Artículo 19. Convención CDPD



Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad



→ Artículo 19

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. 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;
- b. 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 ésta;
- c. 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.



Artículos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con los que se relaciona

El derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad se relaciona de manera transversal con todos los artículos de la CDPD.

No obstante, tiene un indisoluble vínculo con:

- Artículo 5. Igualdad y no discriminación
- Artículo 12. Reconocimiento como persona ante la ley
- Artículo 13. Acceso a la justicia
- Artículo 14. Derecho a la libertad y seguridad
- Artículo 17. Respeto a la integridad física y mental
- Artículo 18. Libertad de desplazamiento y nacionalidad
- Artículo 21. Libertad de expresión
- Artículo 25. Derecho a la salud
- Artículo 25. Derecho a formar una familia
- Artículo 29. Derecho al sufragio

Normas complementarias de Derechos Humanos

- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad
- Pacto Internacional sobre derechos civiles y políticos
- Pacto Internacional sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales
- Carta Social Europea
- Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer
- Convención sobre Derechos del Niño
- Principios y Directrices Internacionales sobre el Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad



Derecho a la vida independiente y a vivir en la comunidad en igualdad de condiciones que las demás

La vida independiente es parte esencial de la autonomía y libertad de las personas, y no significa necesariamente vivir en soledad. Tampoco debe necesariamente interpretarse como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por sí misma, sino que debe considerarse como la libertad de elección y control, en consonancia con el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual consagradas en el artículo 3 a) de la CDPD (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 16).

El derecho de la persona a ser incluida en la comunidad se refiere al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad (contemplado, entre otros, en el artículo 3 c) de la CDPD), que incluye llevar una vida social plena y tener acceso a los servicios que se ofrecen al público en todos los ámbitos, así como a los servicios de apoyo proporcionados a las personas con discapacidad, para que puedan ser incluidas y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida social (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 16).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha explicado que mientras que el derecho a una vida independiente remite a una dimensión individual, como un derecho a la propia emancipación sin ver denegados accesos ni oportunidades, el derecho a la inclusión en la comunidad entraña una dimensión social; es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos. Ambas dimensiones son abarcadas por el artículo 19 (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 19).

Obligación de proteger

Varios órganos de las Naciones Unidas 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 las personas menores de edad en instituciones. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha abordado sistemáticamente esta cuestión en su diálogo con los Estados, así como en comunicaciones individuales.

Si bien durante la última década se han constatado avances en la aplicación del artículo 19, también ha visibilizado una brecha entre los objetivos y el espíritu del artículo 19 y el alcance de su aplicación. Entre las barreras que persisten, han destacado las siguientes:

- A. La negación de la capacidad jurídica, ya sea mediante leyes y prácticas oficiales o de facto por la sustitución en la adopción de decisiones relativas a los sistemas de vida;
- B. La falta de adecuación de los sistemas de apoyo y protección social para garantizar una forma de vida independiente en la comunidad;
- c. La ausencia de asignaciones presupuestarias y marcos jurídicos adecuados para la prestación de asistencia personal y apoyo individualizado;
- D. La institucionalización física y reglamentaria, también de niños, y todas las formas de tratamiento forzoso;
- E. La falta de estrategias y planes de desinstitucionalización y la continuación de las inversiones en instituciones de prestación de cuidados;
- F. Las actitudes negativas, los estigmas y los estereotipos que impiden que las personas con discapacidad sean incluidas en la comunidad y accedan a los servicios de asistencia disponibles;
- G. Las ideas erróneas sobre el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad;
- н. La falta de servicios e instalaciones disponibles, aceptables, asequibles, accesibles y adaptables, como transporte, atención de la salud, escuelas, espacios públicos, viviendas, teatros, cines, bienes y servicios, y edificios públicos;
- La ausencia de mecanismos de supervisión apropiados para asegurar la aplicación adecuada del artículo 19, incluida la participación de organizaciones que representan a las personas con discapacidad;
- J. La integración insuficiente de la discapacidad en las asignaciones presupuestarias generales;



к. Una descentralización inapropiada, lo que da lugar a disparidades entre las autoridades locales y a la desigualdad en las posibilidades de vivir de manera independiente dentro de la comunidad en un Estado parte.

(ACNUDH, <u>Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014</u>, párr. 3).

Obligación de garantizar

El artículo 19 persigue, dentro de otros objetivos, prevenir el abandono, el internamiento en instituciones y la segregación en el contexto doméstico, mediante la promoción de entornos propicios e inclusivos, y la supresión de 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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 6).

El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad incluye la garantía de derechos de las personas con discapacidad pertenecientes a cualquier grupo de edad, género, grupo étnico, casta desfavorecida o minoría lingüística o religiosa, así como migrantes, solicitantes de asilo y refugiadas (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 19).

Además de la dimensión individual (micro), el derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad tiene una dimensión social (macro). Es por ello que las consultas y la participación activa de las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, son esenciales para la aprobación de todos los planes y las estrategias, así como para el seguimiento y la supervisión, cuando se haga valer el derecho a vivir independiente y a ser incluido en la comunidad (CDPD, Observación General 7, 2018, párr. 83).

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) (аспирн, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 7).

Los Estados deben considerar una serie de medidas legislativas y administrativas para evitar la exclusión y la discriminación de las personas con discapacidad y la efectiva garantía del derecho. 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 sólo en uno de ellos (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 52).



Derecho a elegir cómo, dónde y con quién vivir

La elección de cómo, dónde y con quién vivir es la idea central del derecho a vivir de forma independiente y a la inclusión en la comunidad. Por tanto:

Las decisiones personales no se limitan al lugar de residencia, sino que abarcan todos los aspectos del sistema de vida de la persona: sus horarios, rutinas y modo y estilo de vida, tanto en la esfera privada como en la pública y tanto en lo cotidiano como a largo plazo. (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 24)

Obligación de respetar

En apego a la obligación de respetar, el Estado debe abstenerse de interferir de forma injustificada o arbitraria en el ejercicio del derecho a elegir cómo, dónde y con quién vivir de las personas con discapacidad; por ejemplo, abstaniendose de realizar o aprobar institucionalizaciones en contra de su voluntad. (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 21). Algunos factores que llevan a internar a las personas con discapacidad en una institución tienen su causa en que las personas responsables de las políticas no tengan los conocimientos adecuados.

Obligación de garantizar

El artículo 19 a), relativo al derecho a elegir la propia residencia y a dónde, cómo y con quién vivir, es de aplicación inmediata, ya que es un derecho civil y político (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 39).

El reconocimiento de la capacidad jurídica en igual condiciones que el resto de las personas es una condición ineludible para que las personas con discapacidad logren vivir de forma independiente en la comunidad. Por lo tanto, el artículo 19 se encuentra vinculado al reconocimiento y ejercicio de la personalidad y



la capacidad jurídicas establecidas en el artículo 12 de la CDPD; además, está relacionado con la absoluta prohibición de la privación de libertad por motivos de discapacidad, como se consagra en el artículo 14 (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 27).

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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 26).

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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 27).

En muchas ocasiones, como consecuencia de la ausencia de alternativas, las personas con discapacidad no pueden tomar decisiones respecto de cómo, dónde y con quién vivir. Así sucede, por ejemplo, cuando la familia es el único apoyo existente, cuando no se dispone de apoyo fuera de las instituciones, cuando la vivienda es inaccesible o no hay apoyo en la comunidad, y cuando sólo se ofrece en determinadas formas de residencia, como hogares funcionales o instituciones (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 25).

Obligación de proteger

Como parte de su obligación de proteger este derecho, los Estados deben tomar medidas que prevengan su vulneración, tanto por autoridades como por particulares, así como aquellas que permitan su exigencia y restitución. Como se ha señalado, una de las formas en que se vulnera el derecho a elegir cómo, dónde y con quién vivir se relaciona con la institucionalización de personas con discapacidad, fuera de los parámetros que respetan su per-



sonalidad jurídica y agencia. Así, "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" (АСNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 21).

De acuerdo con la Oficina del Alto Comisionado, 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 consentimiento; y
- el número desproporcionado de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno.

(ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 21).

Las intersecciones de género o edad también repercuten negativamente en el derecho de elegir dónde, cómo y con quién vivir, al respecto el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discpacidad ha destacado que:

A menudo las mujeres y las niñas con discapacidad (art. 6) sufren mayor exclusión y aislamiento, y se enfrentan a más restricciones en cuanto al lugar de residencia y a su sistema de vida debido a los estereotipos paternalistas y los modelos sociales patriarcales que discriminan a las mujeres en la sociedad. Las mujeres y las niñas con discapacidad también son objeto de discriminación múltiple, interseccional y de género, y corren mayor riesgo de ser institucionalizadas y de sufrir violencia, incluida la violencia sexual, abusos y acoso. Los Estados partes deben proporcionar recursos jurídicos y servicios de apoyo asequibles o gratuitos para las víctimas de la violencia y los abusos. Las mujeres con discapacidad que son víctimas de violencia doméstica suelen ser más dependientes económica, física o emocionalmente de sus agresores, que frecuentemente ejercen de cuidadores, situación que impide que estas pongan fin a relaciones abusivas y las lleva a un mayor aislamiento social. Por lo tanto, cuando se haga efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a



ser incluido en la comunidad se debe prestar especial atención a la igualdad de género, la eliminación de la discriminación por motivos de género y los modelos sociales patriarcales (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 72).

La existencia de servicios de apoyo adecuados y que tengan en cuenta la edad para las niñas y los niños con discapacidad resulta indispensable para que puedan disfrutar de sus derechos humanos en igualdad de condiciones (art. 7). Es fundamental respetar la evolución de las facultades de los niños con discapacidad y apoyarles para que expresen su opinión acerca de las decisiones que les afecten. También es importante proporcionar apoyo, información y orientación a las familias (art. 23) a fin de prevenir la institucionalización de los niños con discapacidad y disponer de políticas inclusivas sobre la adopción para garantizar la igualdad de oportunidades de dichos niños (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 73).

Con frecuencia, la institucionalización de personas con discapacidad se posiciona como condición para recibir servicios de salud mental del sector público, y ello constituye un trato diferenciado por motivos de discapacidad y, por lo tanto, es discriminatorio (CDPD, Observación General 6, 2018, párr. 58).

Debido a ello, la Oficina del Alto Comisionado ha indicado la necesidad de parte de lo Estados de proteger este derecho, a través de la elaboración de planes de desinstitucionalización en los cuales se prevea una transformación sistémica y el aumento progresivo de los servicios de apoyo y los servicios alternativos disponibles en la comunidad, fijando además 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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 53).

La supervisión de la aplicación de políticas de desinstitucionalización deben incluir 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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 56).

Tambien es posible advertir una vertiente de aplicación progresiva relacionada con el deber de los Estados de adoptar estrategias de desinstitucionalización con financiación y plazos e indicadores de progreso claros, en cooperación con las organizaciones de personas con discapacidad. A fin de que la desinstitucionalización sea efectiva, debe:

- Utilizar un enfoque sistémico, en el que a la transformación de los servicios institucionales residenciales se le sumen 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.
- Incluir también a mujeres e infancias con discapacidad.
- Las instituciones deben sustituirse por las familias, las familias ampliadas o sistemas de acogimiento.
- Adoptar medidas específicas para evitar un nuevo internamiento en instituciones en la transición entre la atención y la etapa posterior a ella.

(ACNUDH, <u>Estudio temático sobre el derecho de las personas con</u> discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la <u>comunidad, 2014</u>, párr. 25).

Prevención

En la vertiente de protección de este derecho que incluye la prevención a la vulneración al derecho a elegir cómo, dónde y con quien vivir de las personas con discapacidad, confluyen los intereses creados de 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 se encuentre supeditada a ciertos sistemas de vida. Los Estados deben tener presente que estas situaciones y medidas no son compatibles con el artículo 19 de la CDPD (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 23).





Obligación de respetar

La obligación de respetar exige que los Estados partes se abstengan de toda injerencia directa o indirecta en el ejercicio individual del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, y que no limiten en modo alguno dicho ejercicio. Los Estados partes no deben limitar ni denegar a nadie la posibilidad de llevar una vida independiente en la comunidad mediante, por ejemplo, leyes que restrinjan directa o indirectamente las opciones de las personas con discapacidad para elegir su lugar de residencia o dónde, cómo y con quién desean vivir, así como su autonomía. Asimismo, deben modificar las leyes que obstaculizan el ejercicio de los derechos consagrados en el artículo 19 (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 47).

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 comunidad. El apoyo residencial debe respetar la elección de la persona de evitar formas de internamiento en instituciones (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 31).

Obligación de garantizar

El derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad requiere contar con condiciones de accesibilidad y medidas de apoyo. Las medidas de apoyo individualizado son un derecho, de acuerdo con el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

Para muchas personas con discapacidad, el acceso a una variedad de servicios de apoyo personalizado es un prerrequisito para vivir de forma independiente en la comunidad. Dichas personas tienen derecho a elegir los servicios y a sus proveedores en función de sus necesidades individuales y sus preferencias personales, y el apoyo personalizado debe ser suficientemente flexible para adaptarse a las exigencias de los "usuarios" y no a la inversa.



Esto impone a los Estados partes la obligación de garantizar que haya un número suficiente de especialistas cualificados que puedan hallar soluciones prácticas a los obstáculos que se oponen a la vida independiente en la comunidad, de conformidad con las necesidades y las preferencias de la persona (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 8).

Los servicios de apoyo, en relación con la discapacidad, deben cumplir con los elementos institucionales y ser disponibles y ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad, y deben tener en cuenta sus diferentes contextos (familiares, sociales y económicos), así como sus diversas condiciones (género, edad, origen nacional o étnico, identidad lingüística, religiosa, sexual y/o de género, entre otras) (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 60).

Cuando los Estados no presten los servicios de apoyo directamente, deben velar porque la privatización no tenga consecuencias negativas en la disponibilidad, accesibilidad, asequibilidad y calidad de los servicios (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 54).

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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 62).

Los servicios de apoyo son también un elemento indispensable de la desinstitucionalización. El artículo 19 b) de la CDPD exige a los Estados 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 e inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación Por consiguiente, la prestación de apoyo en entornos segregados para continuar manteniendo la institucionalización no se ajusta a la Convención (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 28).



No existe una única modalidad de apoyo adecuada para todos los contextos. Sin embargo, existen ciertos criterios que se han de respetar, para dar lugar al cambio que plantea la CDPD desde "la atención" hacia " los derechos". Así:

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 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 Discapacidad (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 29).

La asistencia personal es un medio efectivo de asegurar el derecho a la vida independiente y a la inclusión 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 (ACNUDH, <u>Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 63</u>).

La asistencia personal es un tipo de apoyo humano a disposición de una persona con discapacidad. Es un instrumento para permitir la vida independiente. Los criterios y procedimientos de admisibilidad para recibir servicios de apoyo deben establecerse de forma objetiva y no discriminatoria, y siguiendo un enfoque basado en los derechos humanos, no deben centrarse en la condición de la persona, sino en sus requerimientos (CDPD, Observación General 6, 2018, párr. 59). Por ejemplo, en relación a las interacciones sociales, las personas adolescentes pueden preferir la asistencia personal o la interpretación profesional a la lengua de señas en lugar del apoyo informal que preste la familia. Los Estados deben establecer formas innovadoras de apoyo y servicios accesibles para infancias con discapacidad, mediante contactos personales o a través de sus organizaciones (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 76). Si bien las formas de asistencia personal son variadas, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad



ha identificado ciertas características comunes, que además la diferencian de otros tipos de ayuda personal, son:

- i. La financiación de la asistencia personal debe proporcionarse sobre la base de criterios personalizados y tener en cuenta las normas de derechos humanos para un empleo digno. Debe estar controlada por la persona con discapacidad y serle asignada a ella para que pague cualquier asistencia que necesite. Se basa en una evaluación de las necesidades individuales y las circunstancias vitales de cada persona. Los servicios individualizados no deben dar lugar a una reducción del presupuesto ni a un pago personal más elevado;
- ii. El servicio está controlado por la persona con discapacidad, lo que significa que puede contratar servicios entre una serie de proveedores o actuar como empleador. Las personas con discapacidad pueden personalizar su servicio, es decir planearlo y decidir por quién, cómo, cuándo, dónde y de qué manera se presta, así como dar instrucciones y dirigir a las personas que los presten;
- ii. Este tipo de asistencia es una relación personal. Los asistentes personales deben ser contratados, capacitados y supervisados por las personas que reciban la asistencia, y no deben ser "compartidos" sin el consentimiento pleno y libre de cada una de estas personas. El hecho de compartir a los asistentes personales podría limitar y obstaculizar la libre determinación y la participación espontánea en la comunidad;
- iv. La autogestión de la prestación de los servicios. Las personas con discapacidad que requieran asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal a ejercer sobre la prestación del servicio en función de sus circunstancias vitales y sus preferencias. Aunque otra entidad desempeñe la función de "empleador", la persona con discapacidad sigue detentando siempre el poder de decisión respecto de la asistencia, es a quien debe preguntarse y cuyas preferencias individuales deben respetarse. El control de la asistencia personal puede ejercerse mediante el apoyo para la adopción de decisiones (CDPD, Observación General 3, 2016, párr 16).

La proliferación de la inteligencia artificial y las tecnologías emergentes también han favorecido a las personas con discapacidad que desean vivir de forma independiente. En la actualidad se están introduciendo robots y otras herramientas basadas en la inteligencia artificial para proporcionar cuidados y otros tipos de asistencia en los hogares (Estudio Temático Relator sobre Discapacidad de Naciones Unidas, sobre la Inteligencia Artificial y los derechos de las personas con discapacidad, 2022, párr. 31).



Máximo uso de recursos disponibles

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha exhortado reiteradamente a los Estados a que asignen recursos suficientes para servicios de apoyo que permitan a las personas con discapacidad vivir en la comunidad (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 41).

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 son algunas de las barreras comunes en materia de servicios de apoyo comunitarios.

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 personal. Esto también es necesario para que los usuarios tengan acceso a reparación y recursos efectivos (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 39).

Las personas con discapacidad son quienes mejor conocen sus propias necesidades. La asignación de presupuestos a las personas usuarias de los servicios, en vez de a proveedores de servicios, traslada el control y la elección a las personas con discapacidad y mejora la calidad del apoyo (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 64).



Obligación de promover

La falta de información y de concientización son a menudo otro motivo de exclusión de las personas con discapacidad. La capacitación resulta una medida esencial para que el apoyo se ajuste a los criterios de la CDPD, responda a las necesidades y respete la voluntad de la persona. Asimismo, se debe impartir formación específica a las y los profesionales que trabajan o han trabajado en instituciones residenciales para que contribuyan activamente a la transformación y complementen el proceso de desinstitucionalización (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 37).

El apoyo prestado por la familia, las amistades y la comunidad es sumamente importante y debe alentarse para promover sociedades inclusivas y respetuosas, sobre todo teniendo presente que 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 p.uede 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 enfermos (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 36).



Derecho a contar con instalaciones y servicios a la comunidad accesibles

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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 44).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha explicado que:

La accesibilidad de las instalaciones, bienes y servicios de la comunidad, así como el ejercicio del derecho a la educación, la atención de la salud y el empleo inclusivos y accesibles son condiciones esenciales para la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en la comunidad. Diversos programas de desinstitucionalización han puesto de manifiesto que el cierre de las instituciones, independientemente de su tamaño, y la reubicación de los internos en la comunidad no son suficientes en sí mismos. Esas reformas deben ir acompañadas de servicios integrales y programas de desarrollo comunitario, incluidos programas de sensibilización. Las reformas estructurales destinadas a mejorar la accesibilidad general en el seno de la comunidad pueden reducir la demanda de servicios específicos para la discapacidad (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 33).

Obligación de respetar

Los Estados deben derogar y se debe abstener de aprobar leyes, políticas y estructuras que mantengan y generen barreras para acceder a los servicios de apoyo, así como a las instalaciones y los servicios generales (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 48).



Asimismo, el Comité ha explicado que:

Respetar los derechos de las personas con discapacidad contemplados en el artículo 19 significa que los Estados partes deben eliminar la institucionalización. No pueden construir nuevas instituciones ni pueden renovar las antiguas más allá de las medidas urgentes necesarias para salvaguardar la seguridad física de los residentes. No deben ampliarse las instituciones, no deben entrar nuevos residentes cuando otros las abandonen y no deben establecerse sistemas de vida "satélite" que son una ramificación de las instituciones, es decir, que tienen la apariencia de una forma de vida individual (apartamentos o viviendas individuales) pero que gravitan en torno a las instituciones (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 49).

Obligación de garantizar

Los Estados deben asegurar 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 (ACNUDH, Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, 2014, párr. 43).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha identificado ciertos elementos fundamentales del artículo 19, consistentes en:

- A. Garantizar a todas las personas con discapacidad, independientemente de la deficiencia, el derecho a la capacidad jurídica, de conformidad con la observación general núm.
 1 del Comité, para decidir dónde, con quién y cómo vivir;
- B. Asegurar la no discriminación en el acceso a la vivienda, incluidos los elementos de ingresos y accesibilidad, y la adopción de normas de construcción obligatorias que permitan que haya viviendas nuevas y renovadas accesibles;
- c. Elaborar un plan de acción concreto para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente en el seno de la comunidad, que incluya la adopción de medi-



- das para facilitar el apoyo formal a la vida independiente en la comunidad, de manera que el apoyo informal, por ejemplo el que prestan las familias, no sea la única opción;
- D. Elaborar, aplicar y supervisar legislación, planes y directrices sobre los requisitos de accesibilidad de los servicios generales básicos, y sancionar su incumplimiento, a fin de lograr la igualdad en la sociedad, incluida la participación de las personas con discapacidad en los medios de comunicación social, y garantizar la competencia adecuada en tecnologías de la información y las comunicaciones para asegurar que esas tecnologías se desarrollen, entre otros aspectos sobre la base del diseño universal, y se protejan;
- E. Elaborar un plan de acción concreto y adoptar medidas con miras a desarrollar y poner en marcha servicios de apoyo específicos de la discapacidad básicos, personalizados, no compartidos y basados en los derechos, así como otros tipos de servicios;
- F. Asegurar la no regresión en el logro del contenido del artículo 19, a menos que tales medidas hayan sido debidamente justificadas y se ajusten al derecho internacional;
- G. Recopilar datos cuantitativos y cualitativos coherentes sobre las personas con discapacidad, que incluyan a las que aún viven en instituciones;
- н. Utilizar toda financiación disponible, incluida la regional y la de la cooperación para el desarrollo, a fin de organizar servicios inclusivos y accesibles destinados a lograr una vida independiente (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 38).

Los Estados deben de tomar medidas "para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida" (Corte IDH, <u>Caso Guachalá Chimbo y otros vs. Ecuador.</u> Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 26 de marzo de 2021. Serie C No. 423, párr. 145).

En ese sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sostenido que:

La obligación de dar efectividad requiere que los Estados promuevan, faciliten y ofrezcan las medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales, programáticas, promocionales y de otro tipo que proceda para garantizar la plena efectividad del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad consagrado en la Convención. También exige que los Estados partes adopten medidas para eliminar las barreras de carácter práctico que se oponen a la plena efectividad de ese derecho, como las viviendas



inaccesibles, el acceso limitado a servicios de apoyo para personas con discapacidad, las instalaciones, bienes y servicios comunitarios inaccesibles y los prejuicios contra dichas personas (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 54).

Cuando apliquen la legislación, las políticas y los programas, los Estados deben celebrar estrechas consultas y colaborar activamente con una gama diversa de personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan sobre todos los aspectos relativos a la vida independiente en la comunidad, en particular en lo que se refiere a la creación de servicios de apoyo y la inversión de recursos en dichos servicios dentro de la comunidad (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 54).

A fin de garantizar la plena aplicación del art. 19, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha exhortado a los Estados a adoptar las siguientes medidas:

a) Derogar todas las leyes que impiden a las personas con discapacidad, independientemente del tipo de deficiencia, elegir dónde, con quién y cómo vivir, lo que incluye el derecho a no ser recluido sea cual sea el tipo de discapacidad; b) Promulgar y aplicar leyes, normas y otro tipo de medidas con el propósito de lograr que el entorno y las comunidades locales, así como la información y la comunicación, sean accesibles para todas las personas con discapacidad; c) Velar por que los programas de protección social satisfagan las necesidades de la diversa variedad de personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas; d) Incorporar el principio del diseño universal tanto para el espacio físico como para el virtual en las políticas, leyes, normas y otras medidas, entre otros medios supervisando el cumplimiento de las obligaciones; revisar los códigos de la construcción para asegurarse de que acaten los principios del diseño universal y las directrices legislativas sobre la construcción, según se establece en la observación general núm. 2 del Comité; e) Otorgar a todas las personas con discapacidad derechos sustantivos y procesales para vivir de forma independiente en la comunidad; f) Informar a las personas con discapacidad sobre su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad de manera que puedan comprenderlo, e impartir capacitación a fin de potenciar su papel con el objetivo de apoyarlas para que aprendan a hacer valer sus derechos; g) Adoptar estrategias claras orientadas a la desinstitucionalización, con plazos fijos y presupuestos suficientes, a fin de eliminar todas las formas de aislamiento, segregación e institucionalización de personas con discapacidad; se debe prestar especial atención a las personas con discapacidad psicosocial y/o intelectual y a los niños con discapacidad internados actualmente en instituciones; h) Elaborar programas



de concienciación que hagan frente a las actitudes negativas y los estereotipos sobre las personas con discapacidad y logren transformar las comunidades en un esfuerzo por crear servicios generales individualizados y accesibles; i) Asegurar la participación de las personas con discapacidad, de forma individual y por conducto de sus organizaciones representativas, en la transformación de los servicios de apoyo y las comunidades y en la formulación y ejecución de estrategias de desinstitucionalización; j) Formular políticas y directrices legislativas integrales y asignar recursos financieros para la construcción de viviendas, el entorno edificado, espacios públicos y transportes asequibles y accesibles, fijando plazos suficientes para su aplicación y sanciones que sean efectivas, disuasorias y proporcionadas en caso de que las autoridades públicas o privadas las incumplan; k) Asignar recursos al desarrollo de servicios de apoyo apropiados y suficientes, autogestionados y dirigidos por el interesado o el "usuario" para todas las personas con discapacidad, como asistencia personal, guías, lectores e intérpretes profesionales de lengua de señas o de otro tipo; l) Organizar procesos de licitación para la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad que viven de forma independiente en la comunidad de forma que tengan en cuenta el contenido normativo del artículo 19; m) Establecer mecanismos para supervisar las instituciones y los servicios residenciales existentes, las estrategias de desinstitucionalización y la implantación de formas de vida independiente en la comunidad, teniendo presente el papel de los marcos independientes de supervisión; n) Realizar las actividades de seguimiento y aplicación previstas en el artículo 19 consultando a las personas con discapacidad y contando con su plena participación por conducto de las organizaciones que las representan (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 97).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha expresado su preocupación al Estado mexicano por la la inexistencia de una estrategia federal y estatal sobre la inclusión de las personas con discapacidad y sobre su capacidad para vivir de forma independiente, y la ausencia de una estrategia específica y eficaz sobre desinstitucionalización.

Por tanto, ha recomendado al Estado que:

A. Modifique o apruebe leyes, políticas, medidas financieras y de otro tipo, con plazos de aplicación, para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente en la comunidad. Tales medidas deben incluir servicios de asistencia personal, ser adecuadas culturalmente y permitir que las personas con discapacidad elijan su forma de vida y lugar de residencia y expresen su voluntad y sus preferencias, todo ello con un enfoque que tenga en cuenta el género y la edad;



B. Adopte sin demora medidas destinadas a poner fin a la institucionalización de las personas con discapacidad, entre otras cosas, desarrollando y aplicando una estrategia para la desinstitucionalización de estas personas, en particular los niños, que incluya plazos específicos, medidas de evaluación y un presupuesto adecuado.

(CDPD, Observaciones finales a México, Abril, 2022, párrs. 50 y 51).

Obligación de promover

Los Estados deben proporcionar y difundir información actualizada sobre las opciones de vida independiente y los servicios de apoyo en la comunidad en formatos accesibles, como el braille, la lengua de señas, formatos táctiles y de lectura fácil, y modos de comunicación alternativos y aumentativos (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 64).

También deben asegurarse de que el personal que trabaja o vaya a trabajar en servicios relacionados con la discapacidad, como el personal de los servicios, responsables de la adopción de decisiones y funcionarios que supervisan los servicios para las personas con discapacidad, reciban una formación adecuada sobre la vida independiente en la comunidad, en la teoría y en la práctica. Asimismo, deben establecer criterios relativos a las entidades que soliciten autorización a fin de prestar apoyo social a las personas con discapacidad para que vivan en la comunidad, y evaluar la forma en que desempeñan sus funciones. Los Estados deben cerciorarse de que la cooperación internacional con arreglo al artículo 32 de la CDPD, y las inversiones y los proyectos emprendidos en su marco, no contribuyan a perpetuar las barreras a la vida independiente en la comunidad, sino a eliminarlas y a apoyar el ejercicio del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. "Después de las situaciones de desastre, es importante no reconstruir las barreras, como parte de la aplicación del artículo 11 de la Convención" (CDPD, Observación General 5, 2017, párr. 65).