



Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Distr. general
27 de octubre de 2017
Español
Original: inglés

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

I. Introducción

1. A lo largo de la historia, se ha negado a las personas con discapacidad la posibilidad de tomar opciones y ejercer el control de manera personal e individual en todas las esferas de su vida. Se ha supuesto que muchas de ellas eran incapaces de vivir de forma independiente en comunidades de su propia elección. No se dispone de apoyo o su prestación está vinculada a determinados sistemas de vida, y la infraestructura de la comunidad no se ajusta al diseño universal. Los recursos se invierten en instituciones y no en el desarrollo de las posibilidades que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente en la comunidad. Ello ha dado lugar al abandono, la dependencia de los familiares, la institucionalización, el aislamiento y la segregación.

2. El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce 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 la libertad de elegir y controlar su vida. El artículo se basa en el principio fundamental de derechos humanos de que todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y en derechos y todas las vidas tienen el mismo valor.

3. El artículo 19 pone de relieve que las personas con discapacidad son sujetos de derechos y titulares de derechos. Los principios generales de la Convención (art. 3), en particular el respeto de la dignidad inherente a la persona, su autonomía y su independencia (art. 3 a)) y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (art. 3 c)), son la base del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Otros principios consagrados en la Convención son también esenciales para interpretar y aplicar el artículo 19.

4. La vida independiente e inclusiva en la comunidad es una idea históricamente procedente de las personas con discapacidad que reivindican ejercer el control sobre la manera en que quieren vivir, mediante la creación de formas de apoyo que potencien el pleno ejercicio de sus derechos, como la asistencia personal, y piden que las instalaciones comunitarias se ajusten a los principios del diseño universal.

5. En el preámbulo de la Convención, los Estados partes reconocen que muchas personas con discapacidad viven en la pobreza, y destacan la necesidad de hacer frente a las consecuencias que esta tiene. El costo de la exclusión social es elevado, ya que perpetúa la dependencia y, por lo tanto, la injerencia en las libertades individuales. La exclusión social también engendra estigmatización, segregación y discriminación, que pueden conducir a la



violencia, la explotación y el abuso, así como a la creación de estereotipos negativos que alimentan el ciclo de marginación de las personas con discapacidad. Las políticas y los planes de acción concretos para lograr la inclusión social de estas personas mediante, entre otras cosas, la promoción de su derecho a vivir de forma independiente (art. 19) representan un mecanismo eficaz en relación con los costos para garantizar el disfrute de los derechos, el desarrollo sostenible y la reducción de la pobreza.

6. La presente observación general tiene por objeto ayudar a los Estados partes a aplicar el artículo 19 y cumplir las obligaciones que les impone la Convención. Atañe principalmente a la obligación de garantizar a todas las personas el disfrute del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, pero también está relacionada con otras disposiciones de la Convención. El artículo 19 es una de las disposiciones de mayor alcance y más interdisciplinar de la Convención, y debe considerarse esencial para la plena aplicación de ese instrumento.

7. El artículo 19 se refiere tanto a los derechos civiles y políticos como a los económicos, sociales y culturales, y es un ejemplo de la interrelación, interdependencia e indivisibilidad de todos los derechos humanos. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad solo puede lograrse si se hacen efectivos todos los derechos económicos, civiles, sociales y culturales establecidos en esa norma. El derecho internacional de los derechos humanos impone unas obligaciones de efecto inmediato y otras que pueden cumplirse progresivamente¹. La efectividad plena también requiere cambios estructurales que quizá tengan que introducirse por etapas, ya se trate de derechos civiles y políticos o de sociales, económicos y culturales.

8. El artículo 19 refleja la diversidad de enfoques culturales existentes en relación con la vida humana y asegura un contenido que no favorezca determinadas normas y valores culturales en detrimento de otros. La idea de vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad es un concepto básico de la vida humana en todo el mundo y se aplica en el contexto de la discapacidad. Implica tener libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad. Este derecho debe hacerse efectivo en los diferentes contextos económicos, sociales, culturales y políticos. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad incumbe a todas las personas con discapacidad, independientemente de la raza; el color; la ascendencia; el sexo; el embarazo y la maternidad; el estado civil o la situación familiar o profesional; la identidad de género; la orientación sexual; el idioma; la religión; la opinión política o de otra índole; el origen nacional, étnico, indígena o social; la condición de migrante, solicitante de asilo o refugiado; la pertenencia a una minoría nacional o la situación económica o patrimonial; el estado de salud; la predisposición genética o de otro tipo hacia alguna enfermedad; el nacimiento y la edad o cualquier otra condición.

9. El derecho amparado en el artículo 19 está muy arraigado en el derecho internacional de los derechos humanos. La Declaración Universal de Derechos Humanos destaca en el artículo 29, párrafo 1, la interdependencia del desarrollo personal de un individuo y el aspecto social de formar parte de la comunidad: “Toda persona tiene deberes respecto a la comunidad, puesto que solo en ella puede desarrollar libre y plenamente su personalidad”. El artículo 19 se sustenta tanto en los derechos civiles y políticos como en los económicos, sociales y culturales: el derecho de toda persona a circular libremente y a escoger libremente su residencia (artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos), el derecho a un nivel de vida adecuado, que incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados (artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales), y los derechos básicos a comunicarse constituyen la base del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. La libertad de circulación, un nivel de vida adecuado y la capacidad de entender y de hacer entender las propias preferencias, opciones y decisiones son condiciones indispensables a la dignidad humana y al libre desarrollo de la persona².

1 Véase la observación general núm. 3 (1990) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales sobre la índole de las obligaciones de los Estados partes, párrs. 1 y 2.

2 Véanse la Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 22; la observación general núm. 27 (1997) del Comité de Derechos Humanos sobre la libertad de circulación, párr. 1; y la observación

10. La Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer hace hincapié en la igualdad entre la mujer y el hombre y condena la discriminación contra la mujer en todas sus formas (art. 1). Asimismo, reafirma la igualdad entre mujeres y hombres en materia legal, incluida la capacidad jurídica y las oportunidades para el ejercicio de esa capacidad (art. 15, párr. 2). También establece que los Estados partes les reconocerán los mismos derechos con respecto a la legislación relativa al derecho de las personas a circular libremente y a la libertad para elegir su residencia y domicilio (art. 15, párr. 4).

11. El artículo 9, párrafo 1, de la Convención sobre los Derechos del Niño establece que los Estados partes “velarán por que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de estos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño”. Los Estados partes en la presente Convención “prestarán la asistencia apropiada a los padres y a los representantes legales para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño”, según se garantiza en el artículo 18, párrafo 2. Además, el artículo 20, párrafo 1, establece que “los niños temporal o permanentemente privados de su medio familiar, o cuyo superior interés exija que no permanezcan en ese medio, tendrán derecho a la protección y asistencia especiales del Estado”, y el párrafo 2 dispone que “los Estados partes garantizarán, de conformidad con sus leyes nacionales, otros tipos de cuidado para esos niños”. Sería discriminatorio prestar otros tipos de cuidado a causa de la discapacidad.

12. Además, el artículo 23, párrafo 1, establece que todos los niños con discapacidad deberán disfrutar de una vida en condiciones que aseguren su dignidad, les permitan llegar a bastarse a sí mismos y faciliten su participación activa en la comunidad. El Comité de los Derechos del Niño ha expresado su preocupación por el gran número de niños con discapacidad que son internados en instituciones e instó a los Estados partes a que, mediante programas de desinstitucionalización, apoyaran su capacidad de vivir con su familia o la familia ampliada o en hogares de guarda³.

13. La igualdad y la no discriminación son principios básicos del derecho internacional de los derechos humanos y están consagrados en todos los instrumentos fundamentales de derechos humanos. En su observación general núm. 5, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales subraya que “la segregación y el aislamiento conseguidos mediante la imposición de impedimentos físicos y sociales” se consideran discriminación. También destaca, en relación con el artículo 11, que el derecho a un nivel de vida adecuado no solo incluye el acceso en igualdad de condiciones a una alimentación adecuada, una vivienda accesible y otras necesidades materiales básicas, sino también la disponibilidad de servicios de apoyo y de recursos y tecnologías auxiliares que respeten plenamente los derechos humanos de las personas con discapacidad.

14. El artículo 19 y el contenido de la presente observación general también deben orientar y apoyar la aplicación de la Nueva Agenda Urbana aprobada por la Conferencia de las Naciones Unidas sobre la Vivienda y el Desarrollo Urbano Sostenible (Hábitat III) como parte integrante de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. La Nueva Agenda Urbana promueve un modelo de ciudades y asentamientos humanos en los que todas las personas puedan disfrutar de los derechos y oportunidades en pie de igualdad, promoviendo que sean inclusivos, justos, seguros, saludables, accesibles, asequibles, adaptables y sostenibles. En lo que atañe al artículo 19 de la Convención, la meta 10.2 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas) y la meta 11.1 (asegurar el acceso de todas las personas a viviendas y servicios básicos adecuados, seguros y asequibles) revisten especial importancia.

15. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha constatado avances en la aplicación del artículo 19 durante la última década, pero también observa una

general núm. 4 (1991) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales sobre el derecho a una vivienda adecuada, párr. 7.

3

Véase la observación general núm. 9 (2006) del Comité de los Derechos del Niño sobre los derechos de los niños con discapacidad, párr. 47.

brecha entre los objetivos y el espíritu del artículo 19 y el alcance de su aplicación. Entre las barreras que persisten, cabe citar 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;
- h) 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;
- i) 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;
- k) 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.

II. Contenido normativo del artículo 19

A. Definiciones

16. En la presente observación general se adoptan las definiciones siguientes:

- a) **Vivir de forma independiente.** Vivir de forma independiente significa que las personas con discapacidad cuenten con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer el control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, incluidos el acceso al transporte, la información, la comunicación y la asistencia personal, el lugar de residencia, la rutina diaria, los hábitos, el empleo digno, las relaciones personales, la ropa, la nutrición, la higiene y la atención de la salud, las actividades religiosas y culturales, y los derechos sexuales y reproductivos. Las siguientes actividades están vinculadas al desarrollo de la identidad y la personalidad de cada individuo: dónde vivimos y con quién, qué comemos, si nos gusta dormir hasta tarde o acostarnos a altas horas de la noche, si preferimos quedarnos en casa o salir, si nos gusta poner mantel y velas en la mesa, tener animales domésticos o escuchar música. Tales acciones y decisiones nos hacen ser quienes somos. La vida independiente es una parte esencial de la autonomía y la libertad de la persona y no significa necesariamente vivir solo. Tampoco debe interpretarse únicamente como la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas por uno mismo. Por el contrario, debe considerarse como la libertad de elección

y de control, en consonancia con el respeto de la dignidad inherente y la autonomía individual consagradas en el artículo 3 a) de la Convención. La independencia como forma de autonomía personal implica que la persona con discapacidad no se vea privada de la posibilidad de elegir y controlar su modo de vida y sus actividades cotidianas;

b) **Ser incluido en la comunidad.** El derecho a ser incluido en la comunidad se refiere al principio de inclusión y participación plenas y efectivas en la sociedad consagrado, entre otros, en el artículo 3 c) de la Convención. Incluye llevar una vida social plena y tener acceso a todos los servicios que se ofrecen al público, 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. Esos servicios pueden referirse, entre otras cosas, a la vivienda, el transporte, las compras, la educación, el empleo, las actividades recreativas y todas las demás instalaciones y servicios ofrecidos al público, incluidos los medios de comunicación social. Ese derecho también incluye tener acceso a todas las medidas y acontecimientos de la vida política y cultural de la comunidad, entre otras cosas reuniones públicas, eventos deportivos, festividades culturales y religiosos y cualquier otra actividad en la que la persona con discapacidad desee participar;

c) **Sistemas de vida independiente.** Vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad son conceptos que se refieren a entornos para vivir fuera de las instituciones residenciales de todo tipo. No se trata “simplemente” de vivir en un edificio o lugar particular; significa, sobre todo y ante todo, no perder la capacidad de elección y la autonomía personales como resultado de la imposición de una forma y unos sistemas de vida determinados. Ni las grandes instituciones con más de un centenar de residentes ni los pequeños hogares funcionales con entre cinco y ocho personas, ni siquiera los hogares individuales, pueden ser llamados sistemas de vida independiente si contienen otros elementos definitorios de instituciones o de institucionalización. Si bien los entornos institucionalizados pueden variar en tamaño, nombre y organización, tienen ciertos elementos inherentes, como el hecho de compartir de forma obligatoria los asistentes con otras personas y la escasa o nula influencia que se puede ejercer sobre aquellos de quienes se debe aceptar la ayuda; el aislamiento y la segregación respecto de la vida independiente en la comunidad; la falta de control sobre las decisiones cotidianas; la nula posibilidad de elegir con quién se vive; la rigidez de la rutina independientemente de la voluntad y las preferencias de la persona; actividades idénticas en el mismo lugar para un grupo de personas sometidas a una cierta autoridad; un enfoque paternalista de la prestación de los servicios; la supervisión del sistema de vida; y, por lo general, una desproporción en el número de personas con discapacidad que viven en el mismo entorno. Los entornos institucionales pueden ofrecer a las personas con discapacidad un cierto grado de posibilidades de elección y de control, pero esas decisiones se limitan a esferas concretas de la vida y no modifican el carácter de segregación que conllevan las instituciones. Por lo tanto, las políticas de desinstitucionalización requieren la aplicación de reformas estructurales que van más allá del cierre de los entornos institucionales. Los hogares funcionales, tanto grandes como pequeños, son especialmente peligrosos para los niños, para los que no hay alternativa a la necesidad de crecer en una familia. Las instituciones “de tipo familiar” siguen siendo instituciones y no pueden sustituir el cuidado de una familia;

d) **Asistencia personal.** La asistencia personal se refiere al apoyo humano dirigido por el interesado o el “usuario” que se pone a disposición de una persona con discapacidad como un instrumento para permitir la vida independiente. Aunque las formas de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la diferencian de otros tipos de ayuda personal, a saber:

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;

iii) 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.

17. Los proveedores de servicios de apoyo a menudo describen erróneamente su servicio utilizando los términos “vida independiente” o “en la comunidad” y “asistencia personal”, aunque en la práctica esos servicios no cumplan los requisitos que plantea el artículo 19. Las “soluciones combinadas” obligatorias que, entre otras cosas, vinculan la disponibilidad de un servicio determinado a otro, presuponen que dos o más personas han de vivir juntas o solo pueden ofrecerse en el marco de sistemas de vida especiales no se ajustan al artículo 19. El concepto de asistencia personal en que la persona con discapacidad no ejerce plenamente la libre determinación y el control de sí misma no se considerará conforme con el artículo 19. Las personas con necesidades de comunicación complejas, incluidas las que utilizan medios de comunicación informales (es decir, la comunicación a través de medios no representativos, como la expresión facial, la posición corporal y la vocalización) deben recibir apoyos adecuados que les permitan formular y transmitir sus órdenes, decisiones, elecciones y/o preferencias, y con los que estas puedan ser reconocidas y respetadas.

B. Artículo 19, párrafo introductorio

18. El artículo 19 reafirma la no discriminación y el reconocimiento del derecho de todas las personas con discapacidad a vivir de forma independiente en la comunidad en igualdad de condiciones. Para dar efectividad al derecho a vivir de forma independiente, en condiciones de igualdad con las demás personas respecto a las opciones, y a ser incluido en la comunidad, los Estados partes deben adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar que las personas con discapacidad gocen sin restricciones de este derecho y se incluyan y participen plenamente en la comunidad.

19. El artículo abarca dos conceptos que solo se mencionan con claridad en el párrafo introductorio: el derecho a vivir de forma independiente y el derecho a ser incluido en la comunidad. 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 ser incluido en la comunidad entraña una dimensión social, es decir, el derecho positivo a crear entornos inclusivos. El derecho consagrado en el artículo 19 abarca ambos conceptos.

20. El artículo 19 se refiere explícitamente a todas las personas con discapacidad. Ni la privación total o parcial de cualquier “grado” de capacidad jurídica ni el nivel de apoyo requerido pueden alegarse para negar o limitar el derecho de las personas con discapacidad a la independencia y a vivir de forma independiente en la comunidad.

21. Cuando se estima que las personas con discapacidad exigen un alto nivel de servicios personales, los Estados partes suelen contemplar las instituciones como la única solución, especialmente cuando dichos servicios personales se consideran “demasiado costosos” o se piensa que la persona con discapacidad es “incapaz” de vivir fuera de un entorno institucional. A menudo se considera que las personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas con necesidades de comunicación complejas, entre otras cosas, no pueden vivir fuera de entornos institucionales. Ese razonamiento va en contra del artículo 19, que hace extensivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad a todas las personas con discapacidad, independientemente de su capacidad intelectual, nivel de autonomía o necesidad de apoyo.

22. Todas las personas con discapacidad deben tener libertad para elegir ser activas y pertenecer a culturas de su elección, y deben tener el mismo grado de opción y control sobre sus vidas que los demás miembros de la comunidad. La vida independiente no es compatible con la promoción de un estilo de vida individual “predeterminado”. Los jóvenes con discapacidad no deben verse obligados a vivir en entornos concebidos para las personas de edad con discapacidad y viceversa.

23. Las personas con discapacidad de todos los géneros son titulares de derechos y gozan de igual protección en virtud del artículo 19. Deben tomarse todas las medidas apropiadas para asegurar el pleno desarrollo, el adelanto y el empoderamiento de la mujer. Las personas con discapacidad lesbianas, gais, bisexuales, transgénero, queer e intersexuales deben disfrutar de igual protección con arreglo al artículo 19 y, por lo tanto, del respeto hacia sus relaciones personales. Además, el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad incluye la protección de las personas con discapacidad pertenecientes a cualquier grupo de edad, grupo étnico, casta desfavorecida o minoría lingüística o religiosa, así como migrantes, solicitantes de asilo y refugiadas.

C. Artículo 19 a)

24. La elección de cómo, dónde y con quién vivir es la idea central del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido 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.

25. Las personas con discapacidad muchas veces no pueden tomar decisiones por falta de alternativas. Así sucede, por ejemplo, cuando el apoyo no profesional de la familia es la única opción 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 este solo se ofrece en determinadas formas de residencia, como hogares funcionales o instituciones.

26. Además, a las personas con discapacidad tal vez no se les permite elegir personalmente debido a la falta de información accesible sobre la gama de opciones disponibles y/o a restricciones derivadas de las leyes de tutela y normas o decisiones jurídicas similares que les impiden ejercer su capacidad jurídica. Aunque no haya legislación oficial vigente en la materia, otras personas, como familiares, cuidadores o autoridades locales, a veces ejercen el control y restringen las opciones personales actuando como sustitutos en la adopción de decisiones.

27. La personalidad jurídica y la capacidad de obrar son las bases para que las personas con discapacidad logren vivir de forma independiente en la comunidad. Por lo tanto, el artículo 19 está vinculado al reconocimiento y el ejercicio de la personalidad y la capacidad jurídicas establecidas en el artículo 12 de la Convención y explicadas con mayor detalle en la observación general núm. 1 (2014) del Comité sobre el igual reconocimiento como persona ante la ley. Además, está relacionado con la absoluta prohibición de la privación de libertad por motivos de discapacidad, como se consagra en el artículo 14 y se detalla en las directrices respectivas⁴.

4

Directrices sobre el derecho a la libertad y la seguridad de las personas con discapacidad (A/72/55, anexo).

D. Artículo 19 b)

28. Los servicios de apoyo individualizado deben considerarse un derecho y no una forma de atención médica, social o de beneficencia. 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.

29. El apartado b) menciona diversos servicios individualizados que forman parte de esa categoría de servicios de apoyo. No se limitan a los servicios prestados en el hogar, sino que es necesario que también puedan extenderse a las esferas del empleo, la educación y la participación política y cultural, la potenciación de la función parental y la capacidad de llegar a los familiares y otras personas, la participación en la vida política y cultural, los propios intereses y actividades de ocio, y los viajes y las actividades recreativas.

30. Si bien los servicios de apoyo individualizado pueden variar de nombre, tipo o categoría en función de las características culturales, económicas y geográficas del Estado parte, todos ellos deben estar concebidos para facilitar la vida en la comunidad y evitar el aislamiento y la separación respecto de las demás personas, y deben ser adecuados a tal fin. Es importante que la finalidad de esos servicios de apoyo sea lograr la plena inclusión en la comunidad. Por lo tanto, cualquier forma institucional de servicios de apoyo que segregue y limite la autonomía personal no está permitida por el artículo 19 b).

31. También es importante tener en cuenta que todos los servicios de apoyo deben concebirse y prestarse de manera que contribuyan al objetivo general de la norma, a saber, la inclusión y participación plenas, individualizadas, efectivas y de propia elección, y la vida independiente.

E. Artículo 19 c)

32. Los servicios y las instalaciones que se mencionan en esta sección del artículo no son servicios de apoyo e instalaciones específicos de la discapacidad sino destinados a la población de la comunidad en general y abarcan una amplia gama de servicios, como viviendas, bibliotecas públicas, hospitales, escuelas, medios de transporte, comercios, mercados, museos, Internet, medios de comunicación social y otros servicios e instalaciones similares. Estos deben estar disponibles y ser universalmente accesibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad en la comunidad.

33. 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 desinstitutionalización 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.

34. En cuanto al alcance material, el artículo 19 abarca el acceso a viviendas seguras y adecuadas, los servicios personales y las instalaciones y servicios comunitarios. El acceso a la vivienda supone la opción de vivir en la comunidad en igualdad de condiciones con las demás personas. El artículo 19 no se aplica adecuadamente si la vivienda solo se ofrece en zonas específicamente previstas y se organiza de manera que las personas con discapacidad tengan que vivir en el mismo edificio, complejo o barrio. Debe disponerse de un número

suficiente de viviendas accesibles en todas las zonas de la comunidad que proporcionen alojamiento a las personas con discapacidad, ya vivan solas o como parte de una familia, para que estas disfruten del derecho a elegir y tengan la posibilidad de hacerlo. A tal fin, se necesita nueva construcción residencial sin barreras y la adaptación de las estructuras residenciales existentes para eliminar dichas barreras. Además, las viviendas deben ser asequibles para las personas con discapacidad.

35. También debe haber servicios de apoyo disponibles en un entorno físico y geográfico seguro al alcance de todas las personas con discapacidad, ya vivan en zonas urbanas o rurales, que sean asequibles, teniendo en cuenta a las personas con bajos ingresos. También deben ser aceptables, lo que significa que deben cumplir estándares de calidad y tener en cuenta las diferencias culturales y las relativas a la edad y el género.

36. Los servicios de apoyo individualizado que no permiten la elección personal y el control de sí mismo no ofrecen una forma de vida independiente en la comunidad. Los que se prestan como una combinación de servicios residenciales y de apoyo (proporcionados como un “paquete” combinado) suelen ser ofrecidos a las personas con discapacidad sobre la base de la eficacia en función de los costos. No obstante, si bien ese criterio puede rebatirse en términos económicos, la eficacia en relación con los costos no debe prevalecer sobre la esencia del derecho humano en cuestión. No debe exigirse por norma a las personas con discapacidad que compartan la asistencia y a los asistentes personales; esto debe hacerse solamente con su pleno y libre consentimiento. La capacidad de elección es uno de los tres elementos fundamentales del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.

37. El derecho a disfrutar de servicios de apoyo en pie de igualdad está ligado al deber de asegurar la participación e intervención de las personas con discapacidad en los procesos relacionados con las instalaciones y los servicios en la comunidad, cerciorándose de que respondan a las necesidades específicas, tengan en cuenta el género y la edad, y estén preparados para posibilitar la participación espontánea de dichas personas en la comunidad. En el caso de los niños, la esencia del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad implica el derecho a crecer en una familia.

F. Elementos fundamentales

38. El Comité considera importante identificar los elementos fundamentales del artículo 19 a fin de asegurar que cada Estado parte asuma la prestación de un nivel de apoyo mínimo establecido suficiente para permitir el ejercicio del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados partes deben velar por que se respeten siempre los elementos fundamentales del artículo 19, sobre todo en períodos de crisis económica o financiera. Esos elementos fundamentales son:

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 medidas 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;

h) 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.

III. Obligaciones de los Estados partes

39. Las obligaciones de los Estados partes deben reflejar la naturaleza de los derechos humanos, en su calidad de absolutos y de efectividad inmediata (derechos civiles y políticos) o de efectividad progresiva (derechos económicos, sociales y culturales). 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. El artículo 19 b), sobre el derecho a acceder a servicios de apoyo individualizados y evaluados, es un derecho económico, social y cultural. El artículo 19 c), que trata del derecho a acceder a las instalaciones de servicios, es un derecho económico, social y cultural, ya que muchos servicios generales, como tecnologías de la información y las comunicaciones, sitios web, medios de comunicación social, cines, parques públicos, teatros e instalaciones deportivas accesibles, sirven para fines sociales y culturales. La efectividad progresiva entraña la obligación inmediata de concebir y aprobar estrategias, planes de acción y recursos concretos para desarrollar servicios de apoyo, y de hacer inclusivos los servicios generales, tanto existentes como de nueva creación, para las personas con discapacidad.

40. La obligación de respetar no solo tienen un aspecto negativo; su aspecto positivo exige a los Estados partes que adopten todas las medidas necesarias para garantizar que los derechos consagrados en el artículo 19 no sean vulnerados por el Estado o por entidades privadas.

41. A fin de lograr la efectividad progresiva de los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados partes deben adoptar medidas hasta el máximo de los recursos de que dispongan⁵. Esas medidas deben adoptarse de inmediato o dentro de un período de tiempo razonablemente breve, y deben ser deliberadas, concretas, selectivas y utilizar todos los medios apropiados⁶. La efectividad sistemática del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad exige cambios estructurales, lo que se aplica, en particular, a la desinstitucionalización en todas sus formas.

42. Los Estados partes tienen la obligación inmediata de iniciar una planificación estratégica, con plazos adecuados y dotación de recursos suficientes, en consultas estrechas y respetuosas con las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, para sustituir todo entorno institucionalizado por servicios de apoyo a la vida independiente. El margen de valoración de los Estados partes concierne a la ejecución de los programas, pero no a la cuestión de la sustitución. Los Estados partes deben elaborar planes de transición en consulta directa con las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones representativas, para asegurar la plena inclusión de dichas personas en la comunidad.

5 Véase el artículo 2, párrafo 1, del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el artículo 4, párrafo 2, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

6 Véase la observación general núm. 3, párrafo 2, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

43. Cuando un Estado parte pretenda introducir medidas regresivas con respecto al artículo 19, por ejemplo en respuesta a una crisis económica o financiera, estará obligado a demostrar que esas medidas son temporales, necesarias y no discriminatorias y que respetan sus obligaciones básicas⁷.

44. El deber de hacer progresivamente efectivo un derecho supone también que no se adopten medidas regresivas para el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales. Esas medidas impiden que las personas con discapacidad disfruten plenamente del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. En consecuencia, las medidas regresivas constituyen una violación del artículo 19.

45. Se prohíbe a los Estados partes adoptar medidas regresivas con respecto a las obligaciones esenciales mínimas relativas al derecho a vivir de forma independiente en la comunidad, enumeradas en la presente observación general.

46. Los Estados partes tienen la obligación inmediata de eliminar la discriminación contra las personas o los grupos de personas con discapacidad y de garantizar su derecho, en igualdad de condiciones, a vivir de forma independiente y a participar en la comunidad. Para ello, deben derogar o reformar las leyes, políticas y prácticas que impiden a las personas con discapacidad, por ejemplo, elegir su lugar de residencia, lograr una vivienda asequible y accesible, alquilar un alojamiento o acceder a las instalaciones y servicios generales que su independencia pueda requerir. El deber de proporcionar ajustes razonables (art. 5, párr. 3) tampoco puede ser objeto de cumplimiento progresivo.

A. Obligación de respetar

47. 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.

48. La obligación requiere también que los Estados partes deroguen y se abstengan 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. Conlleva igualmente la obligación de poner en libertad a todas las personas que están confinados en contra de su voluntad en servicios de salud mental u otras formas de privación de libertad específicas de la discapacidad. Además, incluye la prohibición de todas las formas de tutela y la obligación de reemplazar los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones con alternativas de apoyo para la adopción de decisiones.

49. 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.

7

Carta de fecha 16 de mayo de 2012 dirigida a los Estados partes en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales por el Presidente del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, disponible en http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCESCR%2fSUS%2f6395&Lang=en.

B. Obligación de proteger

50. La obligación de proteger requiere que los Estados partes adopten medidas para impedir que familiares o terceras partes se injieran, directa o indirectamente, en el disfrute del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. El deber de proteger exige a los Estados partes que aprueben y apliquen leyes y políticas que prohíban aquellos comportamientos de familiares y terceros, proveedores de servicios, arrendadores o proveedores de servicios generales que socaven el pleno disfrute del derecho a ser incluido y a llevar una vida independiente en la comunidad.

51. Los Estados partes deben velar por que los fondos públicos o privados no se gasten en el mantenimiento, la renovación, el establecimiento, la construcción o la creación de ningún tipo de institución o institucionalización. Además, deben cerciorarse de que no se establezcan instituciones privadas bajo la apariencia de “vida comunitaria”.

52. El apoyo debe basarse siempre en necesidades individuales, no en los intereses del proveedor de servicios. Los Estados partes deben establecer mecanismos para supervisar a dichos proveedores, adoptar medidas para proteger a las personas con discapacidad contra el ocultamiento en la familia o el aislamiento en instituciones, y a los niños contra el abandono o la institucionalización por motivos de discapacidad, y crear mecanismos apropiados para detectar las situaciones de violencia ejercida por terceros contra dichas personas. Los Estados partes también deben prohibir que los directores y/o los administradores de las instituciones residenciales se conviertan en tutores de los residentes.

53. El deber de proteger incluye igualmente la prohibición de las prácticas discriminatorias, como excluir a personas o grupos de la prestación de determinados servicios. Los Estados partes deben prohibir e impedir que terceras partes creen barreras prácticas o de procedimiento que impidan vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad, por ejemplo asegurando que los servicios prestados sean compatibles con una vida independiente en la comunidad, que no se niegue a las personas con discapacidad la posibilidad de alquilar o que estas no se vean desfavorecidas en el mercado inmobiliario. Los servicios comunitarios generales abiertos al público, como las bibliotecas, las piscinas, los parques y espacios públicos, los comercios, las oficinas postales y los cines, deben ser accesibles y tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, según se expresa en la observación general núm. 2 (2014) del Comité relativa a la accesibilidad.

C. Obligación de dar efectividad

54. 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.

55. Los Estados partes deben potenciar el papel de los miembros de la familia para que apoyen a los familiares con discapacidad a hacer efectivo su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad.

56. Cuando apliquen la legislación, las políticas y los programas, los Estados partes 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.

57. Los Estados partes deben adoptar una estrategia y un plan de acción concreto para la desinstitucionalización, que ha de incluir el deber de introducir reformas estructurales para

mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad en la comunidad y sensibilizar a todos los miembros de la sociedad sobre la inclusión de dichas personas en la comunidad.

58. La desinstitucionalización también requiere una transformación sistémica, que incluye el cierre de instituciones y la eliminación de las normas de institucionalización como parte de una estrategia integral, junto con el establecimiento de una serie de servicios de apoyo personalizados, incluidos planes individualizados para la transición con presupuestos y plazos, así como servicios de apoyo inclusivos. En consecuencia, se necesita un enfoque interinstitucional coordinado para llevar a cabo reformas, presupuestos y cambios de actitud en todos los niveles y sectores del gobierno, incluidas las autoridades locales.

59. Los programas y las prestaciones que apoyan la vida independiente en la comunidad deben sufragar los gastos relacionados con la discapacidad. Además, es esencial para la desinstitucionalización que se garantice la disponibilidad de un número suficiente de viviendas accesibles y asequibles, incluidas viviendas familiares. También es importante que el acceso a la vivienda no esté supeditado a exigencias que reduzcan la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad. Los edificios y los espacios abiertos al público, así como todos los medios de transporte, deben diseñarse de modo que se tengan en cuenta las necesidades de todas esas personas. Los Estados partes deben adoptar medidas deliberadas e inmediatas para reasignar fondos destinados a hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente en la comunidad.

60. Los servicios de apoyo en relación con la discapacidad deben estar disponibles y ser accesibles, asequibles, aceptables y adaptables para todas las personas con discapacidad, y deben tener en cuenta las diferentes condiciones de vida, como la renta individual o familiar, y las circunstancias individuales, como el sexo, la edad, el origen nacional o étnico y la identidad lingüística, religiosa, sexual y/o de género. El modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos no permite la exclusión de personas con discapacidad por ningún motivo, incluidos el tipo y la cantidad de los servicios de apoyo necesarios. Los servicios de apoyo, incluida la asistencia personal, no deben darse a conocer a otras personas si no es por una decisión basada en el consentimiento libre e informado.

61. Los Estados partes deben tener en cuenta los siguientes elementos en los criterios que establezcan para tener derecho a la asistencia: la evaluación debe basarse en un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, hay que centrarse en las necesidades de la persona debidas a las barreras existentes en la sociedad y no en la deficiencia, tener en cuenta y acatar la voluntad y las preferencias de la persona y asegurar la plena participación de las personas con discapacidad en el proceso de adopción de decisiones.

62. Las transferencias de efectivo, por ejemplo las prestaciones por discapacidad, son una de las formas en que los Estados partes brindan apoyo a las personas con discapacidad de conformidad con los artículos 19 y 28 de la Convención. Esas transferencias de efectivo suelen reconocer los gastos relacionados con la discapacidad y facilitar la plena inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad. También hacen frente a las situaciones de pobreza y de extrema pobreza en que pueden encontrarse algunas de esas personas. Los Estados partes no deben aumentar las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad mediante la reducción de sus ingresos en épocas de crisis económicas o financieras o a través de medidas de austeridad que son incompatibles con las normas de derechos humanos establecidas en el párrafo 38 *supra*.

63. El apoyo a las personas con discapacidad debe evaluarse utilizando un enfoque personalizado y adaptado a las actividades específicas y las barreras reales a la inclusión en la comunidad que enfrentan dichas personas. La evaluación debe reconocer que las personas con discapacidad necesitan una forma de acceso a participar en actividades que varía con el tiempo. Los Estados partes deben asegurar que la personalización del apoyo, incluidos los presupuestos personales y las transferencias de efectivo, tenga en cuenta y aborde las dificultades que experimentan las personas con discapacidad que viven en zonas rurales y/o en zonas urbanas.

64. Los Estados partes deben proporcionar y difundir de manera oportuna información actualizada y precisa que sea esencial para la adopción de decisiones fundamentadas sobre

las opciones de vida independiente y los servicios de apoyo en la comunidad. Esta debe facilitarse en formatos accesibles, como el braille, la lengua de señas, formatos táctiles y de lectura fácil, y modos de comunicación alternativos y aumentativos.

65. Los Estados deben asegurarse de que el personal que trabaja o vaya a trabajar en servicios relacionados con la discapacidad, como el personal de los servicios, los responsables de la adopción de decisiones y los 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, de conformidad con el artículo 19, 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 partes deben cerciorarse también de que la cooperación internacional con arreglo al artículo 32 de la Convención y las inversiones y los proyectos emprendidos en su marco no contribuyan a perpetuar las barreras a la vida independiente en la comunidad, sino más bien 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.

66. Los Estados partes deben garantizar el acceso a la justicia y proporcionar asistencia letrada y asesoramiento, recursos y apoyo jurídicos apropiados, entre otras formas mediante ajustes razonables y de procedimiento, a las personas con discapacidad que deseen hacer valer su derecho a vivir de forma independiente en la comunidad.

67. Los Estados partes deben prestar servicios de apoyo adecuados a los cuidadores de la familia a fin de que puedan, a su vez, apoyar a su hijo o su familiar a vivir de forma independiente en la comunidad. Ese apoyo debe incluir servicios de atención temporal, servicios de guardería y otros servicios de apoyo a la crianza de los hijos. También es crucial el apoyo financiero para los cuidadores familiares, que a menudo viven en situaciones de extrema pobreza sin posibilidad de acceder al mercado de trabajo. Los Estados partes deben prestar igualmente apoyo social a las familias y fomentar el desarrollo de servicios de orientación, círculos de apoyo y otras opciones de apoyo adecuadas.

68. Los Estados partes deben realizar periódicamente encuestas y otras formas de análisis que proporcionen datos sobre las barreras físicas, de comunicación, ambientales, de infraestructura y actitudinales que encuentran las personas con discapacidad y sobre las necesidades para llevar a la práctica la vida independiente en la comunidad.

IV. Relación con otras disposiciones de la Convención

69. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad está interrelacionado con el disfrute de otros derechos humanos reconocidos en la Convención. Al mismo tiempo, es más que la suma de esos derechos, ya que afirma que todos los derechos deben ejercerse y disfrutarse en la comunidad en la que una persona elige vivir y en la única en la que puede desarrollar libre y plenamente su personalidad.

70. Las consultas con las personas con discapacidad y su participación activa, a través de las organizaciones que las representan (art. 4, párr. 3), es fundamental para la aprobación de todos los planes y estrategias, así como para el seguimiento y la supervisión a la hora de hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. Los responsables de la adopción de decisiones a todos los niveles deben colaborar activamente y consultar con toda la variedad de personas con discapacidad, incluidas las organizaciones de mujeres con discapacidad, de personas de edad con discapacidad, de niños con discapacidad, de personas con discapacidad psicosocial y de personas con discapacidad intelectual.

71. La no discriminación (art. 5) respecto de la vida independiente y la inclusión en la comunidad es importante en lo que atañe al acceso a los servicios de apoyo y la recepción de estos. Los Estados partes deben establecer los criterios de elegibilidad y los procedimientos para acceder a dichos servicios de forma no discriminatoria, objetiva y centrada en las necesidades de la persona y no en la deficiencia, siguiendo un enfoque que respete los derechos humanos. La creación de servicios específicos para personas con

discapacidad en las circunstancias particulares de dichas personas y con arreglo a sus necesidades, por ejemplo servicios para niños, estudiantes, empleados y personas de edad con discapacidad, no se considera una vulneración discriminatoria de la Convención, sino más bien una medida de acción afirmativa justa y legalmente disponible. Las personas con discapacidad que sean objeto de discriminación en relación con el artículo 19 han de tener a su alcance recursos jurídicos eficaces y asequibles.

72. 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 acoso⁸. 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.

73. Las normas y los valores culturales puede restringir negativamente las opciones y el control que tienen las mujeres y las niñas con discapacidad sobre sus sistemas de vida, limitar su autonomía, obligarlas a vivir de una forma determinada, exigirles que obvien sus propias necesidades y, en su lugar, atiendan a las de los demás y hacer que adopten determinadas funciones en el seno de la familia⁹. Los Estados partes deben adoptar medidas para hacer frente a la discriminación contra la mujer y a las barreras que dificultan su acceso a los servicios sociales y el apoyo, así como garantizar que los diversos programas, políticas y estrategias relativos a dicho acceso tomen debidamente en consideración la igualdad entre mujeres y hombres.

74. Los Estados partes también deben cerciorarse de que las medidas orientadas al desarrollo, el empoderamiento y el adelanto de las mujeres y las niñas con discapacidad (art. 6, párr. 2) eviten las disparidades entre los géneros en el acceso al apoyo y la protección social. Asimismo, deben adoptar medidas adecuadas para fomentar el equilibrio entre el trabajo y la vida personal (recursos, tiempo y servicios) que apoyen a las mujeres con discapacidad a incorporarse (o reincorporarse) al mercado de trabajo abierto, y garantizar la igualdad de derechos y responsabilidades entre mujeres y hombres en el ejercicio de las responsabilidades parentales¹⁰. Es igualmente responsabilidad de los Estados partes velar por que los centros de acogida destinados a las víctimas de la violencia de género sean plenamente accesibles para las mujeres y las niñas con discapacidad.

75. 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.

76. En cuanto a las interacciones sociales y las relaciones con otros jóvenes, los adolescentes pueden preferir la asistencia personal o la interpretación profesional a la lengua de señas en lugar del apoyo informal que prestan los familiares. Los Estados partes

8 Véase Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, observación general núm. 3 (2016) sobre las mujeres y las niñas con discapacidad.

9 *Ibid.* párrs. 8, 18, 29 y 55.

10 Véase la recomendación general núm. 21 (1994) del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer relativa a la igualdad en el matrimonio y en las relaciones familiares.

deben establecer formas innovadoras de apoyo y servicios accesibles para niños y adolescentes con discapacidad mediante contactos personales o a través de sus organizaciones. Los niños con discapacidad pueden necesitar apoyo para practicar deportes o realizar actividades en la comunidad con otros niños de su edad. Los adolescentes con discapacidad deben poder dedicar tiempo a actividades recreativas junto con otros adolescentes y participar en ellas. Los Estados partes deben proporcionar dispositivos auxiliares y tecnológicos que puedan facilitar la inclusión de los adolescentes con discapacidad en las redes de jóvenes como ellos. Además, los servicios que facilitan la transición de los jóvenes a la edad adulta, incluido el apoyo para mudarse de la vivienda familiar, empezar a trabajar y continuar con la educación superior, son fundamentales para apoyar la vida independiente.

77. La concienciación (art. 8) es esencial para crear comunidades abiertas, propicias e inclusivas, ya que el artículo 19 trata en última instancia de transformar las comunidades. Deben erradicarse los estereotipos, la identificación de normalidad con ausencia de discapacidad y las ideas erróneas que impiden a las personas con discapacidad vivir de forma independiente, y hay que fomentar una imagen positiva de estas y de su contribución a la sociedad. La toma de conciencia incumbe a las autoridades, los funcionarios públicos, los profesionales, los medios de comunicación, la población en general y las personas con discapacidad y sus familias. Todas las actividades de concienciación deben llevarse a cabo en estrecha colaboración con las personas con discapacidad por conducto de las organizaciones que las representan.

78. Los derechos enunciados en el artículo 19 están vinculados a las obligaciones de los Estados partes relacionadas con la accesibilidad (art. 9), puesto que la accesibilidad general de todo el entorno construido, los transportes, la información, y la comunicación y las instalaciones y servicios conexos abiertos al público en una comunidad es un requisito para vivir de forma independiente en la comunidad. El artículo 9 exige que se identifiquen y eliminen las barreras en los edificios abiertos al público, por ejemplo que se revisen los códigos de la construcción y de la planificación urbana, se incluyan normas de diseño universal en diversos sectores y se establezcan normas de accesibilidad para las viviendas.

79. Los Estados partes deben prever la obligación que tienen de prestar servicios de apoyo a las personas con discapacidad en todas las actividades de gestión de desastres (art. 11) y velar por que no se las deje atrás ni se las olvide. También es importante que no se reconstruyan las barreras tras las situaciones de conflicto armado, las emergencias humanitarias o los desastres naturales. Los procesos de reconstrucción deben garantizar la plena accesibilidad de las personas con discapacidad a la vida independiente en la comunidad.

80. El igual reconocimiento como persona ante la ley (art. 12) garantiza que todas las personas con discapacidad tienen derecho a ejercer su capacidad jurídica plena y, por lo tanto, a elegir y controlar su propia vida en igualdad de condiciones con las demás, decidiendo dónde, cómo y con quién quieren vivir, así como a recibir apoyo con arreglo a su voluntad y sus preferencias. A fin de realizar plenamente la transición al apoyo para la toma de decisiones y hacer efectivos los derechos consagrados en el artículo 12, es imprescindible que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de formar y expresar sus deseos y preferencias para ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás. Para ello, tienen que formar parte de la comunidad. Además, el apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica debe prestarse con un enfoque basado en la comunidad que respete los deseos y las preferencias de dichas personas.

81. El acceso a la justicia, consagrado en el artículo 13, es fundamental para garantizar el pleno disfrute del derecho a vivir de forma independiente en la comunidad. Los Estados partes deben velar por que todas las personas con discapacidad tengan capacidad jurídica y de actuación en los tribunales. Además, deben asegurar que todas las decisiones relativas a la vida independiente en la comunidad puedan ser recurridas. El apoyo para permitir dicha vida independiente será ejecutable como un derecho y una prerrogativa. Para garantizar un acceso equitativo y efectivo a la justicia, son esenciales los derechos sustantivos a la asistencia letrada, al apoyo y a los ajustes de procedimiento y en función de la edad.

82. El internamiento involuntario por motivos de deficiencia o de circunstancias conexas como presunta “peligrosidad” u otros factores enumerados por el Comité en sus directrices sobre el artículo 14 suele estar originado o se ve incrementado por la falta de servicios de apoyo específicos para la discapacidad. La aplicación del artículo 19, por lo tanto, impedirá en última instancia la violación del artículo 14.

83. Es de primordial importancia que los servicios de apoyo no dejen margen para que puedan producirse casos de abuso, explotación o cualquier forma de violencia contra las personas con discapacidad (art. 16). Deben existir mecanismos de supervisión, recursos jurídicos y medios de reparación que tengan en cuenta la discapacidad, el género y la edad para todas las personas con discapacidad que utilicen los servicios contemplados en el artículo 19 y puedan ser objeto de abuso, violencia y explotación. Habida cuenta de que las instituciones tienden a aislar a quienes residen en ellas del resto de la comunidad, las mujeres y las niñas con discapacidad internadas son más vulnerables a la violencia de género, incluida la esterilización forzada, el abuso sexual y el maltrato físico, el maltrato emocional y un mayor aislamiento. También se enfrentan a obstáculos mayores para denunciar esos actos de violencia. Es imperativo que los Estados incluyan esas cuestiones en sus mecanismos de vigilancia de las instituciones y aseguren el acceso a la reparación para las mujeres con discapacidad que sean objeto de violencia de género en dichos centros.

84. Sin apoyo a la movilidad personal (art. 20), siguen existiendo barreras a la vida independiente en la comunidad para muchas personas con discapacidad. El suministro de formas de asistencia humana o animal e intermediarios, tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad a precios asequibles, como se prevé en el artículo 20, es una condición necesaria para la inclusión y participación plenas de las personas con discapacidad en sus respectivas comunidades.

85. Las personas con discapacidad tienen derecho a poder consultar toda la información pública en formatos accesibles y a recabar, recibir y transmitir información e ideas en igualdad de condiciones con las demás (art. 21). La comunicación puede realizarse en las formas y los formatos que elija el interesado, como el braille, la lengua de señas, los sistemas de comunicación táctil y los formatos de lectura fácil, y los modos, medios y formatos alternativos de comunicación. Es importante que la comunicación y el intercambio de información en ambas direcciones, así como los servicios e instalaciones, sean accesibles para las personas que utilizan diferentes formas de comunicación. Es especialmente importante que la información sobre los servicios de apoyo y los planes de protección social, incluidos los mecanismos relacionados con la discapacidad, sea accesible y esté disponible de diversas fuentes para que las personas con discapacidad puedan tomar decisiones y hacer elecciones con pleno conocimiento de causa acerca de dónde, con quién y cómo desean vivir y del tipo de servicio que más les conviene. También es fundamental que los mecanismos para formular comentarios y presentar denuncias sean accesibles en lo que se refiere a la comunicación.

86. Los Estados partes deben garantizar que, en la prestación de los servicios de apoyo previstos en el artículo 19, se protejan la privacidad, la familia, el hogar, la correspondencia y el honor de las personas con discapacidad frente a toda injerencia ilegal (art. 22). En caso de producirse tal injerencia, deben existir mecanismos de supervisión, recursos jurídicos y medios de reparación que tengan en cuenta la discapacidad, el género y la edad para todas las personas con discapacidad que utilicen servicios de apoyo.

87. El derecho a vivir de forma independiente en la comunidad está estrechamente relacionado con el derecho a la familia en el caso de los niños y los padres con discapacidad (art. 23). El hecho de que no existan servicios ni apoyo en la comunidad puede entrañar presiones y limitaciones financieras para las familias de las personas con discapacidad; los derechos consagrados en el artículo 23 son fundamentales para evitar que los niños sean separados de sus familias e internados en instituciones, y para que las familias puedan vivir en la comunidad. Esos derechos son igualmente importantes para garantizar que los niños no sean separados de sus padres en razón de la discapacidad de estos. Los Estados partes deben proporcionar información, orientación y apoyo a las familias para defender los derechos de sus hijos y promover la inclusión y la participación en la comunidad.

88. El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad está intrínsecamente vinculado con la educación inclusiva (art. 24) y exige el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a disfrutar de la inclusión y la participación en la comunidad¹¹. La inclusión de dichas personas en el sistema general de educación genera una mayor inclusión de estas en la comunidad. La desinstitucionalización también conlleva la introducción de la educación inclusiva. Los Estados partes deben ser conscientes de la función que desempeña el ejercicio del derecho a la educación inclusiva en el desarrollo de las cualidades, las aptitudes y las competencias necesarias para que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar y beneficiarse de su comunidad y contribuir a ella.

89. Las instalaciones y los servicios sanitarios generales (art. 25) deben estar disponibles, ser accesibles, adaptables y aceptables para las personas con discapacidad en sus comunidades, e incluir el apoyo que necesitan algunas personas con discapacidad (por ejemplo, las que tienen necesidades de comunicación complejas, discapacidad psicosocial o intelectual y/o las personas sordas) durante las hospitalizaciones, operaciones quirúrgicas y consultas médicas. Los servicios de enfermería, fisioterapia, psiquiatría o psicología, tanto en hospitales como a domicilio, forman parte de la atención de la salud y no debe considerarse que los Estados partes cumplen con ello las obligaciones dimanantes del artículo 19, sino las del artículo 25.

90. La vida independiente en la comunidad, la habilitación y la rehabilitación (art. 26) son interdependientes. Algunas personas con discapacidad no pueden participar en servicios de rehabilitación si no reciben un apoyo individualizado suficiente. Al mismo tiempo, el propósito de la rehabilitación es que las personas con discapacidad puedan participar plena y eficazmente en la comunidad. La habilitación y la rehabilitación de una persona con discapacidad siempre deben contar con su consentimiento libre e informado. La habilitación y la rehabilitación son especialmente pertinentes en relación con la educación, el empleo, la salud y los asuntos sociales.

91. La existencia de servicios de apoyo individualizado, incluida la asistencia personal, suele ser un prerrequisito para el disfrute efectivo del derecho al trabajo y el empleo (art. 27). Además, las personas con discapacidad deben convertirse también en empleadores, administradores o formadores en los servicios de apoyo específicos de la discapacidad. La aplicación del artículo 19, por lo tanto, contribuirá a eliminar progresivamente el empleo protegido.

92. A fin de que las personas con discapacidad disfruten de un nivel de vida adecuado (art. 28), los Estados partes deben proporcionar, entre otras cosas, acceso a servicios de apoyo que les permitan vivir de forma independiente. Por consiguiente, los Estados partes tienen la obligación de garantizar el acceso a servicios, dispositivos y otros tipos de asistencia según la deficiencia que sean apropiados y asequibles, especialmente para las personas con discapacidad que viven en la pobreza. Además, es necesario el acceso a los programas de vivienda pública y subvencionada en la comunidad. Se considera contrario a la Convención que las personas con discapacidad sufraguen por sí mismas los gastos relacionados con la discapacidad.

93. Para influir y participar en las decisiones que repercuten en el desarrollo de su comunidad, todas las personas con discapacidad deben disfrutar y ejercer sus derechos de participación en la vida política y pública (art. 29) de manera individual o a través de sus organizaciones. Un apoyo adecuado puede proporcionar una valiosa asistencia a las personas con discapacidad a la hora de ejercer su derecho a votar, a participar en la vida política y a dirigir asuntos públicos. Es importante asegurar que los asistentes u otro personal de apoyo no restrinjan las opciones de las personas con discapacidad, ni abusen de ellas, cuando ejerzan sus derechos de sufragio.

94. La vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30) son dimensiones importantes de la vida en la comunidad en las que es posible buscar y conseguir la inclusión, por ejemplo asegurándose de que los eventos, las actividades y las

11 Observación general núm. 4 (2016) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al derecho a la educación inclusiva.

instalaciones sean inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad. Los asistentes personales, los guías, los lectores y los intérpretes profesionales de lengua de señas o de comunicación táctil, entre otros, contribuyen a una vida inclusiva en la comunidad de acuerdo con la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. Es importante que el uso de cualquier tipo de apoyo se considere parte de los gastos relacionados con la discapacidad, ya que tales servicios de apoyo contribuyen a fomentar la inclusión en la comunidad y la vida independiente. Los asistentes necesarios para participar en actividades culturales y recreativas no deben estar obligados a pagar las tasas de admisión. Asimismo, no debe haber ninguna restricción respecto de cuándo, dónde y para qué tipo de actividades se puede utilizar la asistencia, a nivel nacional e internacional.

95. Los datos y la información han de desglosarse sistemáticamente (art. 31) por discapacidad en todos los sectores, entre otros aspectos en relación con la vivienda, los sistemas de vida y los planes de protección social, así como el acceso a la vida independiente y a apoyo y servicios. La información debe permitir realizar análisis periódicos sobre los progresos en la desinstitucionalización y la transición a servicios de apoyo en la comunidad. Es importante que los indicadores reflejen las circunstancias concretas de cada Estado parte.

96. La cooperación internacional (art. 32) ha de llevarse a cabo de forma que la ayuda extranjera se invierta en servicios de apoyo en las comunidades locales que respeten la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y promuevan el derecho de estas a elegir dónde y con quién vivir y según qué sistema, en consonancia con el artículo 19. No es aceptable invertir los fondos obtenidos en el marco de la cooperación internacional en la creación de nuevas instituciones o lugares de internamiento o en modelos de atención residenciales, porque ello conduce a la segregación y el aislamiento de las personas con discapacidad.

V. Aplicación a nivel nacional

97. El Comité observa que los Estados partes pueden encontrar dificultades a nivel nacional para hacer efectivo el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Sin embargo, en consonancia con el contenido normativo y las obligaciones que se han reseñado más arriba, los Estados partes deben adoptar las siguientes medidas para garantizar la plena aplicación del artículo 19 de la Convención:

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 recluso 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.
