Tendiendo puentes entre empresas y derechos humanos

Documento fundacional n.° 3

Los modelos de negocio de los proveedores de servicios de cuidados y apoyo y los riesgos para los derechos humanos

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: La forma de financiar, organizar y evaluar los servicios de cuidados y apoyo refleja unos valores e incentiva prácticas que pueden tanto promover como socavar los derechos de las personas con discapacidad.”

“DOS: El sector de los cuidados y apoyos humanos está dominado por modelos de negocio incompatibles con los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)”

“TRES: Una parte esencial de la diligencia debida en materia de derechos humanos por parte de los proveedores de cuidados y apoyos humanos es comprender cómo los modelos de negocio pueden exacerbar los riesgos relacionados con los derechos humanos”

“CUATRO: Muchos de los riesgos para los derechos humanos en el sector de los cuidados y apoyos son sistémicos, impulsados por la lógica institucional, los mecanismos de financiación y las prioridades de gestión; por lo tanto, es necesario un cambio transformador”

“CINCO: La explotación laboral es una fuente importante de riesgos relacionados con los derechos humanos tanto para las personas que requieren servicios de cuidados y apoyo, como para los propios trabajadores”

“SEIS: Los Estados tienen una función esencial en la promoción de modelos de negocio alineados con los derechos y principios establecidos en la CDPD”

“SIETE: Los inversores institucionales tienen la responsabilidad de respetar los derechos humanos y pueden impulsar un cambio transformador de los servicios de cuidados y apoyo priorizando en sus carteras aquellos modelos de negocio que respeten los derechos”

UNO: La forma de financiar, organizar y evaluar los servicios de cuidados y apoyo refleja unos valores e incentiva prácticas que pueden tanto promover como socavar los derechos de las personas con discapacidad.

Un "modelo de negocio" define cómo crea, ofrece y capta valor una organización. Los modelos de negocio del sector de los cuidados y el apoyo no sólo configuran la financiación y prestación de los servicios, sino también las relaciones entre usuarios, personal, entidades financiadoras y proveedores de cuidados. Los modelos de negocio aportan la lógica subyacente que determina quién obtiene apoyo, qué tipo de apoyo se ofrece, cómo se toman las decisiones, a quién se escucha y qué resultados tienen prioridad. Los modelos de negocio encierran valores, prioridades y creencias intrínsecas que pueden ser determinantes para que los servicios de cuidados y apoyo cumplan la legislación sobre derechos humanos, incluida la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Crean riesgos sistémicos que no pueden abordarse de forma aislada mediante la formación, el seguimiento o la supervisión, por mucho esfuerzo que se dedique a estas actividades.

Por ejemplo, un servicio organizado en torno a la idea de maximizar la eficiencia o minimizar los costos puede priorizar las rutinas estandarizadas, restringir la flexibilidad o reducir las interacciones entre el personal y los usuarios. Esta estrategia repercute directamente en las posibilidades de las personas con discapacidad de tomar decisiones importantes, tejer relaciones de confianza y vivir con dignidad. Del mismo modo, un modelo que asigna servicios a los usuarios en función de categorías diagnósticas o niveles de dependencia –en lugar de basarse en las preferencias u objetivos personales– exacerba la segregación y la incapacitación, sean cuales sean las intenciones del proveedor.

Hay distintos modelos de negocio que pueden tener consecuencias negativas para los derechos humanos (véase el recuadro 2). También es crucial entender las interacciones entre las características de estos modelos, como las estructuras de financiación, la organización de la fuerza de trabajo, los indicadores de rendimiento o los sistemas de gobernanza. Por ejemplo, la financiación puede repercutir en las decisiones relacionadas con el personal y las evaluaciones de rendimiento pueden incentivar formas de prestar el servicio incompatibles con los derechos humanos.

Recuadro 2:

¿Cómo influyen los modelos de negocio de los servicios de cuidados y apoyo en la observancia de los derechos de las personas con discapacidad?

- **Los ciclos, la estructura y las fuentes de financiación son la base** de los servicios de cuidados y apoyo. Un proveedor puede depender de la financiación pública, de las tarifas que cobra por sus servicios, de donaciones benéficas o de una combinación de todas ellas. La fiabilidad de la financiación, su alcance y la naturaleza de sus condiciones son factores de vital importancia. Los ciclos presupuestarios a corto plazo, los cambios en las prioridades políticas (por ejemplo, si implican la adopción de medidas de austeridad), los plazos de pago y los cambios en las condiciones y requisitos (por ejemplo, en licitaciones públicas o sistemas de contratación) generan una volatilidad que altera la continuidad y la planificación. Las decisiones que responden a factores externos –como la reducción de horas, los recortes en formación o la exclusión de los usuarios con mayores necesidades de apoyo– pueden exacerbar el riesgo de consecuencias negativas sobre los derechos humanos de las personas que requieren esos servicios. Esas presiones pueden afectar de manera desproporcionada a las mujeres y las personas de género

diverso con discapacidad, que dependen con más frecuencia de la financiación pública. La asignación de importes fijos por persona en lugar de fondos flexibles según las necesidades puede llevar a la estandarización, la arbitrariedad y una menor capacidad de elección de los usuarios.

- **Las instalaciones, el entorno y el modo en que se prestan los servicios** (por ejemplo, si el apoyo se presta en un contexto institucional, en el domicilio o en un entorno comunitario) pueden influir en los riesgos para los derechos humanos. Los modelos que se caracterizan por la gestión de arriba abajo, con un nivel mínimo de flexibilidad o implicación de los usuarios y horarios estandarizados, presentan un mayor riesgo de socavar la dignidad y la autonomía de las personas con discapacidad. La limitación de las posibilidades de decidir sobre la forma de vida, el personal de apoyo o las actividades diarias multiplican el riesgo de dependencia, segregación y pérdida de la capacidad de decisión. La falta de autonomía y el aislamiento a largo plazo de la familia y la comunidad puede provocar trastornos emocionales. También son más habituales las violaciones de la privacidad, la integridad física y la libertad. Estas consecuencias pueden superponerse en el caso de las mujeres, los niños y las personas con discapacidad de grupos marginados, que se enfrentan a mayores riesgos de violencia, coerción y aislamiento social en contextos institucionales o segregados.
- **La organización del personal** (por ejemplo, si es contratación directa o subcontratación, las condiciones laborales, el entorno de trabajo y las habilidades o valores que se priorizan en la contratación y la capacitación). Los contratos precarios, la falta de formación o las cargas de trabajo excesivas repercuten directamente en los riesgos para los derechos humanos de las personas con discapacidad por sus implicaciones en materia de seguridad, calidad de vida y empoderamiento. El empleo inseguro y las altas tasas de rotación erosionan la continuidad, la confianza, la seguridad y la autonomía del usuario (véase más abajo el quinto punto destacado). Estos riesgos están estrechamente vinculados a los patrones de género y racialización del personal de los cuidados y el apoyo, que en muchos lugares se compone fundamentalmente de mujeres y trabajadores migrantes o de comunidades marginadas, a menudo expuestos a un mayor riesgo de explotación y vulneración de los derechos laborales.
- **Indicadores de rendimiento e incentivos**. Los proveedores de servicios concederán prioridad a los aspectos que se midan y evalúen activamente. Por ejemplo, si se usan indicadores de eficiencia o "rentabilidad" sin un marco centrado en las personas y los derechos, la situación puede hacer que los proveedores prioricen el control de costos o la conveniencia organizativa sobre la autonomía individual, las elecciones y la calidad del apoyo. Eso incide directamente en las posibilidades del usuario de tomar decisiones importantes, tejer relaciones de confianza y vivir con dignidad. Estos indicadores también pueden ocultar efectos interseccionales y de género, como la carga desigual que han de soportar ciertos grupos de usuarios o la predominancia femenina en la fuerza de trabajo. Por el contrario, priorizar la experiencia y la satisfacción del usuario incentiva prácticas más respetuosas con los derechos.
- **La gobernanza y la rendición de cuentas** engloban, entre otros, los siguientes aspectos: cómo se fijan las estrategias empresariales y quién lo hace; las jerarquías; los procesos para diseñar, administrar y prestar los servicios; los procesos para evaluar al proveedor en función de los objetivos, y los procesos para plantear quejas y reclamaciones. Negar a las personas con discapacidad la posibilidad de implicarse en la toma de decisiones y de influir para lograr cambios positivos menoscaba sus derechos de participación consagrados en la CDPD[1]. Si las estructuras de gobernanza tampoco tienen en cuenta las desigualdades de

género e intersecciones, pueden agravar los patrones de exclusión y vulneración tanto para los usuarios como para el personal. Se perderán oportunidades para optimizar los servicios y, por tanto, su potencial para mejorar de forma real y tangible los resultados en materia de derechos humanos[2].

DOS: El sector de los cuidados y apoyos humanos está dominado por modelos de negocio incompatibles con los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

Para entender el alcance real de las consecuencias para los derechos humanos de los modelos de negocio del sector de los cuidados y el apoyo, es importante conocer su historia y la tradición que les ha dado forma.

Los servicios de cuidados y apoyo surgieron como respuesta a necesidades humanas acuciantes que las estructuras institucionales o políticas existentes no podían o deseaban satisfacer. Muchas de esas iniciativas –a menudo lideradas por las familias, la comunidad, grupos religiosos u organizaciones benéficas– se anclaban en los principios de la solidaridad y la protección. Sin embargo, su evolución se convirtió en un reflejo de las ideas médicas y sociales sobre la discapacidad dominantes en la época, una visión que se acercaba a las personas con discapacidad fundamentalmente desde la óptica de la deficiencia, la dependencia y el tratamiento. Con el tiempo, estos enfoques se materializaron en modelos de servicios basados en la rehabilitación, la normalización y el control, en lugar de en la participación y la autonomía.

Por muy bienintencionados que fueran estos orígenes, el giro contemporáneo hacia marcos centrados en las personas y en sus derechos requiere reevaluar este legado y transformarlo en sistemas que posibiliten una vida autónoma y la inclusión plena.

Con la ampliación gradual del peso de los Estados en la salud y la protección social y el aumento de la inversión en infraestructuras, muchas de las formas tradicionales de prestación de servicios se incorporaron en los sistemas públicos emergentes. Esta integración se produjo en muchos casos de forma orgánica, cuando los gobiernos se propusieron organizar y extender las iniciativas religiosas, benéficas o comunitarias existentes para crear programas nacionales de carácter general. Al hacerlo, reprodujeron los modelos prevalentes sin estudiar detenidamente las implicaciones subyacentes. Por lo tanto, el paso a modelos centrados en las personas y los derechos requiere reconsiderar y transformar estas estructuras heredadas para adecuarlas a las normas contemporáneas sobre derechos humanos.

Si bien existen prácticas y modelos concretos respetuosos con los derechos, al sector de los cuidados y el apoyo visto en conjunto le ha costado sacudirse su legado histórico para adaptarse al cambio de paradigma que supuso la CDPD. Aunque cada Estado afronta sus propios retos estructurales, culturales, económicos y de recursos, es imperativo transformar el sector de los cuidados y el apoyo para que se alinee plenamente con los principios y las disposiciones de la CDPD, una transformación que constituye una obligación tanto jurídica como ética. Las implicaciones para el Estado (inclusive en su función como regulador del sector) se abordan en otro documento de esta serie[3].

La influencia y la importancia de la CDPD no acaban aquí. Al establecer los requisitos fundamentales para la prestación de cuidados y apoyo a las personas, la CDPD aporta un marco de autoridad válido en todo el mundo para el análisis y la transformación de los modelos de negocio. Como se reitera a lo largo de esta serie de documentos fundacionales, las disposiciones básicas de la CDPD

tienen carácter normativo y una importancia primordial para determinar cómo pueden cumplir sus obligaciones en materia de derechos humanos los proveedores de cuidados y apoyo.

TRES: Una parte esencial de la diligencia debida en materia de derechos humanos por parte de los proveedores de cuidados y apoyos humanos es comprender cómo los modelos de negocio pueden exacerbar los riesgos relacionados con los derechos humanos

De acuerdo con los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas (UNGP), se espera que las empresas apliquen la diligencia debida en materia de derechos humanos en todas sus actividades[4].

Para los proveedores de servicios de cuidados y apoyo, esto supone identificar y resolver las situaciones en las que el diseño de los servicios dictado por el modelo de negocio, las prácticas de trabajo y otras decisiones generan riesgos para los derechos humanos o los exacerban.

Si el propio modelo de negocio es el origen de esos riesgos, pensar en las reformas necesarias y ponerlas en marcha se convierte en una parte fundamental de la responsabilidad de la empresa de cumplir y respetar los Principios Rectores de las Naciones Unidas. Es necesario dejar atrás los modelos de negocio que se sustentan en servicios, instalaciones y prácticas incompatibles con los derechos y los principios de la CDPD y avanzar hacia modelos respetuosos con la Convención.

A continuación, se presenta un "semáforo" o sistema tricolor rojo-ámbar-verde que clasifica las prestaciones de servicio de acuerdo con el nivel de riesgo relacionado con los derechos humanos que suele asociarse con los distintos modelos de negocio del sector y que incluye tanto los riesgos para los trabajadores como los riesgos para las personas con discapacidad en calidad de usuarios finales.

El objetivo de esta clasificación no es señalar a proveedores individuales (ni ningún tipo concreto), sino llamar la atención sobre correlaciones habituales entre los tipos de instituciones y ciertos riesgos relacionados con los derechos humanos. Sirve como herramienta analítica para cartografiar los niveles de riesgo, identificar oportunidades de transformación y guiar las medidas estratégicas de responsables políticos, entidades de financiación y responsables de servicios.

- El "**rojo**" se refiere a estructuras empresariales y formas de funcionamiento que se asocian a los niveles más altos de riesgo para los derechos humanos. Estos servicios suelen operar bajo la lógica del control, la estandarización, la segregación o la rentabilidad y no priorizan la dignidad, la autonomía y la capacidad para tomar decisiones como objetivos fundamentales de la organización y la manera de prestar los servicios.
- El "**ámbar**" describe los modelos en transición. Por lo general, realizan funciones esenciales y muestran cierta intención reformista, pero siguen anclados en creencias desfasadas o limitados por marcos institucionales. Estos modelos pueden resarcir los daños, pero no son suficientes para posibilitar el pleno disfrute de los derechos. Con las condiciones políticas y de financiación adecuadas, pueden evolucionar.
- El color "**verde**" corresponde a los modelos proactivos que intentan reflejar y aplicar los principios y derechos de la CDPD en el diseño y la prestación de sus servicios y en sus procesos y estructuras institucionales. En concreto, practican la diligencia debida en materia de derechos humanos para comprobar y demostrar que sus sistemas de gestión y mitigación de riesgos funcionan correctamente. Ponen a las personas en el centro, promueven la autodeterminación y son fruto del diseño colaborativo con los usuarios. A pesar de que a menudo están infrafinanciados o trabajan a pequeña escala, pueden ofrecer ejemplos concretos de cómo son en la práctica los servicios de cuidados y apoyo basados en los derechos y respetuosos con la CDPD.

Tabla 1: Clasificación rojo-ámbar-verde de los modelos de negocio de los proveedores de servicios de cuidados y apoyo, en función de los niveles de riesgo inherentes para los derechos humanos

Lógica central del modelo de negocio	Implicaciones para los usuarios	Implicaciones para los trabajadores[i]	Ejemplos
Los modelos de negocio en rojo se basan en **estructuras jerárquicas, estandarizadas y guiadas por la eficiencia**. A menudo se **basan en paradigmas antiguos** –caritativos, médicos o de custodia– que ven a las personas con discapacidad como destinatarios de cuidados en lugar de considerarlos sujetos con derechos. Los modelos de negocio rojos priorizan **el control, la gestión de riesgos y la contención de los costos**. Por lo general, operan mediante **instituciones a gran escala, rutinas fijas y servicios en paquetes estandarizados**. Su diseño favorece la **sencillez administrativa** frente a la personalización.	Estos modelos restringen gravemente **la posibilidad de elección, la autonomía y la participación**. Suelen colocar a los usuarios en grupos basados en **niveles de dependencia o criterios diagnósticos**. Los usuarios tienen **poco o nada que decir** sobre dónde o cómo van a vivir. El apoyo se configura a partir de las **necesidades institucionales** (por ejemplo, horarios del personal, limitaciones de las instalaciones), no de los objetivos personales. Aunque los modelos rojos pueden ofrecer seguridad básica o refugio, no se adecuan a los derechos y principios de la CDPD.	En los modelos rojos, los trabajadores suelen tener un **empleo precario**, salarios bajos, una carga de trabajo alta, poca formación y escasa supervisión. **El personal tiene poco tiempo o flexibilidad** para forjar auténticas relaciones con los usuarios. **El agotamiento profesional** es habitual. Las condiciones laborales merman tanto la calidad del apoyo como el bienestar del personal. La precariedad se traduce en falta de continuidad y confianza y en una menor calidad del apoyo a los usuarios.	***Grandes instituciones residenciales** con rutinas rígidas y trabajadores asignados. ***Centros de cuidados de día** que agrupan a los usuarios por discapacidad y ofrecen actividades sin posibilidad de elección. ***Talleres protegidos** que funcionan como centros de día y no cumplen las normas de trabajo decente. ***Servicios tutelares (como fundaciones o tutores por nombramiento judicial)** que gestionan la vida y los activos de los usuarios, arrebatándoles la capacidad de decisión, en lugar de prestarles apoyo para ejercer su capacidad jurídica. **Nota:** Este tipo de servicios recibe más fondos públicos que otros y cumple formalmente las normas. Sin embargo, su estructura y propósito no encajan con los derechos y principios establecidos en la CDPD.

i. Para más información sobre las condiciones laborales y los derechos de los trabajadores en el sector de los cuidados y el apoyo, véase a continuación el quinto aspecto destacado.

Lógica central del modelo de negocio	Implicaciones para los usuarios	Implicaciones para los trabajadores	Ejemplos
Los modelos de negocio ámbar funcionan de acuerdo a una **lógica mixta**. Con frecuencia desempeñan funciones esenciales, pero siguen configurándose de acuerdo con **ideas institucionales preconcebidas, un marco normativo rígido y limitaciones de financiación**. Aunque no son deliberadamente nocivos, su **diseño no promueve la autonomía ni los derechos**. Estos servicios **estabilizan** y asisten, pero rara vez empoderan. Pueden asumir un lenguaje participativo o inclusivo, pero **carecen de condiciones estructurales para posibilitar el ejercicio pleno de los derechos**.	Los usuarios de los modelos ámbar a menudo ganan cierta estabilidad y apoyo práctico, pero sus **posibilidades de elección y control siguen siendo limitadas**. Los servicios tienden a seguir **paquetes preconfigurados y normas de admisibilidad** más que adaptarse a los objetivos individuales. A diferencia de lo que sucede en los modelos rojos, los usuarios experimentan menos aislamiento, aunque **carecen de vías reales para avanzar hacia una vida independiente**. **Muchos usuarios permanecen en estos entornos de forma indefinida**, no porque sea su opción preferida, sino debido a la ausencia de alternativas.	Por lo general, los trabajadores de los modelos ámbar tienen más formación y mejores contratos que en los modelos rojos, pero **su labor sigue estando definida por objetivos de rendimiento y horarios rígidos**. El apoyo se mide a menudo en horas trabajadas o tareas completadas, dejando **poco margen para la interacción personalizada**. Puede que el personal aspire a prestar un apoyo más relacional y empoderador, pero **las limitaciones estructurales** –fórmulas de financiación, sistemas jerárquicos, supervisión de la directiva– limitan sus opciones en la práctica.	***Servicios de apoyo a domicilio** que ofrecen varias horas semanales de asistencia y suelen centrarse en la higiene y las tareas domésticas, prestando poca atención a la autodeterminación. ***Centros de rehabilitación** o programas de día que ofrecen actividades de desarrollo de capacidades, pero mantienen a los usuarios en una situación de dependencia a largo plazo, sin estrategias para superarla. ***Servicios de cuidado temporal** que ofrecen un alivio a las familias, pero rara vez se ocupan de la capacidad de decisión del usuario o su relación con la comunidad. ***Sistemas de tutela** que han introducido elementos de apoyo a la toma de decisiones, pero sin llegar a reconocer plenamente la capacidad jurídica.

Lógica central del modelo de negocio	Implicaciones para los usuarios	Implicaciones para los trabajadores	Ejemplos
Los modelos verdes se organizan en torno a las ideas de **autodeterminación, apoyo centrado en la persona e inclusión en la vida comunitaria**. Rechazan los enfoques paternalistas y las lógicas de la eficiencia y dan prioridad al **reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos activos y con derechos**. Son modelos **diseñados deliberadamente para integrar la autonomía, la flexibilidad y la dignidad en la prestación del servicio**. Los servicios **se diseñan y prestan en colaboración con los usuarios** y a menudo los dirigen personas con discapacidad. Su lógica empresarial no se basa en el volumen ni en el control, sino los **resultados para el usuario**.	Los modelos verdes permiten a los individuos **decidir cómo, cuándo y quién les presta el apoyo**. Los servicios **se adaptan a los objetivos de las personas** y se integran en su vida cotidiana. En lugar de institucionalizar el apoyo, estos modelos **derriban las barreras artificiales** entre los usuarios y sus comunidades y entre el apoyo y la autonomía. Su diseño y funcionamiento se fundamentan en **las normas y principios de la CDPD**.	Aunque los modelos verdes promueven entornos de trabajo más saludables y respetuosos, a menudo **se enfrentan a una infrafinanciación crónica, a la ambigüedad jurídica y a la falta de apoyo estructural**. El personal de los modelos verdes (por ejemplo, asistentes personales, facilitadores de comunicación, intérpretes de lengua de señas, guías para personas ciegas o intermediadores para personas sordociegas) desempeñan **funciones relacionales y muy flexibles**. A diferencia de lo que sucede en los modelos rojos y ámbar, aquí los principales riesgos no se derivan del control o la rigidez, sino de la **falta de inversión y reconocimiento en la legislación y por parte de los sindicatos**. Sin una financiación estable ni regulación, estos trabajadores **pueden acabar sufriendo una situación de precariedad o desgaste profesional**. Si cuentan con un respaldo adecuado, estos **puestos pueden ser muy sostenibles y empoderadores**.	***Sistemas de asistencia personal dirigidos por el usuario**, en los que es el propio individuo el que contrata, forma y gestiona a sus trabajadores de apoyo a través de los proveedores de servicios. ***Redes de apoyo de pares** para personas con discapacidad psicosocial o de solidaridad entre personas con distintas discapacidades. ***Cooperativas** de personas con discapacidad que prestan servicios autogestionados basados en una estructura de gobernanza compartida. **Nota:** *Aunque los modelos verdes son una buena muestra de lo que deberían ser los servicios de cuidados y apoyo basados en los derechos humanos en la práctica, siguen siendo marginales. Hay muy pocos totalmente integrados en los sistemas mayoritarios y muchos dependen de subvenciones a corto plazo, programas piloto o redes de voluntariado. Extrapolar el modelo a gran escala requiere voluntad política continuada, reformas legales y reequilibrar las estructuras de incentivos. Hasta entonces, los modelos verdes seguirán siendo ejemplos a pequeña escala de enfoques idóneos basados en derechos.*

CUATRO: Muchos de los riesgos para los derechos humanos en el sector de los cuidados y apoyos son sistémicos, impulsados por la lógica institucional, los mecanismos de financiación y las prioridades de gestión; por lo tanto, es necesario un cambio transformador

Como ya se ha señalado, las características de los modelos de negocio existentes en el sector de los cuidados y el apoyo a las personas no se deben a fallos aislados o disfunciones temporales; antes bien, son inherentes a los métodos de diseño, financiación y evaluación de los servicios. Por lo tanto, los esfuerzos reformistas que se centran únicamente en la calidad del servicio o las normas profesionales resultan insuficientes. Lo que hace falta es un cambio profundo en la forma de conceptualizar y organizar los cuidados y el apoyo para las personas con discapacidad.

Para avanzar hacia modelos de negocio más respetuosos y que cumplan plenamente los derechos y principios establecidos en la CDPD, será necesario que múltiples proveedores de servicios acometan giros estratégicos, y deberán hacerlo en numerosos ámbitos de la prestación de servicios y en prácticamente todos los contextos, como se explica a continuación (véase la tabla 2).

Tabla 2. Giros estratégicos necesarios

Giro estratégico	Explicación	*Ejemplos de cómo avanzar*
De la prestación de servicios basada en el volumen a criterios centrados en las personas	Pasar de los indicadores de rendimiento basados en el volumen a los resultados centrados en la inclusión, la independencia y el éxito definido por el usuario.	• Evaluar si las personas con discapacidad tienen control real sobre sus rutinas diarias, no sólo cuántas horas de cuidados se prestan. • Incluir indicadores centrados en el usuario y diseñados por el usuario en las revisiones de rendimiento y los procesos de toma de decisiones (por ejemplo, en las decisiones sobre la promoción profesional de un trabajador o la asignación de un contrato).
De los paquetes estandarizados al diseño colaborativo individualizado	Dejar atrás los servicios predefinidos en función del nivel de dependencia y adoptar la planificación participativa en colaboración con la persona con discapacidad.	• Permitir que los usuarios elijan y gestionen a su personal de apoyo mediante programas de asistencia.

Giro estratégico	Explicación	*Ejemplos de cómo avanzar*
Del empleo precario al trabajo decente (véase el quinto aspecto destacado)	Ensure support workers have fair pay, job security, CRPD training, and emotional support (see headline five below).	• Reforzar los derechos de los trabajadores de apoyo. • Invertir en nuevos puestos como pares mentores. • Proporcionar formación continua y fomentar los debates internos sobre la aplicación práctica de los principios y las normas de la CDPD.
De la gobernanza impuesta desde arriba a la rendición de cuentas inclusiva	Integrar la participación del usuario en las estructuras de supervisión, financiación y diseño para garantizar que los servicios reflejan las residencias reales.	• Incluir a personas con discapacidad en los grupos de evaluación del rendimiento y otros órganos de supervisión. • Evaluar lo que más importa en materia de derechos humanos (en lugar de centrarse única o principalmente en otros indicadores como las horas de servicio prestadas).
De la financiación a corto plazo a la inversión sostenible	Crear estructuras de financiación estables y a largo plazo que permitan ampliar y desarrollar innovaciones en servicios basados en derechos humanos.	• Presentar presupuestos multianuales. • Reservar suficientes fondos de contingencia para cubrir los déficits de financiación. • Garantizar la flexibilidad de los presupuestos para que los centros residenciales independientes y las cooperativas dirigidas por los usuarios puedan adaptarse a las preferencias y prioridades de los usuarios. • Dar protagonismo al cumplimiento de los derechos en todas las conversaciones con las entidades de financiación, tanto proveedores de fondos estatales como inversores privados (véanse los puntos destacados 6 y 7).

CINCO: La explotación laboral es una fuente importante de riesgos relacionados con los derechos humanos tanto para las personas que requieren servicios de cuidados y apoyo, como para los propios trabajadores

El trabajo decente es un componente esencial de la responsabilidad empresarial de respetar los derechos humanos y una condición indispensable para los servicios basados en derechos.

Las condiciones laborales precarias —escasa remuneración, alta carga de trabajo, formación insuficiente e inseguridad— no sólo perjudican a los trabajadores, también contribuyen a situaciones que pueden incidir negativamente en los derechos de los usuarios. El cansancio, las altas tasas de rotación y la falta de desarrollo profesional menoscaban la calidad, la seguridad y la dignidad de la prestación de servicios. Los modelos de negocio que externalizan los costes laborales o infravaloran el trabajo de cuidados restringen la disponibilidad de personal cualificado y desestabilizan el apoyo relacional.

La precariedad laboral está muy extendida en el sector de los servicios de cuidados y apoyo. En muchos contextos, esta realidad forma parte del mismo legado histórico que sigue priorizando modelos de negocio que no respetan plenamente los principios y derechos de la CDPD, lo que tiene consecuencias negativas para los sistemas de cuidados y apoyo.



Recuadro 3:

¿Cómo ha influido la evolución de la prestación de servicios de cuidados y apoyo en los derechos y condiciones laborales?

Los enfoques caritativos y medicalizados dependen en gran medida del trabajo no remunerado o mal pagado, realizado principalmente por mujeres y trabajadores migrantes, sin reconocimiento ni protección. La expansión institucional reforzó las estructuras jerárquicas en las que los trabajadores apenas disponen de autonomía, formación y posibilidades de progreso profesional. Como resultado, los trabajadores del sector de los cuidados y el apoyo han ocupado con frecuencia puestos precarios caracterizados por la intersección de desigualdades como el género, la situación migratoria y la clase. Esta realidad limitaba su acceso a los derechos laborales y sus posibilidades de movilidad social, exacerbando su riesgo de sufrir explotación y abusos en el trabajo.

Estas condiciones no eran accidentales; se derivaban de la lógica misma de la prestación de servicios, cuya consecuencia fue la devaluación del trabajo de apoyo, que se produjo en paralelo a la incapacitación de los usuarios, generando patrones sistémicos de dependencia y exclusión Conocer esta evolución es esencial para entender los motivos por los que la transformación requiere algo más que una reforma: precisa un cambio en los valores, los incentivos y el poder para garantizar el respeto de los derechos de los usuarios y los trabajadores.

El personal que presta apoyo directo —como los asistentes personales, los intérpretes de lengua de señas o los mediadores comunicativos— en empleos informales, parciales o no regulados es especialmente vulnerable a la explotación y los abusos. A diferencia de los trabajadores empleados en servicios públicos o instituciones, muchos de ellos trabajan con contratos breves o con condiciones particulares, normalmente sin acceso a los marcos de negociación colectiva.

La falta de sindicatos sectoriales específicos y convenios colectivos que reflejen la naturaleza de su trabajo les deja pocos canales para negociar los salarios, la formación o las condiciones laborales, lo que aumenta la precariedad. Este vacío estructural también debilita la sostenibilidad del servicio: sin mecanismos institucionales que representen y ayuden a estos trabajadores, el vínculo entre el trabajo decente y la calidad de los servicios para las personas con discapacidad sigue sin abordarse.

SEIS: Los Estados tienen una función esencial en la promoción de modelos de negocio alineados con los derechos y principios establecidos en la CDPD

Como se ha señalado en otros documentos de esta serie, los Estados tienen el deber legal de regular y relacionarse con los proveedores de servicios de tal modo que se protejan, respeten y cumplan los derechos humanos. Estos deberes se recogen en los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas como parte esencial del "deber del Estado de proteger".

En virtud de la CDPD, los Estados asumen el compromiso jurídicamente vinculante de "adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención"[6]. Garantizar que los modelos de negocio de los proveedores de servicios se alinean correctamente con los principios y derechos de la CDPD y no resultan incompatibles con ellos es fundamental para cumplir dicho compromiso. El Estado dispone de múltiples opciones políticas y normativas para conseguirlo (véase el recuadro 4)[7].

Recuadro 4:

¿Qué pueden hacer los Estados para incentivar mejores modelos de negocio?

- **Asumir el liderazgo político para promover la transformación mediante el diálogo y los compromisos comunes.** La transformación de los sistemas de cuidados y apoyo requiere del respaldo de una coalición amplia de actores, entre ellos, los proveedores de servicios, los usuarios, los trabajadores y los líderes políticos. Los modelos de negocio existentes han arraigado profundamente en las rutinas administrativas, las estructuras de financiación y la percepción pública de lo que constituye un servicio "profesional" o "seguro". Reconocer estas dinámicas es esencial para cambiarlas. Fomentar el aprendizaje conjunto y el diálogo entre líderes políticos y proveedores de servicios puede ayudar a cambiar el equilibrio actual. La educación, la concienciación y el cambio de relato son herramientas fundamentales para la transformación y ayudarán a garantizar que los modelos "verdes" reciben reconocimiento y apoyo y pasan a integrarse en los sistemas mayoritarios.
- **Reorientar los modelos de financiación para facilitar una transición gradual y sostenible a los servicios basados en los derechos.** Para transformar los sistemas de

financiación no sólo hay que identificar lo que debe cambiarse, también debemos garantizar que los proveedores y trabajadores de los modelos actuales disponen de ayuda para evolucionar y adaptarse. El objetivo no es una retirada abrupta, sino una adecuación progresiva que redirija los incentivos y recursos para que los modelos "verdes" puedan crecer, demostrar su valor y atraer las demandas de los usuarios. La financiación pública debe crear vías para que los proveedores avancen hacia prácticas respetuosas con la CDPD, inviertan en innovación y potencien la capacidad de elección del usuario. Un enfoque meditado y progresivo contribuye a reducir la resistencia, proteger medios de vida y promover por la implicación en el cambio de paradigma.

- **Reframe funding and contracting structures to open space for rights-based innovation.** In most countries, care and support services are not procured through genuine competition but through categorized funding streams that predetermine which types of services are eligible for support. This means that existing institutional or medically oriented models continue to receive the bulk of public financing, while emerging rights-based services struggle to access stable funding or recognition. Rather than maintaining rigid categories, funding frameworks could gradually shift towards performance and rights-based criteria, allowing CRPD-aligned providers to multiply within the public system.
- **Reformar las estructuras de contratación y financiación para abrir el espacio a la innovación basada en los derechos.** En la mayoría de los países, los servicios de cuidados y apoyo no se contratan mediante procesos realmente competitivos, sino a través de canales de financiación por categorías que predeterminan los tipos de servicios admisibles. Eso significa que los modelos institucionales o médicos existentes siguen recibiendo el grueso de la financiación pública, mientras que a los servicios emergentes basados en los derechos les cuesta mucho recibir reconocimiento o financiación estable. En lugar de mantener categorías rígidas, los marcos de financiación podrían virar gradualmente hacia criterios basados en los derechos y los resultados, lo que permitiría multiplicar la presencia de proveedores respetuosos con la CDPD en el sistema público.
- **Poner la protección y el cumplimiento de los derechos humanos en el centro de la regulación y la supervisión del sector.** Las agencias estatales tienen un amplio margen para respaldar y fomentar modelos de negocio bien alineados con las condiciones y los derechos de la CDPD. Este objetivo se puede lograr integrando los criterios sobre derechos humanos en las condiciones de concesión de licencias, los planes de acción y las políticas de cumplimiento. Al hacerlo, los Estados y sus organismos correspondientes deberían prestar especial atención a la inclusión de la voz del usuario en el diseño y la prestación de servicios y en todos los ámbitos de supervisión y rendición de cuentas; por ejemplo, en el establecimiento de las normas profesionales y de servicios, a escala de gobernanza organizativa (con auditorías y seguimiento de los resultados), en el diseño y la administración de los mecanismos de reclamación y en la mejora continua de los procesos normativos.
- **Reforzar y mejorar los regímenes jurídicos relevantes para las condiciones y los derechos laborales en el sector de los servicios de cuidados y apoyo.** Garantizar jurídicamente y hacer cumplir el derecho a la libre asociación y a la negociación colectiva son primeros pasos obvios. Un conjunto coherente de medidas para mejorar los derechos laborales debe incluir también leyes de protección de los denunciantes y marcos jurídicos claros para proteger a los trabajadores y a sus representantes frente a intimidaciones y represalias. Todo ello se puede complementar con inversión pública en formación, desarrollo de capacidades y servicios de apoyo a los trabajadores.

SIETE: Los inversores institucionales tienen la responsabilidad de respetar los derechos humanos y pueden impulsar un cambio transformador de los servicios de cuidados y apoyo priorizando en sus carteras aquellos modelos de negocio que respeten los derechos

Los inversores institucionales son actores importantes e influyentes del ecosistema de los cuidados y apoyos humanos. Sus políticas y prioridades empresariales tienen un gran peso en el sector, inclusive en los tipos de modelos de negocio que se priorizan.

Como todos los actores empresariales, los inversores institucionales tienen la responsabilidad de respetar los derechos humanos en virtud de los Principios Rectores sobre las Empresas y los Derechos Humanos de las Naciones Unidas[8]. Este deber tiene implicaciones sobre la forma en la que toman las decisiones de inversión y cómo se relacionan con los proveedores de servicios de cuidados y apoyo en los que invierten.

Entender correctamente cómo influyen en la práctica los distintos modelos de negocio en el fomento o el menoscabo de los derechos de las personas con discapacidad es esencial para hacer una valoración adecuada de los posibles receptores de la financiación. Es fundamental para el desarrollo de criterios realistas y respetuosos con los derechos que permitan decidir a qué proveedores elegir y cuáles descartar.

Ese conocimiento también tiene una enorme incidencia en su capacidad para interactuar con los proveedores de servicios de cuidados y apoyo en lo referido a sus propuestas para evitar y mitigar este tipo de riesgos y a la eficacia de sus respuestas de gestión de riesgos (véase el recuadro 5).

Recuadro 5:

¿Qué preguntas sobre su modelo de negocio deben plantear los inversores a los proveedores de servicios de cuidados y apoyo?

1. Misión y valores

- ¿El proveedor hace referencia explícitamente a la CDPD o a un enfoque basado en los derechos humanos en su misión o estrategia?
- ¿El objetivo de que el usuario tenga control y poder de decisión sobre el servicio está claramente articulado y respaldado por los compromisos operativos?
- ¿La organización ve a las personas con discapacidad como sujetos con derechos o como receptores pasivos de cuidados?

2. Diseño y prestación del servicio

- ¿El diseño de los servicios se basa en las preferencias del individuo o en categorías estandarizadas (por ejemplo, niveles de dependencia o diagnóstico)?
- ¿Los usuarios tienen capacidad de elección real sobre dónde, cómo y con quién reciben el apoyo?
- ¿Los mecanismos son fruto del diseño colaborativo, tienen en cuenta las aportaciones del usuario y se planifican de forma individual?

3. Financiación e incentivos por resultados

- ¿La estructura de financiación recompensa los resultados para la calidad de vida o solamente el volumen de servicios (por ejemplo, horas de servicio o camas ocupadas)?

- ¿Los flujos de financiación son lo bastante flexibles para adaptarse a las necesidades cambiantes de los usuarios?
- ¿Hay incentivos o penalizaciones económicas que alejen la lógica del servicio de la autonomía y la participación?

4. Trabajo y personal

- ¿Los trabajadores de apoyo disponen de contratos en condiciones decentes, entre ellas, una remuneración justa, seguridad laboral y apoyo emocional?
- ¿El personal recibe información sobre la vida autónoma, la CDPD y las prácticas de apoyo relacionales?
- ¿Las tasas de rotación son altas debido al agotamiento profesional o a condiciones de trabajo inadecuadas?

5. Rendición de cuentas y comentarios de los usuarios

- ¿Hay mecanismos accesibles y basados en derechos para que los usuarios puedan plantear quejas o proponer cambios?
- ¿El proveedor controla los resultados que trascienden los indicadores administrativos (por ejemplo, autonomía, inclusión, satisfacción)?
- ¿Los usuarios participan en la gobernanza del servicio o en estructuras de asesoramiento?

6. Gobernanza y transparencia

- ¿La organización publica informes sobre la adecuación de sus prácticas a los principios y las obligaciones de la CDPD?
- ¿Las personas con discapacidad o sus organizaciones participan en los órganos de toma de decisiones, en comités o en las funciones de supervisión?
- ¿Existe un compromiso real con la formación continua, la adaptación y la evaluación externa?

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. Véase el Documento fundacional n.º 2: La capacidad de decisión de las personas usuarias y la democratización de los servicios de cuidados y apoyo.
2. *Ibid*.
3. Véase el Documento fundacional n.º 1: El Estado como regulador y cliente.
4. Véase la 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, y 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.
5. Véase la 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 (tercer punto destacado).
6. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 4(1).
7. Véase el Documento fundacional n.º 1: El Estado como regulador y cliente.
8. Véase la 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.

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