

Directrices sobre la desinstitucionalización, incluso en situaciones de emergencia - resumen

CAPÍTULO I. Objetivo y proceso [párrafos 1 a 3]

- En el capítulo 1 se explica que las Directrices complementan la observación general n.º 5 (2017) y las directrices sobre el art. 14. Conceptualizadas tanto en respuesta a la urgencia de la pandemia como a la lentitud de numerosos Estados partes en la desinstitucionalización, el capítulo también expone el proceso altamente participativo de elaboración del texto.

CAPÍTULO II. Deber de los Estados Partes de poner fin a la institucionalización [párrafos 4 a 12]

- Este capítulo deja claro que los Estados Partes deben poner fin a todas las formas de institucionalización, ya que violan los artículos 12, 14, 15-17, 19 y 25 de la Convención. Señala que la institucionalización por motivos de discapacidad es una forma de violencia y discriminación contra las personas con discapacidad, sometiéndolas a la privación de libertad y a intervenciones forzadas.

- A continuación, deja claro que los Estados partes no pueden justificar la continuidad de la institucionalización argumentando que las personas con discapacidad "eligen" vivir en esos entornos, una posición que contradice la letra y el espíritu del art. 19. Por ello, deja claro que los Estados Partes deben poner fin a todas las formas de aislamiento y segregación en instituciones públicas y privadas.

- Por último, el capítulo destaca los graves efectos de la institucionalización en los niños con discapacidad, que define como el internamiento de un niño en cualquier entorno no familiar. Deja claro que hay que poner fin a todas las formas de internamiento por motivos de discapacidad, con una moratoria de todas las nuevas admisiones y el fin de la ampliación, la renovación y la expansión de las capacidades institucionales.

CAPÍTULO III. Comprensión y aplicación de los elementos clave de los procesos de desinstitucionalización - subcapítulo [párrafos 13-35]

A. Institucionalización (párrafos 13-17)

- El objetivo de este subcapítulo es proporcionar definiciones claras de la institucionalización y otras prácticas de segregación por motivos de discapacidad, por separado o junto con otros motivos, basándose en las definiciones anteriores establecidas en la Observación general N° 5.

- Proporciona una lista no exhaustiva de tipos de instituciones, basándose en las respuestas del proceso consultivo, algunas de las cuales se han vuelto cada vez más frecuentes, como los "hogares de tipo familiar para niños", los "hogares de grupo", los centros psiquiátricos, etc., dejando claro que tales entornos restringen o privan de libertad a las personas con discapacidad.

- La eliminación de ciertas características institucionales, como se ha observado en los programas de desinstitucionalización en muchos países, no es suficiente para lograr la desinstitucionalización, y el subcapítulo también deja claro que también se debe poner fin a las prácticas discriminatorias contra las personas con discapacidad en entornos de detención no específicos para la discapacidad.

B. Procesos de desinstitucionalización (párrafos 18-19)

- Estos dos párrafos explican que los procesos de desinstitucionalización deben devolver la dignidad y la autonomía a las personas con discapacidad. Dichos procesos deben estar dirigidos por personas con discapacidad y no por los responsables de las instituciones, y los procesos de desinstitucionalización deben abstenerse de realizar prácticas comunes que contradigan la Convención (por ejemplo, añadir más camas o sustituir las instituciones grandes por otras más pequeñas).

C. Respeto del derecho a elegir y de la voluntad y las preferencias individuales (párrafo 20)

- Este apartado hace hincapié en el respeto del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en todos los procesos de desinstitucionalización, garantizando que la elección sobre dónde y con quién vivir sea real y efectiva.

D. Apoyo basado en la comunidad (párrafos 21-27)

- Este subcapítulo hace hincapié en las obligaciones positivas de los Estados Partes de establecer una gama de servicios de calidad e individualizados basados en la comunidad, disponibles para todos, independientemente de la intensidad de las necesidades de apoyo. Dichos servicios deben respetar la toma de decisiones de las personas con discapacidad, incluyendo la prestación de asistencia personal y una serie de otros apoyos en el hogar y en la comunidad. También señala que el apoyo puede ser formal y organizado por el Estado parte, o informal.

- El subcapítulo también ofrece una descripción de los servicios que a menudo desarrollan los Estados parte y que no cumplen con las disposiciones del art. 19, incluidos los centros de "respiro", los hogares de tránsito, los centros de día y las órdenes de tratamiento comunitario coercitivo.

E. Asignación de fondos y recursos (párrafos 28-30)

- Este subcapítulo aborda la necesidad de que los Estados Partes inviertan en servicios que cumplan con la Convención y excluyan más inversiones para mantener y ampliar las instituciones. Recomienda que los Estados Partes den prioridad a la financiación de paquetes de compensación para adultos y niños con discapacidad que salgan de las instituciones.

F. Viviendas accesibles (párrafos 31-32)

- Este subcapítulo se centra en las obligaciones de los Estados Partes de proporcionar una vivienda segura, accesible y asequible a las personas con discapacidad afectadas por la institucionalización. Establece que la vivienda debe desvincularse de la prestación de otros servicios, para evitar que se repita la institucionalización. Especifica que la referencia a los "servicios residenciales" se refiere a una serie de opciones y servicios de vivienda para hacer frente a la discriminación por motivos de discapacidad a la hora de garantizar una vivienda adecuada.

G. Participación de las personas con discapacidad en los procesos de desinstitucionalización (párrafos 33-35)

- Estos párrafos se centran en el liderazgo de las personas con discapacidad en todos los procesos de desinstitucionalización, estableciendo la obligación de llevar a cabo procesos de planificación inclusivos. Destaca la necesidad de evitar que los proveedores de instituciones lideren los procesos de desinstitucionalización y pide que se realicen amplias actividades de sensibilización para garantizar un conocimiento suficiente por parte de la población y de los profesionales.

CAPÍTULO IV. Desinstitucionalización basada en la dignidad y la diversidad de las personas con discapacidad [párrafos 36-51]

- El encabezamiento de este capítulo deja claro que todas las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, y que los Estados Partes deben respetar la dignidad y la diversidad de las personas con discapacidad. Especifica que las evaluaciones de la "capacidad" para vivir de forma independiente son discriminatorias. También deja claro que las personas con discapacidad pueden elegir recibir apoyo de sus familiares, pero esto debe respetar las elecciones, la voluntad, las preferencias y la toma de decisiones de las personas con discapacidad (párrafos 36-37).

A. Interseccionalidad (párrafos 38-40)

- Este subcapítulo especifica la necesidad de que los Estados Partes adopten un enfoque interseccional en todos los procesos de desinstitucionalización, en particular pidiendo enfoques que tengan en cuenta el género y la edad, protegiéndose de las formas de discriminación de jure y de facto, y garantizando la sensibilidad a una serie de otras características que pueden formar las identidades individuales.

B. Mujeres y niñas con discapacidad (párrafo 41)

- Este párrafo pide a los Estados Partes que prevengan y aborden la violencia de género y otras formas de discriminación.

C. Niños y adolescentes con discapacidad (párrafos 42-50)

- Este subcapítulo establece la importancia central de proteger el derecho a la vida familiar de los niños y niñas con discapacidad. Deja claro que el núcleo de la vida familiar es la capacidad de los niños de formar relaciones estables con cuidadores adultos comprometidos, y llama la atención de los Estados Partes sobre los peligros inherentes a todo tipo de colocación de niños fuera de la familia, incluso por períodos cortos.

- El subcapítulo deja clara la obligación de prevenir la separación de la familia sobre la base de la discapacidad de los padres o del niño, y establece la necesidad de involucrar a los niños con discapacidad en las decisiones que les afectan. Recuerda a los Estados partes la obligación de proporcionar una educación inclusiva, y la necesidad de garantizar que los profesionales estén adecuadamente formados para proporcionar una identificación temprana y apoyo a las familias de los niños con discapacidad para evitar las institucionalizaciones.

D. Personas mayores con discapacidad (párrafo 51)

- En este subcapítulo se pide a los Estados Partes que impidan la institucionalización de las personas de edad con discapacidad, asegurando su acceso permanente a los servicios en la edad avanzada en sus propios hogares, y evitando la creación de "aldeas de la demencia".

CAPÍTULO V. Marcos legales y políticos habilitantes [párrafos 52-67]

- El encabezamiento de este capítulo deja clara la obligación general de los Estados Partes de modificar, abolir y prohibir todas las prácticas que restrinjan o violen el derecho a una vida independiente y a ser incluido en la comunidad, y de garantizar una reparación y un resarcimiento efectivos a quienes hayan sido institucionalizados (párr. 52). Establece que los Estados Partes no pueden utilizar la falta de reforma legal como excusa para no actuar.

A. Creación de un entorno jurídico propicio (párrafos 53-58)

- Este subcapítulo establece la necesidad de que los Estados Partes adopten medidas legislativas en una serie de ámbitos para llevar a cabo estrategias de desinstitucionalización que se ajusten a la Convención, incluidos (1) el derecho a la capacidad jurídica; (2) el acceso a la justicia; (3) la libertad y la seguridad de la persona; y (4) la igualdad y la no discriminación.

- El subcapítulo reclama el reconocimiento legal del derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad. Señala las prácticas habituales que socavan los avances, como los sistemas de toma de decisiones por sustitución, el tratamiento forzado de las personas con discapacidad psicossocial, las restricciones a la capacidad jurídica y la necesidad de proporcionar representación legal y representación

B. Marco legal y recursos (párrafos 59-65)

- El subcapítulo ofrece una evaluación de la gama de leyes y políticas que los Estados Partes deben analizar, revisar y enmendar para llevar a cabo los programas más eficaces de desinstitucionalización. Incluye la necesidad de revisar las fuentes de derecho primarias, secundarias y de otro tipo en ámbitos como la discapacidad, la familia, la salud y las leyes de protección social.

- Establece que los Estados partes deben recopilar información clara sobre la situación actual de las personas con discapacidad que viven en instituciones, la necesidad de trazar un mapa de los servicios actuales basados en la comunidad, la obligación de considerar e identificar nuevas estructuras de apoyo basadas en la comunidad y la necesidad de evaluar y desarrollar la mano de obra.

C. Estrategias y planes de acción de desinstitucionalización (párrafos 66-67)

- En esta última parte del capítulo IV se pide a los Estados Partes que adopten estrategias y planes de desinstitucionalización amplios y específicos, garantizando un liderazgo de alto nivel dentro del Estado y una coordinación eficaz entre todos los niveles de gobierno, con las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan. Es necesario llegar a un acuerdo claro y colectivo sobre los objetivos de la desinstitucionalización, y debe buscarse el acuerdo de los supervivientes de la institucionalización.

CAPÍTULO VI. Servicios, sistemas y redes de apoyo comunitario inclusivo [párrafos 68-88]

A. Sistemas y redes de apoyo (párrafos 68 a 73)

- Este subcapítulo establece la necesidad de que los Estados partes reconozcan y faciliten una serie de sistemas y redes de apoyo para las personas con discapacidad en la comunidad, incluidos el apoyo entre pares, la autodefensa y los círculos de apoyo, respetando siempre la autonomía, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad.
- Especifica que los Estados Partes deben reconocer las formas informales de apoyo, asegurando al mismo tiempo que éstas sean dirigidas por las personas con discapacidad. Reconoce la necesidad de prestar apoyo a las familias que apoyan a sus parientes con discapacidad, pero advierte que no se deben prestar servicios de carácter institucional.

B. Servicios de apoyo (párrafos 74 a 81)

- Este subcapítulo establece una serie de servicios de apoyo que los Estados Partes deben desarrollar, basados en la autoevaluación y la elección de las personas con discapacidad. Incluye la necesidad de reducir el poder de los profesionales médicos y de otro tipo, la necesidad de vincular a las personas con discapacidad con los servicios generales preexistentes, garantizar modelos de financiación adecuados y disposiciones específicas sobre la garantía de apoyo a las personas mayores con discapacidad y a los niños con discapacidad.

C. Servicios de apoyo individualizados (párrafos 82-83)

- Estos párrafos se centran en la vinculación de las personas con discapacidad con la asistencia personal, las personas de apoyo y los profesionales de apoyo directo.

D. Tecnología de asistencia (párrafo 84)

- Este párrafo reconoce la obligación de los Estados Partes de proporcionar acceso a dispositivos de asistencia.

E. Apoyo a los ingresos (párrafos 85-88)

- Este subcapítulo establece recomendaciones a los Estados Partes destinadas a garantizar un nivel de vida adecuado a las personas con discapacidad en la comunidad. Aclara que la financiación debe ser adecuada para cubrir los costes relacionados con la discapacidad, así como los daños de la institucionalización previa. Señala que deben evitarse las evaluaciones de los medios de vida y que las personas con discapacidad deben poder acceder a ayudas para gestionar sus presupuestos personales.

CAPÍTULO VII. Acceso a los servicios generales en igualdad de condiciones con los demás [párrafos 89-105]

- En el encabezamiento de este capítulo se pide a los Estados Partes que garanticen la accesibilidad a toda la gama de servicios generales, dejando claro que se deben realizar ajustes razonables y la necesidad de planificar

A. Preparativos para abandonar la institución (párrafos 92 a 97)

- Este subcapítulo pide a los Estados Partes que garanticen una planificación adecuada cuando preparen a las personas con discapacidad para abandonar las instituciones. Reconoce que pueden intervenir otras personas, pero que los procesos deben centrarse en la autonomía de las personas con discapacidad. Establece que se les debe proporcionar un tiempo adecuado para la toma de decisiones, que se les debe respetar como supervivientes a los que se les debe reparar y que deben poder beneficiarse de una serie de acciones preparatorias para ayudar a su inclusión en la comunidad.
- Es importante que este subcapítulo describa concretamente la necesidad de proporcionar toda la documentación personal pertinente a las personas con discapacidad que salen de las instituciones, y de eliminar los marcadores negativos relacionados con su anterior condición de detenidos. Pide que los funcionarios públicos, incluidos los profesionales de la policía, la ley y la justicia, estén preparados para garantizar la seguridad y la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad.

B. Vivir de forma independiente en la comunidad (párrafos 98-105)

- Este subcapítulo considera la obligación de los Estados Partes de adoptar una serie de medidas para promover la accesibilidad, la movilidad personal, la privacidad, la integridad y la ausencia de violaciones en la comunidad. Señala la necesidad de reconocer el papel de los miembros de la comunidad para apoyar la inclusión y la vida independiente, al tiempo que especifica la necesidad de aumentar la accesibilidad de los espacios públicos.
- Continúa sensibilizando a los Estados Partes sobre la necesidad de garantizar el acceso a la asistencia sanitaria, evitando el modelo médico, y de establecer vías de acceso al trabajo, el empleo, la vivienda adecuada y la educación.

CAPÍTULO VIII. Desinstitucionalización de emergencia en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, incluidos los conflictos [párrafos 106-113]

- Este capítulo reitera los peligros inherentes a la desinstitucionalización en situaciones de riesgo y otras emergencias. Pide a los Estados Partes que dispongan de planes integrales para emergencias con el fin de proteger el derecho a la vida y evitar prácticas discriminatorias, como la clasificación del acceso a la atención sanitaria en función de la discapacidad.
- Continúa explicando que los Estados Partes deben dar prioridad a la desinstitucionalización en el contexto de las emergencias, haciendo especial hincapié en la protección contra la discriminación múltiple y las violaciones de los derechos humanos de las mujeres y las niñas con discapacidad. Los Estados Partes deben llevar a cabo programas de preparación, respuesta y recuperación ante emergencias que cuenten con plazos claros, recursos adecuados, presupuesto, personal y responsabilidades claramente designadas.
- El capítulo insta a los Estados Partes a evitar la reinserción de las personas con discapacidad tras las emergencias o el cese de las hostilidades, haciendo hincapié en garantizar que las respuestas de emergencia sean inclusivas y respondan a los refugiados y desplazados internos con discapacidad.

CAPÍTULO IX. Recursos, reparaciones y compensaciones [párrafos 114-122]

- Este capítulo recuerda a los Estados Partes las históricas y graves violaciones de los derechos de las personas con discapacidad en el mantenimiento de los sistemas institucionales. Pide a los Estados Partes que adopten medidas exhaustivas para establecer mecanismos de reparación y justicia reparadora, que incluyan la presentación de disculpas formales, formas financieras y no financieras de indemnización, restitución, habilitación y rehabilitación, y garantías de no repetición.
- Para mejorar la dignidad de las personas afectadas por la institucionalización, este capítulo pide a los Estados Partes que establezcan comisiones de la verdad para investigar todo el alcance de los daños causados por las políticas de institucionalización. Recomienda medidas educativas, históricas y culturales para elevar el estatus de los supervivientes de la institucionalización en toda la sociedad.
- El capítulo señala que las personas con discapacidad también deben poder acceder a los recursos legales tradicionales, incluidas las indemnizaciones y el enjuiciamiento de los responsables de las violaciones de los derechos humanos, y deja claro que los implicados en la perpetración de la institucionalización no deben tener ningún papel permanente para facilitar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO X. Datos desglosados [párrafos 123-127]

- Este capítulo establece la obligación de los Estados de recopilar datos estadísticos, de investigación y administrativos adecuados y éticamente desglosados, y de utilizarlos en la planificación, la aplicación, el seguimiento y la evaluación de los procesos de desinstitucionalización. Especifica la necesidad de desagregar una serie de características, como el tipo de deficiencia, el motivo de la institucionalización, el estado de admisión y la fecha prevista o real de liberación.
- El capítulo también reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la privacidad, y la necesidad de aplicar normas de protección de datos.

CAPÍTULO XI. Seguimiento de los procesos de desinstitucionalización [párrafos 128-136]

- Este capítulo se centra en las obligaciones del Estado de garantizar un seguimiento eficaz e independiente, la rendición de cuentas y la transparencia de los procesos de

desinstitucionalización. Aclara la necesidad de contar con mecanismos de supervisión independientes establecidos de conformidad con el art. 33 (2), y de facilitar las actividades de supervisión independiente de la sociedad civil de acuerdo con el art. 33 (3).

- El capítulo recuerda a los Estados Partes la obligación de permitir la investigación libre e independiente de las condiciones y violaciones de los derechos humanos en las instituciones públicas y privadas. Aclara que la documentación fotográfica y de vídeo son importantes fuentes de pruebas de las violaciones de los derechos humanos, y que los Estados Partes deben abstenerse de restringir la publicación de informes sobre derechos humanos.

- El capítulo también pide a los Estados que faciliten la supervisión continua de las instituciones durante las emergencias, y que faciliten la participación en las actividades de supervisión de las personas con discapacidad.

CAPÍTULO XII. Cooperación internacional [párrafos 137-142]

- Este capítulo aborda la necesidad de que la cooperación internacional y las inversiones se ajusten a la Convención, al art. 19 y estas directrices. Expone la necesidad de que los procesos sean transparentes, impidiendo las inversiones en entornos institucionales, y la necesidad de establecer una amplia participación e inclusión de las personas con discapacidad en el diseño, la ejecución y el seguimiento de la cooperación internacional.

- Además, afirma que las organizaciones de integración regional tienen un papel importante en la promoción de la desinstitucionalización, y que los donantes, los receptores y las organizaciones de integración regional deben evitar malas prácticas como la promoción de un enfoque de modelo médico o de leyes de salud mental coercitivas, y el "volunturismo".