y en el diseño y la aportación de reparaciones y procesos de reparación

Los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas reiteran la importancia de la participación y los derechos participativos de múltiples modos. La implicación real de las personas a las que pueden afectar las decisiones es esencial para lograr un proceso de diligencia debida en materia de derechos humanos robusto, creíble y compatible con los derechos[3].

Consultar a las personas con discapacidad directamente y atendiendo a los aspectos que pueden dificultar su participación efectiva resulta fundamental en el contexto de la prestación de servicios de cuidados y apoyo. Los proveedores de servicios de cuidados y apoyo que se limiten a abordar el diseño de instituciones, servicios y procesos desde una óptica directiva no estarán cumpliendo su responsabilidad de respetar los derechos humanos.

Para cumplir las normas establecidas en los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, los proveedores de cuidados y apoyo deben mantener una relación proactiva con las personas que requerirán y utilizarán sus servicios, así como con sus representantes, con el fin de entender su experiencia. Su voz no se puede sustituir por miradas externas ni conocimientos profesionales.

TRES: La participación plena y activa de las personas con discapacidad conduce a unos servicios de cuidados y apoyo mejores y más respetuosos con los derechos humanos

La participación plena y activa de las personas con discapacidad en todos los niveles del diseño y la implementación de políticas puede resultar transformadora. Además de aumentar enormemente las posibilidades de satisfacer las expectativas y necesidades reales de la población, su implicación cambia la cultura de las instituciones, redistribuye el poder y mejora la confianza potenciando la legitimidad de las estrategias y los sistemas de cuidados y apoyo y de quienes los prestan.

Tener presentes los resultados tangibles de esa participación no le resta importancia a su valor intrínseco como derecho humano. Además, reflexionar sobre los múltiples beneficios prácticos derivados de garantizar la participación plena y activa de las personas en el diseño, la evolución y la mejora de los servicios que utilizan es esencial. Estos beneficios también refuerzan y promueven otros logros en materia de derechos humanos (véase el recuadro 2).

Recuadro 2:

¿Cómo la participación plena y activa de las personas con discapacidad conduce a unos mejores servicios de cuidados y apoyo?

- **Mejor calidad del servicio:** Cuando las personas con discapacidad colaboran en el diseño y la evaluación de los servicios, los resultados tienden a adecuarse más

a sus necesidades, objetivos y preferencias, en lugar de priorizar la lógica de la eficiencia o adoptar un enfoque capacitista. Eso se traduce en un mayor grado de eficacia, accesibilidad y pertinencia de los servicios y en una mayor satisfacción de los usuarios.

- **Detección precoz de problemas y riesgos relacionados con los derechos humanos:** Las aportaciones periódicas y estructuradas de los usuarios contribuyen a sacar a la luz problemas —como rutinas restrictivas, entornos inaccesibles o prácticas del personal— que, de otro modo, pasarían desapercibidos hasta que se produjera algún daño. Esta cuestión resulta de especial importancia en los contextos complejos o con escasa visibilidad.
- **Innovación y aprendizaje para las organizaciones:** La participación facilita la mejora continua y ayuda a los proveedores a adaptarse a necesidades cambiantes, a probar nuevos modelos y a superar puntos ciegos arraigados en la cultura profesional o institucional.
- **Resiliencia y capacidad de adaptación:** El diseño de los servicios en colaboración con los usuarios presenta una mayor adaptabilidad en caso de crisis (por ejemplo, pandemias o cambios en la financiación). También aumenta las posibilidades de que se mantengan la confianza y la funcionalidad en tiempos convulsos.
- **Una mayor correspondencia entre la experiencia de los usuarios y los objetivos institucionales:** La participación real permite configurar los sistemas de evaluación y cumplimiento de acuerdo con las cuestiones importantes para los usuarios, en lugar de limitar su diseño a indicadores burocráticos o financieros.
- **Moral y compromiso del personal:** A menudo, los enfoques participativos benefician también al personal trabajador. Cuando se crean espacios compartidos de diálogo entre los usuarios y el personal, quienes trabajan en primera línea adquieren perspectiva y se sienten más valorados y mejor preparados para prestar apoyo centrado en la persona.
- **Asignación estratégica de recursos:** La participación transforma el concepto de "valor", cuyo significado evoluciona desde lo puramente financiero a resultados más importantes para los usuarios. Así, canaliza los recursos hacia servicios que los usuarios consideran de alto impacto, detrayéndolos de intervenciones no deseadas o carentes de eficacia.
- **Rendición de cuentas y transparencia:** Integrar la participación del usuario consolida las estructuras de rendición de cuentas y garantiza que los procesos decisorios, presupuestarios y de evaluación son transparentes y se adaptan a los titulares de los derechos.
- Refuerzo de la confianza y la cohesión social: Los sistemas creados conjuntamente fomentan la confianza social entre usuarios, profesionales e instituciones, apuntalando la estabilidad y la cooperación dentro de las comunidades.

CUATRO: La participación plena y activa de las personas con discapacidad en las decisiones que influyen en cómo viven su vida sigue siendo la excepción, no la regla

A pesar de la indiscutible claridad de los requisitos de la CDPD y de las correspondientes normas sobre derechos humanos, como los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, la realidad es que las personas con discapacidad siguen viéndose excluidas

en gran medida (y, en muchas ocasiones, por completo) de los ámbitos de decisión de esos sistemas que deberían servirles de apoyo.

Esta exclusión se refleja en las formas de organización, financiación y regulación de los servicios de cuidados y apoyo.

Los motivos son complejos y multidimensionales y, a menudo, están relacionados. A pesar de las inevitables diferencias entre países y contextos, existen varios problemas estructurales y bien documentados que se repiten en múltiples puntos del planeta (véase el recuadro 3). Estos aspectos sistémicos deben considerar riesgos específicos para los derechos humanos en el sector de los servicios de cuidados y apoyo.



Recuadro 3:

¿Cuáles son los principales factores por los que las personas con discapacidad quedan excluidas de los procesos de toma de decisiones?

Son muchos los factores (estructurales, jurídicos, logísticos y relacionados con los recursos) que entran en juego para privar a las personas con discapacidad de la posibilidad de participar en el diseño y la ejecución de unos servicios destinados a prestarles apoyo y permitirles ejercer sus derechos humanos (incluidos los garantizados por la CDPD).

- **Ausencia de mandatos y estructuras participativas formales:** Con frecuencia, la participación de los usuarios se limita a casos concretos y carece de influencia real, ya que muy pocos sistemas de cuidados y apoyo disponen de mecanismos de participación dotados de recursos y de un mandato jurídico claro, como los comités de gobernanza o los consejos de usuarios. Y si existen esos mecanismos, no suelen tener continuidad, autoridad ni recursos suficientes. Aunque se pueden encontrar modelos prometedores en proyectos piloto o a corto plazo, rara vez están incluidos en los marcos jurídicos, financieros o de gobernanza.
- **Deficiencias y lagunas normativas:** Los marcos normativos —y los sistemas de financiación, contratación y asignación de recursos— no exigen ni promueven la participación real de los usuarios, lo que exacerba la exclusión incluso cuando existe un lenguaje basado en los derechos. Muchas jurisdicciones no obligan legalmente a que los usuarios se impliquen en la gobernanza. Si hay disposiciones al respecto, suelen ser opcionales o no vinculantes o limitarse a miembros de la familia que prestan cuidados y apoyo. Los organismos de supervisión rara vez incluyen las perspectivas de los usuarios en las evaluaciones. Los contratos y las subvenciones también ignoran los resultados definidos por los usuarios y los indicadores de calidad participativos[4].
- La **fragmentación institucional** entre ministerios, canales de financiación y sectores de servicios dificulta la tarea de entender el sistema y todavía más los intentos de influir en él. Es probable que apenas haya plataformas globales sólidas en las que puedan reunirse usuarios, proveedores, donantes y reguladores para evaluar el éxito de una nueva política y los resultados de los reguladores o proveedores de servicios, y colaborar en el diseño de reformas. El seguimiento y la recopilación de datos suelen basarse en indicadores administrativos o financieros y rara vez incluyen las opiniones de los usuarios. Por otra parte, las desigualdades territoriales implican que las posibilidades de participación varían enormemente de unas regiones a otras.

- **Ideas preconcebidas y valores culturales:** En muchos contextos imperan las lógicas paternalistas y la aversión al riesgo. Con la excusa de proteger a las personas vulnerables, el personal y los administradores priorizan la seguridad y la cuestión de la responsabilidad derivada sobre la autonomía y las decisiones informadas. Incluso cuando los servicios adoptan un lenguaje basado en los derechos, la agencia de los usuarios se ve socavada por creencias profundamente arraigadas sobre la protección, la capacidad y el conocimiento especializado. La custodia profesional puede exacerbar estos problemas, ya que a menudo se da más importancia a los conocimientos que a las vivencias reales, lo que convierte a los profesionales en las únicas personas con legitimidad para tomar decisiones.
- **Esfuerzos puramente formales:** Incluso cuando existe mecanismos de participación, cabe la posibilidad de que sean meros formulismos. Este carácter simbólico resulta evidente en las consultas que no están vinculadas a ninguna decisión real o limitadas a aquellos usuarios a los que se les presupone "facilidad para participar". Los órganos asesores sin derecho a voto, los procesos de recogida de opiniones sin seguimiento y las iniciativas de diseño colaborativo cosméticas provocan la desconexión y frustración de los usuarios.
- **Falta de recursos:** El paso de los procesos de decisión paternalistas impuestos desde arriba a sistemas más inclusivos y respetuosos con los derechos no se produce de forma espontánea. La inversión en facilitadores debidamente formados, campañas de concienciación, comunicación y redes, instalaciones de reunión accesibles y actividades en línea contribuyen a crear estos sistemas.

CINCO: Incluso cuando se han establecido mecanismos de participación, no todas las personas con discapacidad están incluidas en igualdad de condiciones ni cuentan con el empoderamiento necesario para participar.

No todas las iniciativas para fomentar la participación consiguen romper con las jerarquías imperantes, lo que conduce a la exclusión sistemática y continuada de personas cuya voz ya se ve marginada.

Los mecanismos participativos, con independencia de sus propósitos y niveles de funcionamiento, no serán efectivos ni cumplirán los derechos humanos sin un esfuerzo serio y concertado por garantizar su plena inclusividad y por identificar, reducir y, en última instancia, derribar las barreras que impiden el acceso a ciertos grupos de usuarios.

Sin estrategias cuidadosamente diseñadas para promover la inclusión, existe el riesgo de convertir la participación en estos mecanismos en un privilegio reservado a quienes mejor se expresan.

La democratización real de los servicios requiere sensibilidad ante las necesidades específicas de personas que, muy probablemente, se ven marginadas y excluidas debido a diferencias de comunicación, cognición, estatus, género, raza, edad u origen geográfico. Las distintas identidades y condiciones desfavorables pueden solaparse, complicando todavía más la situación y ahondando las desigualdades y las relaciones de poder en la sociedad.

Para acabar con las barreras estructurales, se precisa una evaluación crítica y permanente de la inclusividad de los mecanismos de participación, además de una financiación adecuada para

mejorarlos (por ejemplo, contratación de personal, capacitación, instalaciones, espacios seguros, apoyo para la comunicación y formatos accesibles o divulgación). Aquí se presentan varios ejemplos de situaciones en los que se excluye a ciertas personas de los mecanismos de participación (véase el recuadro 4).



Recuadro 4:

¿Qué barreras se enfrentan las personas con discapacidad para acceder a los mecanismos de participación e implicarse en ellos?

Las personas con discapacidad intelectual o psicosocial se enfrentan a la violencia, la coerción y obstáculos concretos para participar, por ejemplo, la imposibilidad de acceder a ajustes razonables, a apoyos para la toma de decisiones o a formatos comunicativos accesibles (lectura fácil, imágenes de apoyo o un lenguaje claro). Por lo general, se delega su representación en familiares o profesionales, negándoles la posibilidad de expresar su propia voz y de aportar una perspectiva única. Las disposiciones jurídicas sobre decisiones delegadas pueden suponer una exclusión total.

Los niños y jóvenes con discapacidad también sufren una exclusión sistemática; una situación que es incompatible con sus derechos en virtud de la CDPD y de la Convención sobre los Derechos del Niño. Las presuposiciones de los adultos sobre su madurez, el predominio parental en la toma de decisiones y la falta de herramientas de participación adaptadas a la infancia privan a los niños y los jóvenes de su derecho a decidir en consonancia con la evolución de sus facultades.

Las personas que viven en instituciones se enfrentan a enormes obstáculos a la participación, que incluyen restricciones de movimiento y comunicación. Otra barrera muy seria es el miedo a las represalias.

Las mujeres y las personas de género diverso con discapacidad a menudo se enfrentan a la invisibilización y el menosprecio del personal y son víctimas de violencia o coerción.

En el caso de las personas que viven en **zonas rurales o de ingresos bajos** se suman otras dificultades como la falta de transporte y de acceso a organizaciones de personas con discapacidad o la exclusión digital.

Las personas migrantes, refugiadas, solicitantes de asilo, indígenas, pertenecientes a minorías y apátridas suelen encontrarse con barreras lingüísticas y culturales, a las que se añaden un estatus jurídico precario y la exclusión de los sistemas de protección social.

La **comunidad sorda** afronta una exclusión única derivada de las barreras lingüísticas y culturales. La falta de intérpretes de lengua de señas profesionales y bien formados y la ausencia generalizada de reconocimiento de las lenguas de señas nacionales como lenguas oficiales excluyen en la práctica a las personas sordas de cualquier debate.

SEIS: Prestar cuidados y apoyo basados en los derechos humanos significa integrar la participación plena y activa en todos los procesos que conforman el ecosistema de cuidados y apoyo humano

Hay multitud de formas de aumentar la capacidad de decisión del usuario y democratizar los servicios en la práctica, entre ellas, el diseño de leyes, políticas, sistemas de asignación de recursos marcos de seguimiento y prácticas y políticas organizativas[5].

Los ejemplos extraídos de la práctica organizativa y regulatoria incluyen numerosos factores operativos y locales que determinarán las elecciones óptimas en circunstancias concretas (véase la tabla 1). Estas ideas se presentan como punto de partida para debates contextualizados y en profundidad sobre cómo garantizar que las personas con discapacidad tengan una influencia real y significativa en el diseño y la prestación de los servicios de los que dependen, que son esenciales para el ejercicio y la protección de sus derechos humanos.

Tabla 1: Mecanismos para facilitar la participación del usuario

Mecanismo	Detalles	Impacto potencial
1. Consejos asesores de usuarios con poder de decisión	Órganos reguladores de personas con discapacidad (y, en ocasiones, sus familias) con autoridad formal sobre el diseño del servicio, su evaluación o la asignación de recursos	Integra la voz de los usuarios en la gobernanza y la planificación estratégica, garantizando que las decisiones reflejan la experiencia real
2. Plataformas participativas de elaboración de presupuestos	**Estructuras municipales o regionales en las que los usuarios fijan las prioridades y hacen un seguimiento del gasto relacionado con la discapacidad**	Alinea los recursos con las necesidades de la comunidad y aumenta la transparencia
3. Foros de deliberación conjuntos	Espacios de diálogo en los que los usuarios y actores del sistema actúan conjuntamente para enmarcar problemas, explorar soluciones y crear políticas	Promueve la responsabilidad compartida mediante la integración de la experiencia real con los conocimientos profesionales, lo que se traduce en soluciones más innovadoras y legítimas
4. Representación de los usuarios los órganos de supervisión	**Inclusión de las personas con discapacidad en consejos de auditoría, agencias de inspección, comités éticos o grupos de acreditación**	Refuerza la rendición de cuentas e incorpora las perspectivas basadas en derechos en las estructuras de cumplimiento
5. Equipos de seguimiento y evaluación dirigidos por los usuarios	Grupos de usuarios formados o redes de pares que realizan evaluaciones de los servicios basadas en los derechos	Aporta perspectivas cualitativas, expone los riesgos ocultos y fomenta la mejora continua
6. Modelos híbridos	**Sistemas que combinan el diseño colaborativo (fase inicial), las decisiones conjuntas (planificación) y la rendición de cuentas (seguimiento y evaluación)**	Crea bucles continuos de influencia que transforman las instituciones y cuestionan las jerarquías

Por lo tanto, la participación de los usuarios puede adoptar distintas formas y existen multitud de enfoques y modelos institucionales que permiten integrar la participación formal de forma adecuada. Sin embargo, con independencia del lugar, el contexto o el marco jurídico, hay varias condiciones clave cuya presencia es necesaria para asegurar una participación eficaz y que respete los derechos (véase el recuadro 5).



Recuadro 5:

¿Cuáles son los elementos clave de las estrategias basadas en derechos para dar voz a los usuarios?

- **Accesibilidad física, comunicativa, digital, cognitiva y procedimental:** Dependiendo del contexto y las necesidades, las medidas prácticas para cumplir este objetivo pueden incluir materiales de lectura fácil, interpretación de lengua de señas, formatos alternativos, asistencia personal o apoyo para la toma de decisiones.
- **Representación de la diversidad de las personas con discapacidad:** La diversidad incluye necesidades de apoyo de alto nivel, distintas edades (por ejemplo, niños), residencia en áreas rurales o contextos institucionales y, además, el género, la edad, la etnia o los idiomas hablados.
- **Apoyo y ajustes para la participación:** Las personas deben recibir una remuneración adecuada por su tiempo y su experiencia; además, debe facilitarse el acceso a materiales formativos y de preparación, apoyos para la toma de decisiones y cualquier otro apoyo necesario en materia de comunicación o movilidad.
- **Propósito claro y compartido:** Aportar una explicación clara del proceso, su alcance y sus procedimientos de toma de decisiones es mucho más que un acto de cortesía; es esencial para que el proceso respete los derechos humanos.
- **Compromiso de continuidad e integración institucional:** Es esencial que haya mecanismos permanentes integrados en las estructuras de toma de decisiones, con un mandato claro y presupuesto específico.
- **Protección y salvaguardas:** Protección frente a la coerción, la intimidación o las represalias, especialmente en contextos institucionales. Los mecanismos de denuncia deben cumplir estrictas normas de confidencialidad y garantizar que la interacción con personas que pueden exponerse a sufrir coerciones, intimidaciones o represalias se basa en una adecuada evaluación de riesgos.
- **Información transparente sobre los resultados y circuito de rendición de cuentas:** Las instituciones deben informar formalmente a los participantes, explicándoles cómo se han usado sus aportaciones, qué recomendaciones se han adoptado o rechazado (y los motivos) y cuáles han sido las consecuencias tangibles de su participación. Esta práctica cierra el círculo, demostrando que las aportaciones se toman en serio, y permite que las consultas pasen de ser un mero trámite a un proceso creíble con rendición de cuentas mutua.

SIETE: Los modelos de cogobernanza se basan en el reconocimiento de que las personas con discapacidad no son meras receptoras de los servicios, sino socios esenciales para su gestión

El término "cogobernanza" se refiere a modelos de participación en los que las personas con discapacidad comparten la autoridad y responsabilidad formal sobre las políticas, los programas y los servicios que les atañen (ver recuadro 6). Es una aplicación específica del principio de la CDPD de asegurar la "celebración de consultas estrechas y la colaboración activa" de las personas con discapacidad. La transición a la "cogobernanza" no sólo implica invitar a los usuarios a participar en la toma de decisiones, sino también rediseñar el proceso decisorio para garantizar que cumplen los principios y objetivos expuestos en la CDPD.



Recuadro 6:

¿Cuáles son las principales características de un modelo participativo de "cogobernanza"?

- **Autoridad conjunta para la toma de decisiones:** Los usuarios, a través de las organizaciones de personas con discapacidad u otras estructuras de representación, comparten responsabilidad en la toma de decisiones sobre el diseño del servicio, las prioridades de financiación, los marcos de resultados y la supervisión normativa.
- **Garantías jurídicas y reconocimiento institucional:** Las estructuras de cogobernanza deben contar con respaldo jurídico formal en los mandatos legales, leyes, normativas y contratos.
- **Estructuras participativas permanentes:** Existen órganos permanentes o estables que participan formalmente y tienen poder de decisión (por ejemplo, comités asesores, consejos de cogobernanza, juntas de revisión lideradas por pares o comisiones de planificación).
- **Transparencia y rendición de cuentas compartida:** Las estructuras de gobernanza formales determinan los principios de responsabilidad colectiva y los usuarios y el personal son responsables de compartir sus vivencias y experiencias profesionales. Por su parte, los proveedores de servicios y el Estado ostentan la responsabilidad sobre los resultados finales del servicio; las obligaciones necesarias para la independencia operativa y el mantenimiento de los estándares éticos; las obligaciones referentes al intercambio de información con los socios, con terceros y con la sociedad; los procedimientos para implicar a las partes interesadas y cuestionar los sistemas de toma de decisiones, y las estructuras para permitir la supervisión externa y aplicar los comentarios recibidos.
- **Liderazgo distribuido y desarrollo de capacidades:** El apoyo a líderes emergentes de diversas comunidades de usuarios a través de la inversión en formación y capacitación es importante para ampliar la representación y empoderar a grupos excluidos históricamente

Póngase en contacto con nosotros:
La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) invita a las partes interesadas a contribuir sobre cualquiera de los aspectos abordados en esta serie de documentos fundacionales.

Póngase en contacto con nosotros si necesita más información o desea colaborar con nuestro trabajo, inclusive para recomendarnos herramientas prácticas, estudios de caso u orientaciones que puedan impulsar la aplicación de los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas en el sector de la prestación de servicios de cuidados y apoyo.

Unidad de Derechos Humanos y Discapacidad del ACNUDH, ohchr-disability@un.org
Unidad de Derechos Humanos y Empresas del ACNUDH, ohchr-bhr@un.org

Notas al pie

1. Artículo 3(c).
2. Artículo 4(3)
3. Véase el Documento fundacional n.º 4: Los mecanismos de reparación y diligencia debida en materia de derechos humanos para el sector de los servicios de cuidados y apoyo
4. Véase el Documento fundacional n.º 1: El Estado como regulador y cliente
5. Véase el Documento fundacional n.º 1: El Estado como regulador y cliente
6. Véanse CRPD/C/NZL/CO/2-3 (CDPD 2022), párr. 54(b); y CRPD/C/GC/7, párrs. 21-23.

NACIONES UNIDAS
DERECHOS HUMANOS
OFICINA DEL ALTO COMISIONADO

Oficina del Alto Comisionado
de las Naciones Unidas
para los Derechos Humanos (ACNUDH)

Palacio de las Naciones
CH 1211 Ginebra 10, Suiza
Teléfono: +41 (0) 22 917 92 20
Correo electrónico: ohchr-infodesk@un.org
Sitio web: www.ohchr.org/es