



Asamblea General

Distr. general
12 de diciembre de 2014
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

28º período de sesiones

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**

Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad

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

Resumen

El presente estudio, preparado en cumplimiento de la resolución 25/20 del Consejo de Derechos Humanos, se centra en el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y en el disfrute, la protección y la promoción de ese derecho como medio substantivo para hacer efectivo el ejercicio de otros derechos, condición para evitar el internamiento institucional y la segregación en contextos sanitarios y sociales, y requisito para el pleno desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad y su efectiva participación en la sociedad y contribución a ella.



Índice

	<i>Párrafos</i>	<i>Página</i>
I. Introducción	1–2	3
II. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	3–11	3
III. Elementos del artículo 19: posibilidad de elegir, apoyo y disponibilidad de instalaciones y servicios comunitarios	12–49	5
A. Posibilidad de elegir	15–27	6
B. Apoyo	28–42	10
C. Disponibilidad de instalaciones y servicios comunitarios	43–49	14
IV. Aplicación a nivel nacional	50–56	16
V. Cooperación internacional.....	57	18
VI. Conclusiones	58–66	18

I. Introducción

1. En su resolución 25/20, el Consejo de Derechos Humanos solicitó a la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) que, en consulta con los Estados y otros interesados pertinentes, las organizaciones regionales, el Relator Especial de la Comisión de Desarrollo Social encargado de la situación de la discapacidad, las organizaciones de la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad, y las instituciones nacionales de derechos humanos, preparara un estudio sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Consejo solicitó que el estudio se publicase en un formato accesible en el sitio web del ACNUDH antes del 28º período de sesiones del Consejo.

2. El ACNUDH pidió a los Estados Miembros, las organizaciones regionales, las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas con discapacidad, el Relator Especial de la Comisión de Desarrollo Social encargado de la situación de la discapacidad y las instituciones nacionales de derechos humanos a que hicieran aportaciones, solicitando las que respondieran a una serie de preguntas sobre la legislación y las políticas vigentes destinadas a posibilitar que las personas con discapacidad vivan de forma independiente y sean incluidas en la comunidad. El ACNUDH recibió 27 respuestas de Estados, 12 de instituciones nacionales de derechos humanos y 16 de organizaciones de la sociedad civil y otros interesados. El texto íntegro de todas las aportaciones recibidas pueden consultarse en el sitio web del ACNUDH¹.

II. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

3. Se suele dar por supuesto que las personas con discapacidad no pueden vivir de forma independiente. Esta presunción se basa en ideas falsas, como que las personas con discapacidad no pueden adoptar decisiones acertadas por sí mismas y que, por consiguiente, necesitan que la sociedad las proteja. Este planteamiento, seguido en numerosos países desde hace mucho tiempo, ha privado a las personas con discapacidad de la posibilidad de elegir dónde y con quién vivir y de decidir su propio futuro.

4. En el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados partes en la Convención reconocieron el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás. Este derecho se basa en el principio fundamental de derechos humanos de que todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y en derechos y que todas las vidas tienen el mismo valor. Apoyándose en esos argumentos, las personas con discapacidad han reivindicado el derecho a participar en todas las esferas de la vida comunitaria general, sosteniendo que se debe reconocer y posibilitar la capacidad de todas las personas para hacer elecciones al respecto. Las personas con discapacidad, que son las que mejor conocen sus propias necesidades han procurado controlar sus opciones y han pedido que se les dé acceso a los servicios comunitarios en igualdad de condiciones con las demás personas. Este enfoque se ha ido introduciendo gradualmente en la legislación y las políticas de algunos países.

5. Ese cambio de enfoque es a la vez causa y consecuencia de la transición de un enfoque de la discapacidad basado en criterios de tipo médico y caritativo, en el que se ve a las personas con discapacidad como objetos pasivos de atención, hacia un enfoque basado en los derechos humanos. Según este último, la sociedad es la que debe tener en cuenta la diversidad

¹ www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/LiveIndependently.aspx.

humana y posibilitar que las personas con discapacidad, entre otras, sean parte activa de ella. Un hito importante en ese proceso fue la aprobación, en 2006, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que establecía la obligación de los Estados partes de adoptar medidas efectivas y pertinentes para la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad en la comunidad.

6. El artículo 19 refleja la esencia de la Convención, que contempla a las personas con discapacidad sujetos de derechos. El artículo tiene por objeto prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico mediante la promoción de entornos propicios e inclusivos para todos y la supresión de las disposiciones legislativas que priven a las personas con discapacidad de su facultad de elegir forzándolas a vivir en instituciones u otros entornos segregados. El cumplimiento de las obligaciones establecidas en el artículo 19 también crea las condiciones para el pleno desarrollo de la personalidad y las capacidades de las personas con discapacidad.

7. El fundamento de una vida independiente e inclusiva en la comunidad para las personas con discapacidad se encuentra en los principios generales de la Convención (art. 3), en particular los principios relativos a su participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad y el respeto de la dignidad inherente, la autonomía y la independencia de las personas. El pleno ejercicio del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad es a la vez resultado y condición de la lucha contra los estereotipos y prejuicios relativos a las personas con discapacidad y la promoción de la toma de conciencia respecto de sus capacidades y aportaciones a la sociedad (art. 8). La no discriminación (art. 5) y la accesibilidad (art. 9) son esenciales para que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. Es preciso adoptar medidas para prevenir la discriminación múltiple a fin de garantizar a las mujeres con discapacidad el pleno disfrute, en igualdad de condiciones, del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad (art. 6). Las barreras específicas con que se encuentran los niños con discapacidad para disfrutar de ese derecho, incluido el derecho a que se tenga en cuenta su opinión, en igualdad de condiciones con los demás niños, se deben tener debidamente en cuenta a la hora de determinar el interés superior del niño respecto de cuestiones relacionadas con el artículo 19 (art. 7).

8. La Convención establece que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica, en igualdad de condiciones con las demás personas (art. 12). El disfrute de este derecho es esencial para el ejercicio efectivo del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, a hacer elecciones y a tener control sobre la propia vida diaria, en igualdad de condiciones con los demás². De igual manera, el respeto del derecho a la libertad y a la seguridad de la persona (art. 14) supone que se ponga fin a todas las formas de privación de libertad basadas en la existencia de una deficiencia.

9. Para que las personas con discapacidad disfruten de un nivel de vida adecuado (art. 28) es preciso, entre otras cosas, proporcionar servicios de apoyo que faciliten su autonomía en la vida diaria³. Para ello los Estados partes tienen la obligación de asegurar el acceso a servicios, dispositivos y asistencia de otro tipo adecuados y a precios asequibles para atender las necesidades relacionadas con sus deficiencias, en particular para las personas con discapacidad que viven en la pobreza. También es preciso que las personas con discapacidad tengan acceso a programas de vivienda pública. Los sistemas de educación inclusiva, la accesibilidad de servicios de atención de la salud generales y específicos, la disponibilidad

² Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general N° 1 (2014) sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley, párr. 44.

³ Véase la observación general N° 5 (1994) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, relativa a las personas con discapacidad, párr. 33.

de programas de habilitación y rehabilitación, y la igualdad de oportunidades en el mercado de trabajo abierto son otros ejemplos de derechos interrelacionados que contribuyen de manera significativa a que las personas vivan de forma independiente en la comunidad (arts. 24 a 27).

10. El artículo 19 está estrechamente conectado con las disposiciones de otros tratados de derechos humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos⁴, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁵ y la Convención sobre los Derechos del Niño⁶. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad también se ha reconocido en instrumentos regionales de derechos humanos como la Carta Social Europea (art. 15) y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (art. 4, párr. 2 b)).

11. Varios órganos de las Naciones Unidas creados en virtud de instrumentos de derechos humanos y otros mecanismos, incluidos los procedimientos especiales del Consejo de Derechos Humanos⁷, han contribuido a desarrollar los diversos elementos del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, por ejemplo, considera este derecho desde la perspectiva de la no discriminación, mientras que el Comité de los Derechos del Niño hace hincapié en que la discapacidad nunca debe ser un motivo para internar a los niños en instituciones⁸. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha abordado sistemáticamente esta cuestión en su diálogo con los Estados partes, así como en comunicaciones individuales⁹.

III. Elementos del artículo 19: posibilidad de elegir, apoyo y disponibilidad de instalaciones y servicios comunitarios

12. El artículo 19 refleja la diversidad de enfoques culturales analizados durante las negociaciones sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, durante las cuales se tuvo cuidado de que el derecho a que se refiere el artículo no se limitara a la prestación de los servicios disponibles en los países desarrollados. Se ofrece una gama de opciones a los Estados partes, con tal de que respeten los principios de que las personas con discapacidad deben controlar su propia vida y no deben ser segregadas de la comunidad¹⁰.

⁴ Por ejemplo, los artículos 9, 12, 16 y 17.

⁵ Por ejemplo, los artículos 11 y 12.

⁶ Por ejemplo, los artículos 2, 9, 16, 20, 23, 25 y 27.

⁷ Por ejemplo, el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (véase A/HRC/22/53), el Grupo de Trabajo sobre la Detención Arbitraria (véase A/HRC/27/47) y el Relator Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias (véase A/67/227).

⁸ Véase Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general N° 5, y Comité de los Derechos del Niño, observación general N° 7 (2006) sobre la realización de los derechos del niño en la primera infancia, y la observación general N° 9 (2007) sobre los derechos de los niños con discapacidad.

⁹ Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, comunicación N° 3/2011, *H.M. c. Suecia*, dictamen aprobado el 19 de abril de 2012. El Comité determinó que la denegación de un permiso de obra para construir una piscina cubierta con fines de rehabilitación de una persona con discapacidad constituía una violación del artículo 19 b) y tendría el efecto de forzar a la demandante a internarse en una institución especializada.

¹⁰ Véase por ejemplo, *Marianne Schulze, Understanding the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Handicap International, 2ª edición, 2009).

13. Vivir de forma independiente no significa vivir solo o en aislamiento¹¹. Significa, más bien, tener libertad de elección y control sobre las decisiones que afectan a la propia vida, con el mismo grado de independencia e interdependencia en el seno de la sociedad que las demás personas. Así pues, el artículo 19 se refiere al derecho a "vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad" como un solo derecho, en que la autonomía y la inclusión se refuerzan mutuamente y se aúnan para evitar la segregación¹².

14. El artículo 19 presenta una hoja de ruta para lograr la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad de todas las personas con discapacidad (art. 3 c)). En este enfoque son igualmente importantes la disponibilidad y accesibilidad para todos de los servicios generales, la prestación de apoyo individualizado para posibilitar la inclusión de cada persona y la posibilidad de que cada persona elija el tipo de servicios y la modalidad de su prestación.

A. Posibilidad de elegir

1. Capacidad jurídica y adopción de decisiones

15. El artículo 19 exige que los Estados partes aseguren que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Esto entraña la posibilidad de elegir a partir de la misma gama de opciones que los demás miembros de la sociedad, o de rechazar esas opciones.

16. El derecho al igual reconocimiento ante la ley de las personas con discapacidad, que gozarán de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida (art. 12), es la base del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. La capacidad jurídica consta de dos elementos inseparables: el reconocimiento como persona jurídica ante la ley y el ejercicio, en calidad de persona jurídica, de los derechos establecidos por la ley¹³. El ejercicio de la capacidad jurídica reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad requiere que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona, y permite el ejercicio del consentimiento libre e informado. Ello a su vez se aplica, entre otras cosas, a la aceptación o el rechazo de tratamiento médico, el internamiento en una institución o cualquier otra intervención que afecte a la vida de la persona. Recientemente varios Estados han reformado su marco jurídico para ponerlo en consonancia con el artículo 12. En el Perú, por ejemplo, el Gobierno ha reconocido la plena capacidad jurídica de las personas con discapacidad en su Ley General de la Persona con Discapacidad, de 2012, en la que además dispone que se revise el Código Civil. Las aportaciones recibidas para el presente estudio mencionan otras reformas propuestas o en curso. Es esencial señalar que en todo proceso de reforma jurídica los Estados deben mantener consultas y colaborar activamente con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

¹¹ Véase la aportación de la Alianza Internacional de la Discapacidad.

¹² Véanse, por ejemplo, los resúmenes diarios de los debates del séptimo período de sesiones del Comité Especial Encargado de Preparar una Convención Internacional Amplia e Integral para Proteger y Promover los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, 19 y 20 de enero de 2006. Disponibles en www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum19jan.htm y en www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum20jan.htm. Véase también el informe sobre el tercer período de sesiones del Comité Especial, nota 53, disponible en www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3reporte.htm, y el resumen diario de los debates relativos al artículo 15, celebrados en el tercer período de sesiones del Comité Especial, disponible en www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3sum15.htm.

¹³ Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general N° 1, párrs. 12 y 14.

17. Los Estados deben reemplazar los regímenes que prevén la sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la adopción de decisiones al objeto de acabar con la discriminación y la negación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad. El nuevo régimen jurídico ha de contar con otros elementos definitorios¹⁴. En el caso de los niños con discapacidad, es preciso atender ante todo al interés superior del niño, incluido el derecho del niño a expresar su opinión a la hora de determinar su interés superior¹⁵.

18. En algunos países existen varias formas de apoyo en la adopción de decisiones, mientras que en otros se están examinando distintas modalidades de apoyo en la adopción de decisiones. El Código Civil aprobado recientemente en la Argentina prevé la posibilidad de prestar apoyo en los procesos de adopción de decisiones. El proyecto de Ley de Apoyo en la Adopción de Decisiones (Capacidad) que se está examinando en Irlanda constituiría un marco normativo para maximizar la autonomía individual y establecería una "oficina del tutor público" encargada de supervisar a quienes preste dicho apoyo.

19. De las aportaciones recibidas para el presente informe se desprende que, en general, en todas las regiones del mundo existen leyes o prácticas que privan a las personas con discapacidad de su capacidad jurídica. A menudo se confiere a terceros el derecho de adoptar decisiones en su nombre. Son frecuentes los regímenes de tutela, la imposibilidad de apelar contra la tutela impuesta, y el tratamiento médico forzoso. La sustitución en la adopción de decisiones es contraria a lo dispuesto en el artículo 19, pues traslada de la persona interesada a su tutor la facultad de adoptar decisiones sobre sistemas de vida, por ejemplo, sobre la conveniencia y el momento de abandonar una institución para vivir en la comunidad. Aunque la sustitución en la adopción de decisiones puede afectar a una amplia gama de personas con discapacidad, en muchos casos la negación de la capacidad jurídica se deriva de la legislación sobre la salud mental, que da lugar a que las personas con una discapacidad psicosocial o intelectual tengan más probabilidades de que se les niegue el derecho a elegir sistemas de vida.

2. Prohibición del internamiento forzoso

20. El artículo 19, leído conjuntamente con los artículos 12 y 14, prohíbe el internamiento forzoso y la privación de libertad en razón de la existencia de una deficiencia. En particular, el artículo 14 no admite excepciones en virtud de las cuales pueda privarse a una persona de su libertad a causa de su discapacidad real o percibida, incluidas la percepción de que represente un peligro para sí misma o para terceros o su falta de aptitud para afrontar un juicio¹⁶. Sin embargo, a pesar de dichas prohibiciones, aportaciones recibidas de todas las regiones indicaron que el internamiento forzoso sigue siendo una práctica generalizada. La legislación sobre salud mental suele servir de base al internamiento sin consentimiento (decidido por una autoridad judicial o administrativa, o por un tutor) y a las medidas médicas obligatorias. En muchos casos la presunción de que una persona representa un peligro para sí misma o para los demás es motivo de internamiento forzoso.

21. Aunque el internamiento puede variar de un contexto a otro, hay ciertos elementos comunes que lo definen: el aislamiento y la segregación de la vida comunitaria; la falta de control sobre decisiones que afectan a la vida cotidiana; la rigidez de la rutina, sin tener en cuenta preferencias o necesidades personales; la realización de actividades idénticas en el mismo lugar organizadas para un grupo de personas bajo una autoridad central; un enfoque paternalista en la prestación de servicios; la supervisión de los sistemas de vida sin

¹⁴ *Ibid.*, párrs. 25 a 29.

¹⁵ Véase Comité de los Derechos del Niño, observación general N° 14 (2013), sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial, párrs. 52 a 54.

¹⁶ Declaración del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre el artículo 14, publicada en el 12° período de sesiones del Comité (CRPD/C/12/2, pág. 16).

consentimiento; y el número desproporcionado de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno. Así pues, el internamiento no solo tiene que ver con vivir en un entorno determinado; es, sobre todo, la pérdida de control como consecuencia de la imposición de un sistema de vida determinado. En ese sentido, los entornos pequeños, como los hogares para grupos, no son necesariamente mejores que las instituciones grandes si el control general lo siguen teniendo los supervisores.

22. Los arreglos de vida deben evaluarse teniendo en cuenta cuestiones como la elección de compañeros de vivienda, quién decide cuándo pueden entrar o salir los residentes, quién está autorizado a entrar en la vivienda de una persona, quién decide los horarios de las actividades diarias, quién decide qué se come y qué se compra y quién corre con los gastos. Dejar esas elecciones bajo el control de decisiones, cualesquiera que sean su tamaño y su nombre, no se ajusta a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el internamiento en esas instituciones constituye una privación de libertad. La falta de una comprensión cabal de lo que constituye el internamiento en una institución para las personas con discapacidad puede llevar a promover formas nuevas de instituciones que en realidad solo han sufrido cambios superficiales. Por ejemplo, dividir instituciones grandes en otras más pequeñas con el único fin de reducir el número de personas que viven en ellas no es más que la sustitución de un tipo de institución por otro.

23. A menudo se considera que la segregación y el internamiento en una institución son las únicas opciones disponibles. Sin embargo, como ha establecido claramente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el internamiento en una institución es incompatible con el artículo 19, por lo que los Estados partes tienen la obligación de ofrecer alternativas¹⁷. Otros factores que llevan a internar a las personas con discapacidad en una institución son el hecho de que los responsables de las políticas no tengan los conocimientos adecuados, los intereses creados de los proveedores de servicios de atención institucional, la reducción de los presupuestos de servicios sociales y atención de la salud, la carencia de recursos alternativos de algunas personas con discapacidad, la inexistencia de servicios comunitarios y el hecho de que la prestación de apoyo esté supeditada a ciertos sistemas de vida. En el caso de las personas de edad con discapacidad, su edad y su deficiencia, juntas o por separado, pueden aumentar su vulnerabilidad al internamiento en una institución¹⁸.

24. El internamiento de una persona con discapacidad en una institución privándola de su familia, sus amigos, la educación y el empleo da lugar a la exclusión social, crea barreras para su inclusión en la comunidad y reduce o niega la capacidad de las personas con discapacidad para elegir y planificar su vida. Ello coarta su autonomía al fomentar su dependencia, lo que impide que las personas con discapacidad puedan alcanzar el máximo de sus posibilidades en lo que se refiere a independencia y participación social. Además, se ha documentado ampliamente que el internamiento en una institución puede hacer que las personas sean vulnerables a la violencia y los abusos, estando las mujeres con discapacidad particularmente expuestas a ese peligro. Ese riesgo de abusos se ve exacerbado por la ausencia de control público, la falta de acceso a vías de recurso, el miedo de denunciar los abusos y las barreras de comunicación relacionadas con la discapacidad¹⁹. Los casos de abuso

¹⁷ Véanse, por ejemplo, las observaciones finales del Comité sobre Austria (CRPD/C/AUT/CO/1), China (CRPD/C/CHN/CO/1 y Corr.1) y España (CRPD/C/ESP/CO/1).

¹⁸ Véase el informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la situación de los derechos humanos de las personas de edad (E/2012/51) presentado al Consejo Económico y Social.

¹⁹ Para un panorama detallado de las consecuencias del internamiento en una institución, véase Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, "The right of people with disabilities to live independently and be included in the community" (Consejo de Europa, 2012), págs. 37 a 39. Véase también el informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (A/63/175), párr. 38.

están en contradicción directa con la obligación del Estado de proteger a las personas con discapacidad contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género (art. 16).

3. Desinstitucionalización

25. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad insta reiteradamente a los Estados partes a que adopten estrategias de desinstitucionalización con financiación y plazos e indicadores de progreso claros, en cooperación con las organizaciones de personas con discapacidad²⁰. La desinstitucionalización es un proceso por el que se cambia el sistema de vida de las personas con discapacidad, que pasan de estar internadas en instituciones u otros entornos segregados a un sistema que posibilita la participación social en que los servicios se prestan en la comunidad con arreglo a la voluntad y las preferencias de la persona. Tal cambio supone recobrar el control de la propia vida y exige que se presten servicios de apoyo individualizados a las personas con discapacidad (art. 19 b)) y que estas tengan a su disposición instalaciones y servicios destinados a la población en general y puedan acceder a ellos (art. 19 c)). Una desinstitucionalización efectiva requiere un enfoque sistémico, en el que la transformación de los servicios institucionales residenciales es tan solo uno de los componentes de un cambio más amplio en esferas como la atención de la salud, la rehabilitación, los servicios de apoyo, la educación y el empleo, así como en la percepción social de la discapacidad. La evidencia indica que la desinstitucionalización y el apoyo adecuado elevan la calidad de vida y mejoran las aptitudes funcionales individuales de las personas con discapacidad²¹. El proceso de desinstitucionalización debe incluir también a los niños con discapacidad; en estos casos las instituciones deben sustituirse por las familias, las familias ampliadas o sistemas de acogimiento. Deben adoptarse medidas específicas para evitar un nuevo internamiento en instituciones en la transición entre la atención y la etapa posterior a esta²².

26. La desinstitucionalización debe incluir a las instituciones públicas y las privadas, para evitar transferencias de un sector a otro, y aplicarse a todas las personas con discapacidad, sin excepción. Es necesario ofrecer verdaderas opciones a las personas que salen de una institución: los sistemas de vida comunitarios no debenser establecidos ni supervisados por la propia institución. El Gobierno de Finlandia está implementando programas que ofrecen la asignación de viviendas individuales y servicios comunitarios a personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de lograr la desinstitucionalización completa para 2020. El apoyo es particularmente importante en la transición del internamiento en instituciones a la vida en la comunidad y debe incluir una evaluación individualizada, información, asesoramiento y asistencia en materia de vivienda e ingresos. Ese apoyo debe basarse en una coordinación eficaz entre quienes prestan atención sanitaria y servicios sociales y el sector de la vivienda. En Croacia, el programa "Yo como tú" ofrece a personas con discapacidad intelectual y psicosocial internadas en instituciones capacitación sobre planificación individual y desarrollo de habilidades como preparación para la vida en la comunidad. Se sigue prestando apoyo a los beneficiarios del proyecto incluso después de haberse trasladado al sistema comunitario. En la República de Corea, algunas autoridades locales ofrecen prestaciones para

²⁰ Véanse, por ejemplo, las observaciones finales del Comité sobre Australia (CRPD/C/AUS/CO/1), Austria (CRPD/C/AUT/CO/1), El Salvador (CRPD/C/SLV/CO/1), el Paraguay (CRPD/C/PRY/CO/1), China (CRPD/C/CHN/CO/1 y Corr.1) y Hungría (CRPD/C/HUN/CO/1).

²¹ Véase Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial, *Informe mundial sobre la discapacidad (2011)*, pág. 148. En el informe se hace referencia a dos estudios, uno en el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y otro en China.

²² Véase Comité de los Derechos del Niño, observación general N° 9, párrs. 47 a 49, y las Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños, en particular los párrafos 3, 14, 22, 34 y 132.

reasentamiento con objeto de ayudar a que las personas con discapacidad dadas de alta de instituciones vivan de forma independiente en comunidades locales.

27. Para sufragar el costo de la desinstitucionalización se han de reasignar los recursos, lo cual puede requerir inversiones específicas, en particular en la fase inicial, asociaciones efectivas y determinación de prioridades. Es preciso disponer de recursos adecuados para construir la nueva infraestructura de apoyo —tanto servicios comunitarios convencionales accesibles como servicios de apoyo específicos— antes de alterar el equilibrio de la prestación de servicios. Las oportunidades de financiación deben dirigirse a la sustentación de reformas sistémicas. Por ejemplo, en la nueva normativa sobre los fondos estructurales de la Unión Europea para 2014-2020, la disponibilidad de la financiación está estrechamente ligada a la desinstitucionalización mediante una serie de condiciones previas. Durante la fase de transición los servicios comunitarios deben coexistir con las instituciones, lo que requiere doble financiación. Se ha demostrado en estudios que, después de la fase inicial, los servicios comunitarios no resultan necesariamente más caros que los servicios institucionales; por el contrario, son más efectivos en función de los costos y de mejor calidad²³. La comparación de costos de la atención institucional y los de los servicios comunitarios también debe tener en cuenta los efectos a largo plazo de la desinstitucionalización, incluidas las implicaciones fiscales de la incorporación de un mayor número de personas con discapacidad a la población activa y su contribución a los ingresos familiares²⁴.

B. Apoyo

1. Servicios de apoyo de la comunidad

28. Los servicios de apoyo son esenciales para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y sean incluidas en la comunidad; los servicios de apoyo son también un elemento indispensable de la desinstitucionalización. El artículo 19 b) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exige a los Estados partes que velen por que las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta. Por consiguiente, la prestación de apoyo en entornos segregados para continuar manteniendo la institucionalización no se ajusta a la Convención.

29. No existe una única modalidad de apoyo adecuada para todos los contextos. Por ello, el artículo 19 b) incluye una variedad de servicios que pueden ser prestados por proveedores distintos. Existen, sin embargo, ciertos criterios que se han de respetar, sobre la base del principio de que el apoyo en el sentido del artículo 19 implica un cambio de "la atención" a "los derechos". Todas las personas con discapacidad deben tener igualdad de acceso y de elección, y control en relación con servicios de apoyo que respeten su dignidad inherente y su autonomía individual y tengan por objeto lograr su participación e inclusión efectivas en la sociedad. La promoción de la participación y la autosuficiencia como meta del apoyo también debe hacerse extensiva a los niños con discapacidad, cuya inclusión en la sociedad

²³ Véase OMS y Banco Mundial, Informe Mundial, pág. 149 y Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, "The right of people with disabilities to live independently", pág. 32.

²⁴ Sobre las repercusiones del empleo de personas con discapacidad en el PIB, véase, por ejemplo, Sebastian Buckup, "The price of exclusion: the economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work", Employment Working Paper No. 43 (Oficina Internacional del Trabajo, 2009).

es un aspecto esencial del artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño y del artículo 7 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad²⁵.

30. Los servicios de apoyo domiciliario incluyen asistencia para el cuidado personal y las tareas de la casa. En Cuba, por ejemplo, las personas con discapacidad que viven de forma independiente pueden tener acceso a un servicio público de asistencia social doméstica, que presta apoyo personal y doméstico. En todo caso, el apoyo a domicilio ha de contribuir a promover la inclusión y prevenir la segregación. No debe impedir que una persona salga de su hogar cuando lo desee y debe complementarse, cuando sea necesario, con otros servicios comunitarios.

31. Los Estados han establecido varias formas de apoyo residencial y alojamiento en hogares de vida independiente. El apoyo residencial debe respetar la elección del beneficiario de evitar formas de internamiento en instituciones. Los centros de atención de día también pueden dar lugar al aislamiento y a la estigmatización si se utilizan para mantener a las personas con discapacidad separadas de la comunidad²⁶.

32. Las aportaciones recibidas contenían referencias a una amplia gama de servicios de apoyo comunitarios de otro tipo, a menudo denominados centros de apoyo a la vida independiente. El apoyo prestado en esos casos consiste en información y asesoramiento, autoapoyo y apoyo entre pares, protección de derechos e intereses, albergues, servicios de vivienda, capacitación para la vida independiente, ayuda para la adopción de decisiones y asistencia personal²⁷. Los Estados mencionaron el apoyo prestado en materia de transporte y comunicación, como la facilitación de un intérprete de lengua de señas. Se mencionó también la prestación de apoyo comunitario a las familias en forma de servicios de evaluación profesional de necesidades individuales o de crisis familiar, como mediación y apoyo en casos de violencia. En este caso, el concepto de comunidad no se debe circunscribir necesariamente a un lugar geográfico o físico: algunas personas con autismo han considerado que el apoyo prestado por Internet puede ser más efectivo, en ciertos casos, que el apoyo recibido en persona²⁸.

2. Asistencia personal

33. La asistencia personal fomenta la inclusión ayudando a las personas con discapacidad a participar plenamente en la vida de la comunidad. Por ejemplo, en Suecia, de conformidad con la Ley de Apoyo y Servicios a las Personas con Ciertas Deficiencias Funcionales, la asistencia personal puede incluir apoyo específico individualizado para la higiene personal, las comidas, vestirse, desplazarse y comunicarse con otras personas. En Tailandia, las personas que necesitan más apoyo pueden solicitar los servicios de un asistente personal por un máximo de 6 horas al día o 180 horas al mes. En la República de Corea, a enero de 2013, unas 50.000 personas con discapacidad habían recibido servicios de asistencia personal.

34. La asistencia personal debe estar a disposición de todas las personas con discapacidad. No obstante, en muchos países solo pueden tenerla las personas con determinadas deficiencias. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha manifestado su preocupación por esas limitaciones en su diálogo con los Estados partes²⁹. Una gama de enfoques de asistencia personal como el apoyo y el respaldo entre pares, el respiro y la

²⁵ Véase también Comité de los Derechos del Niño, observación general Nº 9.

²⁶ Inclusion International, *Inclusive Communities = Stronger Communities: Global Report on Article 19: The Right to Live and Be Included in the Community* (2012), pág. 78.

²⁷ Véanse los servicios de apoyo específicos ofrecidos a los diferentes grupos de personas con discapacidad comprendidos en la aportación de Alianza Internacional de la Discapacidad.

²⁸ Véase la comunicación conjunta de Autistic Minority International, Alliance Autiste (Francia) y Enthinderungsselbsthilfe von Autisten für Autisten (und Angehörige) (ESH) (Alemania).

²⁹ Véase, por ejemplo, CRPD/C/AUT/CO/1.

planificación para las crisis, el apoyo no médico para hacer frente a las alteraciones de la percepción, la asistencia para atender las necesidades prácticas de la vida diaria, la promoción del apoyo en la toma de decisiones y las redes de apoyo para la vida cotidiana que ayudan a establecer lazos con la comunidad, han resultado ser especialmente beneficiosas para las personas con discapacidad psicosocial o intelectual. La facilitación a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial de acceso a asistentes personales es esencial para pasar de un enfoque médico a un enfoque social de las cuestiones de salud mental en lo que se refiere a la autonomía personal.

3. Apoyo que se da de forma natural en la comunidad

35. Junto a los diversos servicios mencionados, las personas con discapacidad reciben informalmente el apoyo de su familia, sus amigos u otros miembros de la comunidad. En algunos países hay normativa que estipula que la responsabilidad de asistir a las personas con discapacidad recae en la familia. A veces se alienta ese enfoque mediante incentivos como prestaciones de la seguridad social, subsidios y planes de pensiones o la determinación de criterios de idoneidad para convertirse en proveedores de servicios.

36. El apoyo prestado por la familia, los amigos y la comunidad en general es sumamente importante y debe alentarse para promover sociedades inclusivas y respetuosas; en muchas situaciones ese es el único apoyo disponible. No obstante, la dependencia exclusiva de apoyo informal puede tener consecuencias negativas, entre otras la de reforzar los estereotipos de género de la mujer como cuidadora. Cuando las mujeres son las principales cuidadoras en las familias, como madres suelen verse expuestas a niveles más altos de estrés y fatiga, y como hermanas dejan pasar oportunidades educativas. El apoyo familiar también puede afectar a la elección y el control que las personas con discapacidad ejercen en el tipo de apoyo requerido, en particular cuando el apoyo se ve alentado con prestaciones del Estado. Las mujeres con discapacidad también pueden estar expuestas a riesgos más elevados de segregación, violencia y malos tratos. La prestación de apoyo informal puede significar una reducción del número de miembros de la familia que trabajan, lo que puede tener una repercusión directa en los ingresos del hogar y el producto interno bruto. Por último, la dependencia de apoyo informal puede no ser sostenible, ya que los miembros de la familia tal vez no puedan prestar ese apoyo cuando se hagan mayores o caigan enfermos³⁰.

4. Requisitos para un apoyo adecuado

37. En ciertos contextos la capacitación es esencial para que el apoyo se ajuste a los criterios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, responda a las necesidades y respete la voluntad de la persona. En Trinidad y Tabago, por ejemplo, el Programa de Capacitación para Asistentes Personales incluye formación académica y práctica, así como un período de 15 meses de capacitación en el empleo. La certificación y la evaluación son igualmente importantes. Se debe impartir formación específica a los profesionales que trabajan o han trabajado en instituciones residenciales para que contribuyan activamente a la transformación y complementen el proceso de desinstitucionalización.

38. Las personas con discapacidad deben tener control sobre el apoyo que se les presta y ellas deben ser quienes contraten, empleen, supervisen, evalúen y despidan a sus asistentes. La posibilidad de elegir entre diferentes proveedores es una forma de asegurar una mayor rendición de cuentas por los servicios, darle mayor control al usuario y ofrecer protección contra el riesgo de maltrato. Los proveedores pueden ser de muy diversa índole e incluir al Estado y a entidades privadas y sin ánimo de lucro, aunque en la práctica las posibilidades de elección pueden verse limitadas por el tipo de deficiencia o las alternativas disponibles en materia de servicios. Al pagar a los usuarios y no directamente a los proveedores se

³⁰ Véase, por ejemplo, OMS y Banco Mundial, Informe Mundial, pág. 142.

contribuye a que el apoyo esté centrado en la persona y respete las preferencias de las personas con discapacidad. En varios países, se ha sustituido la prestación de servicios en especie por pagos directos, a menudo en forma de un presupuesto personal que se asigna a las personas que reúnan los requisitos para ello. En Alemania, para 2009 unos 10.000 beneficiarios, de los cuales el 31% correspondía a personas con discapacidad intelectual, habían optado por recibir cupones. Pueden requerirse apoyo a la planificación independiente y servicios de facilitación para ayudar a la persona a decidir cómo utilizar el presupuesto personal. En Australia, el Plan Nacional de Seguro de Discapacidad, actualmente implantado a título experimental, dará a las personas con discapacidad apoyo individualizado para la planificación a fin de que identifiquen servicios adecuados y necesarios, sobre la base de sus necesidades funcionales y no en función de un diagnóstico.

39. La falta de recursos humanos adecuados, la deficiente coordinación de los servicios, las disparidades de acceso entre entornos urbanos y rurales y las condiciones a las que está supeditada la prestación de apoyo (por ejemplo cuando depende de un sistema de vida específico) son algunas de las barreras comunes para que haya servicios de apoyo comunitarios adecuados. La falta de información y de sensibilización son a menudo otro motivo de exclusión de las personas con discapacidad. La existencia de marcos normativos e institucionales inapropiados, así como la falta de conocimiento de los responsables de las políticas y los proveedores de servicios, a menudo se traducen en una baja calidad del apoyo, orientado sistemáticamente hacia enfoques médicos o caritativos. Ha habido casos en que se ha utilizado indebidamente la asistencia personal. A nivel de las políticas, las normativas no han establecido garantías para que el usuario pueda ejercer un control sobre el presupuesto y los servicios. A nivel práctico, los proveedores de servicios han absorbido los presupuestos para sufragar gastos generales, en vez de prestar servicios individualizados, o los asistentes personales han impuesto decisiones o medidas a los usuarios. Para evitar esos abusos y asegurar que el usuario tenga control del presupuesto y de la supervisión del asistente personal, es esencial entender correctamente el concepto de asistencia personal³¹. Esto también es necesario para que los usuarios tengan acceso a reparación y recursos efectivos.

40. Es preciso que los criterios de idoneidad para acceder a los servicios de apoyo estén definidos en forma no discriminatoria. En particular, la evaluación debe pasar de un enfoque médico de la discapacidad a un enfoque basado en los derechos humanos, centrarse en las necesidades de la persona y no en la deficiencia³², y respetar las elecciones y preferencias individuales, asegurando la participación de las personas con discapacidad en el proceso de adopción de decisiones. Al definir los criterios, también es importante asegurar que las personas con discapacidad tengan igualdad de acceso al apoyo. Para ello, la adopción de un concepto abierto de la discapacidad, que se ajuste a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 1, segundo párrafo) es un paso esencial.

41. Hay varias opciones para cubrir los costos de los servicios de apoyo. Algunos Estados asumen todo el costo de la oferta y la prestación de servicios, mientras que otros comparten los costos con los beneficiarios. A veces los servicios son prestados directamente por organizaciones de personas con discapacidad, que pueden recibir una cofinanciación del Estado o de la administración local, o pueden recaudar sus propios fondos. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad exhorta reiteradamente a los Estados a que

³¹ La red European Network on Independent Living, por ejemplo, ha propuesto una definición de asistencia personal que se puede encontrar en www.enil.eu/policy/.

³² El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha expresado su preocupación por la vinculación entre el derecho al disfrute de servicios sociales y un grado específico de discapacidad. Véase, por ejemplo, CRPD/C/ESP/CO/1.

asignen recursos suficientes para servicios de apoyo que permitan a las personas con discapacidad vivir en su comunidad³³.

42. Las medidas de austeridad han tenido una repercusión negativa considerable en la financiación y la prestación de apoyo en muchos países. Las medidas han incluido recortes presupuestarios directos, supresión y fusión de servicios, prestación de servicios más estandarizados o servicios institucionales, recortes de personal y de las condiciones, recortes al apoyo para vivir de forma independiente, retrasos en los pagos del sector público alasentidades sin ánimo de lucro, aplazamiento de las reformas, alargamiento de las listas de espera y aumento de la privatización de los servicios³⁴. En algunos casos, se ha cerrado por completo el acceso de nuevos solicitantes a los fondos para vivir de forma independiente, lo que ha reducido drásticamente el número de beneficiarios de presupuestos personales. Las medidas de austeridad dan lugar a grandes preocupaciones en relación con las obligaciones de los Estados de no regresión³⁵, no discriminación y cumplimiento de las obligaciones básicas mínimas.

C. Disponibilidad de instalaciones y servicios comunitarios

43. Las personas con discapacidad deben poder acceder a las instalaciones y los servicios comunitarios ordinarios para disfrutar plenamente de su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. El artículo 19 c) exige que los Estados partes aseguren que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades. Esto se ha de interpretar ampliamente para abarcar todas las instalaciones y los servicios disponibles en la sociedad y puede incluir, a modo de ilustración, el derecho a asistir a una escuela de la comunidad, a utilizar el sistema general de transporte o a tener acceso al empleo en el mercado laboral abierto, conforme a las aspiraciones y cualificaciones individuales. En combinación con servicios de apoyo específicos, la disponibilidad de las instalaciones y los servicios comunitarios también es esencial para una desinstitucionalización exitosa.

44. El artículo 19 c) se deriva de los principios generales enunciados en el artículo 3, en particular los relativos a la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad y el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana. La construcción de una comunidad inclusiva requiere: a) la eliminación de las barreras; b) la transformación sistémica de los servicios convencionales de la sociedad; y c) un proceso inclusivo en el que las personas con discapacidad participen activamente.

45. De conformidad con el artículo 9 de la Convención, los Estados tienen, entre otras obligaciones, la de adoptar medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público. Aportaciones de todas las regiones muestran avances en la adaptación de los edificios, las instalaciones, las vías de circulación y el transporte públicos para una mayor accesibilidad. Se mencionan además otras medidas, como la revisión de las leyes de control

³³ Véanse, por ejemplo, las observaciones finales del Comité sobre Australia (CRPD/C/AUS/CO/1), Austria (CRPD/C/AUT/CO/1), la Argentina (CRPD/C/ARG/CO/1), China (CRPD/C/CHN/CO/1 y Corr.1), Hungría (CRPD/C/HUN/CO/1), el Perú (CRPD/C/PER/CO/1), España (CRPD/C/ESP/CO/1) y la República de Corea (CRPD/C/KOR/CO/1).

³⁴ Véase Harald Hauben y otros, "Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities" (European Foundation Centre, 2012).

³⁵ Véase por ejemplo Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general N° 19 (2007), sobre el derecho a la seguridad social, párrs. 42 y 64.

de la construcción y los códigos de planificación urbana, la modificación del entorno de información y la inclusión de normas de diseño universal en una variedad de sectores. También se han adoptado medidas en el sector de la vivienda para asegurar que las construcciones nuevas se ajusten a las normas de accesibilidad y que las personas con discapacidad estén incluidas en los planes de vivienda social. En algunos países se promueven sistemas de educación inclusivos, aunque las personas con discapacidad siguen enfrentándose a varias formas de discriminación en los entornos educativos. También son comunes las medidas para incentivar el empleo de personas con discapacidad, aunque hay una práctica sistemática de trabajo protegido, contraria al artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El trabajo protegido impide en efectiva inclusión de las personas con discapacidad y su interacción con la comunidad³⁶.

46. La rehabilitación basada en la comunidad puede ser una plataforma efectiva para apoyar la inclusión de las personas con discapacidad en el desarrollo de sus comunidades. Con los años, la rehabilitación basada en la comunidad ha pasado de un enfoque de prestación de un servicio a menudo unisectorial centrado en el aspecto médico a una estrategia dentro del desarrollo de la comunidad general para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la inclusión social de todas las personas con discapacidad³⁷. La Guía para la rehabilitación basada en la comunidad, publicada en 2010 por la Organización Mundial de la Salud, tiene por objeto promover el acceso de las personas con discapacidad a los sectores convencionales de atención de la salud, educación, servicios sociales y empleo, a la vez que identificar nuevas esferas de desarrollo en lo que se refiere a servicios de apoyo, como la asistencia personal. En las aportaciones recibidas se ponía de relieve la repercusión positiva de la rehabilitación basada en la comunidad, en particular en las aportaciones procedentes de El Salvador y Nicaragua, en donde otros servicios de apoyo a la vida independiente todavía no están plenamente desarrollados.

47. Las redes informales desempeñan un papel importante en la construcción de una sociedad inclusiva. En varios países existe la práctica de la mediación familiar. En los Países Bajos, el Modelo Eindhoven aplica la mediación familiar a las situaciones de crisis psicosociales, reales o posibles, utilizando la red de familiares, amigos, vecinos, pares y otras personas para evitar intervenciones psiquiátricas forzadas. En algunos países también se han utilizado "microjuntas", integradas por un pequeño grupo de amigos y familiares, para hacer partícipes a los miembros de la comunidad en el ofrecimiento de estructuras de apoyo sostenidas. Independientemente de la índole de las redes informales, el artículo 19 requiere que las personas con discapacidad tengan plenas facultades de adopción de decisiones, cumpliendo la red una función de apoyo³⁸.

48. Las infraestructuras inadecuadas o inaccesibles y la lejanía son motivos comunes de discriminación de las personas con discapacidad para acceder a servicios comunitarios. Los Estados tienen la obligación inmediata de ofrecer ajustes razonables en ausencia de medidas generales de accesibilidad, de conformidad con los artículos 2 y 5 de la Convención. Si bien el envejecimiento no puede equipararse a una deficiencia, las personas de edad con discapacidad constituyen una gran parte de la población y son particularmente vulnerables a la exclusión³⁹. Las nuevas normas sobre las personas de edad, actualmente en elaboración,

³⁶ En sus informes anteriores al Consejo de Derechos Humanos, el ACNUDH ha tratado de la inclusión en el empleo (A/HRC/22/25) y de la educación inclusiva (A/HRC/25/29 y Corr.1).

³⁷ Véase la definición en Oficina Internacional del Trabajo, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura y OMS, *RBC: Una estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad*, Documento de Posición Conjunta, 2004.

³⁸ Véase el análisis sobre la elección y el control en la sección III.A del presente estudio.

³⁹ Véase E/2012/51 y Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general N° 6 (1995) sobre los derechos económicos, sociales y culturales de las personas mayores.

no deben ser regresivas y han de basarse en las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

49. La construcción de sistemas inclusivos requiere inversiones públicas y puede parecer costosa. No obstante, es evidente que prever la accesibilidad y la inclusión desde el principio es más eficiente en función de los costos que adaptar los servicios y las instalaciones en una etapa posterior. Las sociedades inclusivas también son más eficientes en función de los costos a largo plazo, pues permiten que las personas con discapacidad participen plenamente en la vida económica, social, política y cultural y contribuyan a ella.

IV. Aplicación a nivel nacional

50. Los estudios existentes y las aportaciones para el presente informe ponen de relieve diferencias considerables, también a nivel intrarregional, en la disponibilidad de los servicios comunitarios para las personas con discapacidad, la prestación de apoyo individualizado y las oportunidades de elegir servicios⁴⁰. La aplicación a nivel nacional debe tener en cuenta enfoques locales y culturales, incluidas prácticas rurales e indígenas, y situar a las personas con discapacidad en el centro del control de su vida.

51. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben participar activamente en la aplicación del artículo 19, también en la elaboración y aplicación de legislación, políticas y programas, de conformidad con lo estipulado en el artículo 4, párrafo 3, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

52. Los Estados deben considerar una serie de medidas legislativas y administrativas para evitar la exclusión y la discriminación de las personas con discapacidad⁴¹. En la mayor parte de los casos, el establecimiento de la igualdad de reconocimiento ante la ley y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad requiere una revisión del derecho civil. El marco jurídico debe reconocer el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad y se deben derogar las disposiciones que permitan el internamiento forzado en instituciones. En algunos casos, los Estados no han sacado pleno provecho de los procesos de reforma y han hecho solo avances parciales. Es importante que las revisiones legislativas tengan por objeto incorporar los criterios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en todos los sectores y no solo en uno de ellos.

53. Los planes de desinstitutionalización deben prever una transformación sistémica y el aumento progresivo de los servicios de apoyo y los servicios alternativos disponibles en la comunidad y fijar plazos realistas. Para ello es preciso reasignar los recursos de las instituciones a servicios de apoyo en la comunidad y poner fin a la creación de nuevas instituciones o al reacondicionamiento estructural de las que ya existen. En los países en que no existen instituciones residenciales, los Estados no deben reproducir modelos anticuados, sino poner en práctica enfoques que promuevan y protejan los derechos de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

54. Los Estados tienen la responsabilidad de fijar las normas no discriminatorias que procedan para los servicios de apoyo y para los servicios comunitarios convencionales y dotarlos de financiación adecuada. En ese sentido, puede ser efectivo incluir los servicios de apoyo en la formulación de una política nacional sobre la discapacidad y los planes de acción conexos. Cuando los Estados no presten los servicios de apoyo directamente, deben velar por que, de conformidad con el artículo 19, la privatización no tenga consecuencias negativas en

⁴⁰ Véase, por ejemplo, Inclusion International, *Inclusive Communities*, cap. 5.

⁴¹ Incluida la realización de ajustes razonables, de conformidad con los artículos 2 y 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad de los servicios. El apoyo debe seguir estando impulsado por las necesidades de la persona y no por los intereses del proveedor.

55. Los ministerios encargados de la aplicación de las políticas de prestación de servicios varían de un país a otro. A menudo, los ministerios con competencias sociales o de bienestar social desempeñan un papel importante en la prestación de servicios de apoyo, viviendas e infraestructuras para entornos inclusivos. Con el fin de evitar un enfoque exclusivamente médico del apoyo y los servicios, es mejor que no todas las competencias relacionadas con el apoyo correspondan al ministerio de salud. Ahora bien, los ministerios de salud, junto con los ministerios de justicia, desempeñan un papel especial en la garantía del consentimiento libre e informado para evitar el internamiento forzado en instituciones y la privación de libertad⁴².

56. Las aportaciones para el estudio contenían descripciones de la diversidad de mecanismos existentes para supervisar la aplicación de las políticas de desinstitucionalización y la incidencia del maltrato en los entornos segregados existentes, y asegurar el acceso a la justicia. Esos mecanismos incluyen recursos judiciales generales, instituciones nacionales de derechos humanos, oficinas de los *ombudsmen*, órganos específicos establecidos en virtud de leyes sobre la discapacidad, órganos de seguros y mecanismos de supervisión independientes establecidos en consonancia con el artículo 33, párrafo 2, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que exige que los Estados partes tengan en cuenta los principios relativos a la condición jurídica y el funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de los derechos humanos. En algunos Estados, como Lituania, se han establecido órganos interinstitucionales específicos para supervisar el proceso de desinstitucionalización. En algunos casos se ha encomendado a mecanismos nacionales de prevención creados en cumplimiento del Protocolo Facultativo de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes que supervisen también las instituciones residenciales. Independientemente del mecanismo de que se trate, se ha de garantizar su independencia teniendo presentes los criterios enunciados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

V. Cooperación internacional

57. En algunos casos se ha orientado la cooperación internacional a promover la vida independiente y en la comunidad. En Serbia, Oxfam, Handicap International, Irish Aid y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo financiaron, entre 2001 y 2009, proyectos piloto de servicios de asistencia personal. En 2013 el Relator Especial sobre discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social colaboró con el Organismo Japonés de Cooperación Internacional para crear dos centros para vivir de forma independiente en Johannesburgo (Sudáfrica), con el fin de reforzar las capacidades locales y reproducir ese modelo en otros lugares de Sudáfrica y de la región⁴³. En la República de Moldova, la colaboración entre el ACNUDH y el Ministerio de Salud, llevó a la adopción, en 2013, de la decisión de que todo en el sistema pasara, en un plazo de 18 meses, de depender de grandes hospitales psiquiátricos al apoyo basado en la comunidad. Además, la cooperación de las Naciones Unidas, dirigida por el ACNUDH, contribuyó a que se estableciera en 2014 la primera organización no gubernamental de usuarios y sobrevivientes de la psiquiatría en la

⁴² Véase el estudio temático del ACNUDH sobre la estructura y la función de los mecanismos nacionales de aplicación y vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (A/HRC/13/29).

⁴³ Informe del Relator Especial sobre discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social sobre la supervisión de la aplicación de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (E/CN.5/2013/10).

República de Moldova y, posteriormente, a la apertura en el país del primer centro comunitario y proveedor de servicios múltiples gestionado por los usuarios.

VI. Conclusiones

58. El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ilustra el cambio de paradigma de un enfoque de la discapacidad médico y caritativo a un enfoque basado en los derechos humanos. Las personas con discapacidad, sin excepción, tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. No obstante, en la práctica, algunos grupos tienen más probabilidades de ser excluidos que otros.

59. Los Estados partes tienen la obligación de cumplir lo dispuesto en el artículo 19 poniendo fin a la segregación de las personas con discapacidad y dándoles los medios para tener control sobre su vida, independientemente de que los servicios para ese fin sean prestados por el sector privado.

60. El internamiento forzoso en instituciones vulnera la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pues constituye una forma de privación de libertad en razón de la existencia de una deficiencia, y ha de dejarse sin efecto. Los Estados partes han de establecer el pleno reconocimiento ante la ley de todas las personas con discapacidad y asegurar que puedan hacer elecciones y tener control sobre su vida, en igualdad de condiciones con las demás, con acceso al apoyo para la adopción de decisiones, cuando sea necesario.

61. La desinstitucionalización requiere una transformación sistémica que va más allá del cierre de los entornos institucionales. Para posibilitar la participación social, la desinstitucionalización debe acompañarse de: a) servicios de apoyo individualizados; y b) servicios convencionales inclusivos, que respeten plenamente la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Nuevas formas de internamiento en instituciones tienden a disimularse con cambios superficiales que no transfieren el control real de los proveedores de servicios a los usuarios de los servicios, como requiere el enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos.

62. El apoyo a las personas con discapacidad incluye diferentes proveedores y entornos. Los servicios comunitarios domiciliarios, residenciales y de otra índole pueden ofrecer un apoyo de calidad y al mismo tiempo reducir las consecuencias adversas para la familia y para la igualdad de género.

63. La asistencia personal es un medio efectivo de asegurar el derecho a la vida de forma independiente y a ser incluido en la comunidad en formas que respeten la dignidad inherente, la autonomía individual y la independencia de las personas con discapacidad. La asistencia personal debe estar a disposición de todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen discapacidad intelectual o psicosocial.

64. Las personas con discapacidad son las que mejor conocen sus propias necesidades. La asignación de presupuestos a los usuarios de los servicios en vez de a los proveedores de servicios traslada el control y la elección a las personas con discapacidad y, en última instancia, mejora la calidad del apoyo. La capacitación también es importante para asegurar que el apoyo prestado sea de la calidad adecuada y se ajuste a lo dispuesto en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

65. El apoyo individualizado de alta calidad y los servicios convencionales inclusivos pueden requerir una inversión inicial. No obstante, las sociedades inclusivas, en que las personas con discapacidad participan plenamente en la vida económica, social, política

y cultural y contribuyen a ella, son más eficientes en función de los costos a largo plazo. Las limitaciones de los recursos no deben ser motivo para la inacción; antes bien, se deben promover las asociaciones efectivas y la determinación de prioridades basada en los derechos que proceda. Las medidas de austeridad no deben justificar decisiones regresivas.

66. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, contiene las normas más recientes sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, que deben considerarse las normas mínimas al elaborar futuros instrumentos de derechos humanos a nivel mundial o regional.
