



Fascículo 3

LA REALIZACIÓN PROGRESIVA
DEL DERECHO DE LAS PERSONAS
CON DISCAPACIDAD A VIVIR
DE FORMA INDEPENDIENTE
Y A SER INCLUIDAS
EN LA SOCIEDAD

SOFÍA GALVÁN PUENTE

COLECCIÓN SOBRE LOS DERECHOS
ECONÓMICOS, SOCIALES,
CULTURALES Y AMBIENTALES (DESCA)

FASCÍCULO 3

La realización progresiva
del derecho de las personas
con discapacidad a vivir
de forma independiente
y a ser incluidas
en la sociedad

Sofía Galván Puente



CNDH
M É X I C O

Las opiniones expresadas en este texto son de exclusiva responsabilidad de la autora y no representan necesariamente las opiniones de la Secretaría General de la Organización de Estados Americanos, de la Organización, ni de la CIDH.

Primera edición: agosto, 2016 (CD)

ISBN: 978-607-729-276-0

Colección sobre los Derechos Económicos, Sociales,
Culturales y Ambientales (DESCA) (CD)

Primera edición: agosto, 2015

ISBN obra completa: 978-607-729-111-4

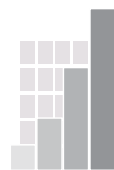
ISBN: 978-607-729-114-5

D. R. © **Comisión Nacional de
los Derechos Humanos**

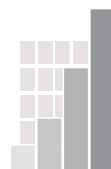
Periférico Sur 3469, col. San Jerónimo Lídice,
Delegación Magdalena Contreras,
C. P. 10200, Ciudad de México

Diseño de portada:
Flavio López Alcocer

Impreso en México



a Eduardo Rusconi

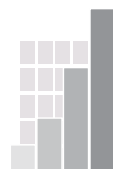


Contenido

PRESENTACIÓN	9
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	15
CAPÍTULO II. LA CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU CAMBIO DE PARADIGMA ...	19
1. Relevancia de la Convención	19
2. La Convención y su cambio de paradigma	21
CAPÍTULO III. LA PROGRESIVIDAD EN MATERIA DE DISCAPACIDAD ...	25
CAPÍTULO IV. EL DERECHO A VIVIR DE FORMA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD (ARTÍCULO 19 DE LA CDPD)	31
1. Importancia y alcance	31
2. Elementos del derecho a vivir en la comunidad	35
<i>A. Elección (artículo 19.a)</i>	35
<i>B. Apoyos individualizados que facilitan la inclusión social y evitan el aislamiento (artículo 19.b)</i>	37
<i>C. Disposición por parte de las personas con discapacidad de los servicios para la población en general (artículo 19.c)</i>	37



CAPÍTULO V. LA INSTITUCIONALIZACIÓN COMO CONTRAPOSICIÓN AL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE VIVIR EN LA COMUNIDAD	39
1. La violación a los derechos humanos en ambientes de segregación	42
2. La generación de barreras para la reintegración a la comunidad	44
3. Desarrollo de alteraciones conductuales y mentales	45
 CAPÍTULO VI. LA IMPLEMENTACIÓN PROGRESIVA DEL DERECHO A VIVIR EN LA COMUNIDAD	47
1. Obligaciones de carácter inmediato	49
2. Obligaciones de carácter progresivo	51
<i>A. Establecimiento de servicios en la comunidad</i>	51
a) Necesidad de su establecimiento	51
b) Política de desinstitucionalización progresiva y su sustitución por servicios de tipo comunitario . .	52
c) Tipos de servicios comunitarios	54
d) Costo	56
<i>B. Garantizar la elección de las personas con discapacidad para decidir sobre dónde y con quién vivir</i>	57
<i>C. Poner a la disposición de las personas con discapacidad los servicios para la población en general (artículo 19.c)</i> . .	59
 CONCLUSIONES	61
 FUENTES CONSULTADAS	65



Presentación

La Constitución mexicana de 1917 es el primer ordenamiento supremo en el mundo que reconoció en su texto derechos sociales, como fueron al trabajo y a la educación, así como sobre la propiedad rural, ejidal y comunal. Estos derechos fueron constitucionalizados incluso antes de que se expidiera la famosa Constitución de Weimar en 1919, en Alemania, considerada por muchos precursora en esta materia.

Son múltiples las voces que afirman que los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA) constituyen meras declaraciones de buenas intenciones y sólo son un compromiso político. Desde tal postura, los derechos civiles y políticos son los únicos que generan prerrogativas para los particulares y obligaciones para el Estado, por lo que son exigibles judicialmente, mientras que los derechos económicos, sociales y culturales no pueden ser invocados frente a los tribunales para exigir su garantía y cumplimiento, a pesar de que los mismos se encuentren reconocidos en la Constitución mexicana y en distintos tratados internacionales.

Uno de los argumentos esgrimidos por quienes objetan la eficacia de esos derechos radica en que mientras los derechos civiles y políticos se basan en obligaciones de tipo negativo



del poder público —no interferir, no dañar, no limitar—, los derechos económicos, sociales y culturales, por su parte, se basan en obligaciones de tipo positivo que, por su naturaleza, necesariamente demandan recursos económicos para poder ejercerse. Lo cierto es que, como sostienen diversos autores, muchas veces los derechos civiles y políticos también implican la erogación de recursos, pues su ejercicio depende del mantenimiento de instituciones políticas, judiciales y de seguridad y defensa, entre otras, sin las cuales sería difícil su ejercicio y salvaguarda.¹

Los derechos sociales deben ser una norma viva y dejar de ser simples declaraciones de buenas intenciones o disposiciones de carácter político sin exigencia jurídica. Los obstáculos materiales o presupuestales no pueden considerarse como argumentos para evitar su cumplimiento.

Por otra parte, varios autores aseguran que no existen diferencias sustanciales entre ambos grupos de derechos, sino que, por el contrario, dada la indivisibilidad y complementariedad de los derechos humanos, la falta de aplicación de algunos de ellos repercute en el goce y ejercicio de todos los demás, por ejemplo, las personas sin hogar que por no poder acreditar su residencia (derecho social a la vivienda) no pueden ejercer el derecho al voto (derecho político al sufragio). En algunos casos, es a partir del aseguramiento de los derechos sociales que los de carácter individual y civil se hacen efectivos; es así porque todos los derechos humanos constituyen una unidad.

¹ Cfr., entre otros, Pedro Nikken, “La protección de los derechos humanos: haciendo efectiva la progresividad de los derechos económicos, sociales y culturales”, *Revista Instituto Interamericano de Derechos Humanos*, núm. 51, julio-diciembre, 2010, p. 117; Stephen Holmes y Cass Sunstein, *El costo de los derechos. Por qué la libertad depende de los impuestos*. Buenos Aires, Siglo XXI Editores, 2012, *passim*.



Así, la división generacional de los derechos humanos ha sido superada y es obsoleta frente al principio de progresividad e interdependencia de los derechos humanos.

Sobre las dificultades que han enfrentado los DESCA para poder ser exigidos por los ciudadanos frente al Estado, es necesario precisar que la reforma constitucional en materia de derechos humanos² permite retomar este análisis y propugnar por el reconocimiento y validez de los derechos sociales, tarea en la que la CNDH incidirá de manera importante.

No obstante que la primera declaración constitucional de derechos sociales se plasmó en la Constitución mexicana de 1917, existen grandes rezagos en diferentes aspectos, pero sobre todo el incumplimiento de los derechos humanos de carácter económico, social y cultural que derivan de programas adecuados y políticas públicas dirigidos al combate a la pobreza, marginación y vulnerabilidad, lo que genera un bajo nivel en educación, salud, trabajo y vivienda de amplios sectores de la población.

Desde luego, no se puede dejar de reconocer que, al menos de manera reciente, han existido avances muy importantes en el reconocimiento y la defensa de los DESCA a través de reformas constitucionales como: la adición, del 30 de abril de 2009, por la que se establece el derecho de toda persona “a la cultura y al disfrute de los bienes y servicios que presta el Estado en la materia, así como al ejercicio de sus derechos culturales”; la adición al artículo 4o., del 8 de febrero de 2012, que incorporó el “derecho a un medio ambiente sano para el desarrollo y bienestar de la persona” —reconocido previamente en 1999 bajo el concepto de “medio ambiente adecuado”—, y el

² Me refiero a la reforma constitucional publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 10 de junio de 2011, que modificó 11 artículos, entre otros, el precepto primero.



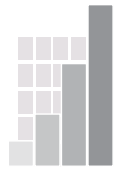
“derecho al acceso, disposición y saneamiento del agua para consumo personal y doméstico”. Asimismo, el 13 de octubre de 2011 se constitucionalizó el derecho a la alimentación.

El respeto, la promoción, la protección y la garantía de los DESCAs son aspectos básicos para que exista el bienestar social que procure que todos los individuos, sin discriminación, cubran los satisfactores mínimos que les permitan llevar una vida digna. La Suprema Corte de Justicia de la Nación ha reconocido que el contenido del derecho al mínimo vital que está protegido constitucionalmente son las condiciones básicas y prestaciones sociales necesarias para que la persona pueda llevar una vida libre del temor y de las cargas de la miseria, de tal manera que el objeto del derecho al mínimo vital abarca todas las medidas positivas o negativas imprescindibles para evitar que la persona se vea inconstitucionalmente reducida en su valor intrínseco como ser humano por no contar con las condiciones materiales que le permitan llevar una existencia digna.³

En tal sentido, el máximo tribunal reconoce que un presupuesto del Estado social y democrático de Derecho es el que requiere que los individuos tengan como punto de partida condiciones tales que les permitan desarrollar un plan de vida autónomo, a fin de facilitar que los gobernados participen activamente en la vida democrática.

Por su parte, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha señalado que una de las obligaciones que indudablemente debe asumir el Estado en su posición de garante, con el objetivo de proteger y garantizar el derecho a la vida, es la de generar las condiciones de vida mínimas compatibles con la

³ Derecho al mínimo vital en el orden constitucional mexicano. Novena época, Primera Sala. *Semanario Judicial de la Federación y su Gaceta*, XXV, mayo de 2007. Tesis 1a., XCVII/2007, página 793.



dignidad de la persona humana y a no producir condiciones que las dificulten o impidan. En este sentido, el Estado tiene el deber de adoptar medidas positivas, concretas y orientadas a la satisfacción del derecho a una vida digna, en especial cuando se trata de personas en situación de pobreza, marginación o vulnerabilidad, cuya atención se vuelve prioritaria.⁴

Indudablemente, es necesario discutir a profundidad el significado y los alcances de los derechos económicos, sociales y culturales, con objeto de establecer las condiciones legales e institucionales que permitan el goce y ejercicio de los mismos, y destinar los recursos necesarios para hacerlos posibles.

Precisamente, la presente *Colección sobre los Derechos Económicos, Sociales, Culturales y Ambientales (DESCA)* surge con el propósito de generar un espacio de reflexión sobre los nuevos retos impuestos por las modificaciones al marco constitucional, que reconoce como fuente normativa de derechos a los tratados internacionales ratificados por México, como son el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales,⁵ y el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, conocido como Protocolo de San Salvador,⁶ por mencionar sólo los relativos a estas materias y que integran el “parámetro de control de regularidad constitucional”.⁷

La presente serie se integra por los siguientes títulos: 1) *Los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA)*

⁴ Corte IDH. Caso de la comunidad de Yakye y Axa vs. Paraguay. Sentencia de 17 de junio de 2005.

⁵ Promulgación para México publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 12 de mayo de 1981.

⁶ Promulgación para México publicada en el *Diario Oficial de la Federación* el 1 de septiembre de 1998.

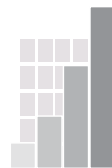
⁷ Cfr. Jurisprudencia, 10a. Época, Pleno, *Gaceta del Semanario Judicial de la Federación*, Libro 5, abril de 2014, Tomo I, p. 202, Tesis P./J.20/2014.

como derechos exigibles en el nuevo constitucionalismo latinoamericano; 2) El bloque de derechos multiculturales en México; 3) La realización progresiva del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la sociedad; 4) Los derechos económicos y sociales en Latinoamérica: ¿la ideología importa?; 5) Comentarios sobre la tensión entre el derecho a la salud y el derecho a la libertad; 6) Los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales en el nuevo modelo constitucional de derechos humanos en México.

Esta Colección, desde la perspectiva de cada uno de los autores —a quienes agradecemos que compartan su experiencia y visión de los temas— pretende contribuir a impulsar la difusión de los derechos humanos con la mayor amplitud posible, así como a fortalecer su exigibilidad. Para ello ponemos a su disposición, en el sitio *web* de la CNDH, la versión electrónica de estos títulos.

Con lo anterior reconocemos la importancia que tiene la difusión entre población de los contenidos y alcances de los derechos humanos, para lograr su plena observancia, y con ello coadyuvar en la construcción de un Estado democrático mexicano, incluyente, justo e igualitario.

*Lic. Luis Raúl González Pérez
Presidente de la Comisión Nacional
de los Derechos Humanos*



Introducción

El 17 de diciembre de 2007, México se convirtió en uno de los primeros países en ratificar la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, “Convención” o “CDPD”) y su Protocolo Facultativo, mismos que entraron en vigor el 3 de mayo de 2008. Al ratificar la Convención, México adquirió la obligación de “adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole [...] para hacer efectivos los derechos reconocidos en [la misma]”,¹ entre éstos, el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y ser incluidas en la comunidad. Con las reformas constitucionales en materia de amparo y derechos humanos ocurridas en el país en junio de 2011, el conocimiento y la aplicación de esta Convención reviste especial importancia para el sistema de impartición de justicia mexicano.²

¹ Artículo 4.1 de la CDPD. Organización de las Naciones Unidas, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2008 (entrada en vigor), disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.

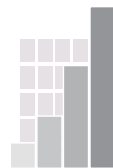
² Para más información sobre estas reformas constitucionales, véanse Carlos María Pelayo Moller, *Las reformas constitucionales en materia de derechos humanos*. México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, 2012, disponible en: http://www.miguelcarbonell.com/artman/uploads/1/las_reformas_en_derechos_humanos.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013; Juan N. Silva Meza, “El impacto de la reforma constitucional en materia de derechos humanos en la labor jurisdiccional en México”, *Anuario de Derecho Constitucional*



Debido a la importancia y novedad que representa el tema de discapacidad, tanto en el ámbito nacional como internacional, este fascículo se enfoca en analizar uno de los derechos más importantes para las personas que tienen esta condición de vida: el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad –contenido en el artículo 19 de la CDPD, y conocido comúnmente como el derecho a vivir en la comunidad–. Este derecho es uno de los más emblemáticos del cambio de paradigma respecto de cómo eran tratadas las personas con discapacidad antes de que se adoptara la Convención; además de que, mediante su disfrute, las personas con discapacidad pueden ejercer sus demás derechos. De forma paradójica, este derecho es uno de los más vulnerados mediante las políticas de institucionalización de las personas con discapacidad, que terminan por segregarlas por completo de su vida en comunidad.

Este fascículo tiene como objetivo ofrecerle al lector un entendimiento claro sobre la importancia del derecho en estudio, su naturaleza, su realización progresiva y las obligaciones que de éste emanan. Para desarrollar lo anterior, el presente documento se dividirá en seis capítulos. El primero es éste. En el segundo se expondrán las cuestiones más relevantes sobre la discapacidad que resultan indispensables para establecer una conceptualización que permita entender tanto la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad como el nuevo paradigma en materia de discapacidad. Adicionalmente, se hablará sobre la relevancia histórica de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como del rol de México en la adopción de la misma.

Latinoamericano. Bogotá, año XVIII, 2012, pp. 151-172, disponible en: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/dconstla/cont/2012/pr/pr10.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.



Por su parte, el tercer capítulo contiene un análisis sobre la aplicación del principio de progresividad en el campo de los derechos de las personas con discapacidad. De manera específica, con base en la propia Convención y en la jurisprudencia del Comité de la ONU de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (en adelante, “CESCR”, por sus siglas en inglés), se desarrollará la naturaleza jurídica del principio de progresividad y las obligaciones generales que lo componen.

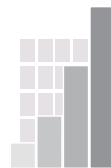
El cuarto capítulo tiene por objeto presentar la importancia del derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, su alcance y sus elementos (elección, servicios en la comunidad y disponibilidad de servicios generales).

Por otra parte, considerando que el pleno quebrantamiento del citado derecho tiene lugar con la institucionalización de personas con discapacidad, el capítulo quinto abordará las razones por las cuales se configura esta violación, además de que se analizará la problemática de la tendencia de institucionalización a nivel mundial. Por último, en este capítulo se examinarán tres de las principales consecuencias que trae consigo la institucionalización, a saber: *a)* la violación a los derechos humanos; *b)* la generación de barreras para la reintegración, y *c)* el desarrollo de alteraciones conductuales y mentales.

En el sexto capítulo se expondrá lo referente a la implementación del derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad. Este análisis pondrá énfasis en el carácter progresivo del mismo. Para tal efecto, se establecerán las obligaciones progresivas que los Estados deben ejecutar con el propósito de garantizar el cumplimiento de los elementos que componen el derecho en estudio. Además, de forma breve, se expondrán las obligaciones de carácter inmediato que los Estados deben adoptar para la realización del referido derecho.



Por último, se presentarán las Conclusiones del presente estudio, mismas que se enfocan en la determinación de la efectiva implementación del derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, así como en la importancia de una toma de conciencia por parte de la sociedad general respecto a este derecho y a las obligaciones estatales que de éste emanan.



La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su cambio de paradigma

1. Relevancia de la Convención

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es, de acuerdo con Naciones Unidas, una convención *histórica* debido a que en el menor tiempo ha ganado el mayor apoyo a nivel internacional.³ Es así que a la fecha de publicación de este texto cuenta con 156 firmas y 132 ratificaciones.⁴ Como su nombre lo indica, este tratado de derechos humanos protege los derechos de las personas con discapacidad,

³ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Manual para Parlamentarios sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Ginebra, 2007, p. iii; Organización de las Naciones Unidas, *With 20 Ratifications, Landmark Disability Treaty Set to Enter into Force on 3 May*, *Boletín de prensa HR/4941 L/T/4411*. Nueva York, 3 de abril de 2008, disponible en: <http://www.un.org/News/Press/docs/2008/hr4941.doc.htm>. Consulta: 21 de julio de 2013.

⁴ Organización de las Naciones Unidas, *United Nations Treaty Collection, Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, sitio web oficial. Nueva York, 2013, disponible en: http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en.



mismas que –según la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial– constituyen 15 % de la población mundial, esto es, alrededor de mil millones de personas.⁵ A pesar de este elevado número, que hace de las personas con discapacidad la más grande minoría a nivel mundial,⁶ este grupo de la población enfrenta los mayores obstáculos físicos y sociales para ejercer sus derechos, tales como a la salud, el trabajo, la educación, y en particular, para disfrutar de sus derechos a decidir sobre su propia vida y a vivir en la comunidad.

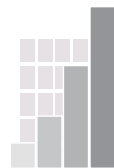
Fue precisamente México el promotor de esta Convención al presentar en 2001 ante la Asamblea General de las Naciones Unidas una resolución que solicitaba la creación de un comité *ad hoc* para la consideración de propuestas dirigidas a crear un nuevo tratado internacional –adicional a los ocho convenios temáticos sobre derechos humanos existentes hasta entonces– cuyo eje fuera la protección de los derechos de las personas con discapacidad. Después de cinco años de negociación –misma que incluyó a expertos en derechos humanos, gobiernos de todo el mundo y, en especial, personas con discapacidad y sus organizaciones representantes–, la CDPD se adopta el 13 de diciembre de 2006, y entra en vigor el 3 de mayo de 2008, después de haber sido ratificada por el vigésimo país.⁷ De esa forma, esta Convención se convirtió en el primer tratado sobre derechos humanos del siglo XXI.⁸

⁵ Organización Mundial de la Salud, *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, 2011, disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

⁶ Organización de las Naciones Unidas, *Some Facts about Persons with Disabilities*, sitio web oficial. Nueva York, 2013, disponible en: <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.

⁷ Organización de las Naciones Unidas, *United Nations Treaty Collection*, *supra* nota 4.

⁸ Gerard Quinn, “Disability and human rights: a new field in the United Nations”, en C. Krause y M. Scheinin, eds., *International Protection of Human Rights: a Textbook*. Turku/Abo (Finlandia), Abo Akademi University, Institute for Human Rights, 2009.



Cabe mencionar que junto con la adopción de la CDPD se aprueba también su Protocolo Facultativo,⁹ mismo que le permite a los nacionales de los Estados Partes de la Convención presentar al órgano de monitoreo de la misma –es decir, el Comité sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (en adelante, “el Comité” o el “Comité de la CDPD”)– comunicaciones individuales o colectivas para alegar violaciones a sus derechos y solicitar las reparaciones respectivas, siempre y cuando se hayan agotado previamente los recursos internos.¹⁰

2. La Convención y su cambio de paradigma

De acuerdo con el artículo 1.1 de la Convención, ésta tiene el propósito de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad”. En realidad, la CDPD no reconoce derechos nuevos distintos de los que ya se encuentran en los otros instrumentos sobre derechos humanos, sino que clarifica las obligaciones de respetar y asegurar el disfrute de los derechos por parte de las personas con discapacidad.¹¹

⁹ Organización de las Naciones Unidas, Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2008 (entrada en vigor), disponible en: http://treaties.un.org/doc/source/RecentTexts/IV_15a_spanish.pdf.

¹⁰ Artículos 1 y 2 de la CDPD, *supra* nota 1. Véase también Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Mecanismo de Vigilancia. México, abril de 2012, pp. 7 y 8, disponible en: <http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/cartillas/3%20cartilla%20Convenci%C3%B3n%20derechos%20personas%20discapacidad.pdf>. Consulta: 13 de noviembre de 2013.

¹¹ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Manual para Parlamentarios...*, *supra* nota 3, p. 20; Charles O’Mahony, “Legal capacity and detention: implications of the UN Disability Convention for the Inspection Standards of Human Rights Monitoring Bodies in The International Journal of Human Rights”, *The International Journal for Human Rights*. Galway, vol. 16, núm. 6, agosto de 2012, p. 885.



Por su parte, a pesar de que esta Convención no define qué se entiende por discapacidad, sí establece que ésta es “un concepto que evoluciona”¹² y que “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.¹³ Asimismo, el artículo 1.2 de la CDPD señala que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.¹⁴

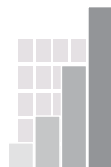
Al señalar que la discapacidad es un concepto que evoluciona, la Convención “no impone una visión rígida sobre la discapacidad, sino que asume una aproximación dinámica que permite ajustes a través del tiempo y en diferentes contextos socioeconómicos”.¹⁵ Por su parte, la referencia respecto a quiénes son considerados personas con discapacidad y sobre cómo se origina la discapacidad, evidencian que esta condición de vida no es algo que se derive exclusivamente de las “limitaciones”, “padecimientos” o “enfermedades” del individuo, sino que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de la persona y un medio ambiente no accesible que pone barreras para su plena integración a la sociedad. Sobre este punto, el Comisionado para los Derechos Humanos del Derecho de Europa, Thomas Hammarberg (en adelante, “el Comisionado para los Derechos Humanos”), señala que la discapacidad

¹² Preámbulo, inciso e, de la CDPD, *supra* nota 1.

¹³ *Idem*.

¹⁴ *Ibid.*, artículo 1.2.

¹⁵ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Manual para Parlamentarios...*, *supra* nota 3, p. 13

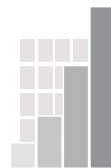


sólo surge cuando el medio ambiente falla en adaptarse a las necesidades de la persona.¹⁶

Al establecer que la discapacidad es consecuencia de una interacción entre la deficiencia del individuo y el ambiente, y no procede únicamente del individuo, la CDPD constituye un claro cambio de paradigma sobre el enfoque con que se mira a las personas con discapacidad. Es así como éstas dejan de verse como “objetos” de caridad, tratamiento médico y protección social, para convertirse en personas poseedoras de los mismos derechos que las demás, y capaces de reclamarlos por sí mismos, tomar sus decisiones de vida y participar activamente como miembros de la sociedad.¹⁷ Por ello, hoy en día los gobiernos están obligados a remover las barreras existentes en la sociedad con la finalidad de garantizar el disfrute de todos los derechos de las personas con discapacidad (entre ellos, su derecho a vivir en la comunidad), objeto de estudio del presente escrito.

¹⁶ Comisionado para los Derechos Humanos del Derecho de Europa Thomas Hammarberg, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*. Estrasburgo, 2012, pp. 9 y 10.

¹⁷ Camilla Parkeficr, *Forgotten Europeans – Forgotten Rights. The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, s. l., Oficina Regional Europea del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2010, p. 6. Para mayor información sobre el tema, véase Comisión Nacional de los Derechos Humanos, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Mecanismo de Vigilancia, *supra* nota 10, y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) y Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (Conadis), Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. México, 2012, p. 16, disponible en: <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf>. Consulta: 13 de noviembre de 2013.



La progresividad en materia de discapacidad

Las obligaciones relevantes que tienen los Estados en relación con la protección de los derechos de las personas con discapacidad se derivan de la interacción del artículo 4 de la CDPD con otras obligaciones específicas contenidas en los preceptos que regulan determinados derechos.¹⁸ El párrafo primero del artículo 4 contempla la obligación de no discriminación; en ese sentido, los Estados deben asegurar y promover el ejercicio de los derechos humanos de las personas sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. Para tal fin, se comprometen a realizar las diversas acciones que se encuentran enlistadas en el referido precepto,¹⁹ entre las que destaca la adopción de

¹⁸ Gerard Quinn y Suzanne Doyle, *Getting a Life – Living Independently and Being Included in the Community: A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Ginebra, Oficina Regional para Europa del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2012, p. 18.

¹⁹ Entre esas acciones, destacan las siguientes: adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole para hacer efectivos los derechos; tomar todas las medidas pertinentes para modificar o derogar leyes y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad; abstenerse de actos o prácticas que sean incompatibles con la CDPD y velar por que las autoridades e instituciones públicas actúen conforme a lo dispuesto en ella; proporcionar información que sea accesible para las personas con discapacidad sobre ayudas a la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo; promover la formación de los profesionales y el personal que trabaja con personas con



todas las medidas administrativas, legislativas y de cualquier índole para hacer efectivos los derechos.

Respecto de las obligaciones que emanan de los derechos económicos, sociales y culturales, según el párrafo segundo del artículo 4, los Estados “se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos [...]”. Este enfoque de progresividad resulta consistente con lo establecido en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su artículo 2.1²⁰ y en la jurisprudencia del CESCR.²¹

Si se parte de la noción desarrollada por el CESCR, se aprecia que el principio de progresividad está integrado por diversas obligaciones. En primer lugar, los Estados deben adoptar medidas de forma inmediata, y por todos los medios apropiados, hacia la completa realización de los derechos.²² Esto debe hacerse a través de la implementación de medidas de cualquier

discapacidad respecto de sus derechos, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados por esos derechos. Véase el artículo 4.1. de la CDPD, *supra* nota 1.

²⁰ A la letra, este precepto señala que “Cada uno de los Estados Partes [...] se compromete a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacionales, especialmente económicas y técnicas, hasta el máximo de los recursos de que disponga, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, [...] la plena efectividad de los derechos [...]”. Artículo 2.1 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Organización de las Naciones Unidas, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 1976 (entrada en vigor), disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>.

²¹ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), *Observación General No. 3, La índole de las obligaciones de los Estados Partes (Artículo 11[2] del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, 1990, disponible en: [http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/CESCR+Observacion+general+3.Sp?OpenDocument](http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CESCR+Observacion+general+3.Sp?OpenDocument).

²² Comisión de los Derechos Humanos (CDH), *Los Principios de Limburg sobre la Aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 43a. Sesión, Agenda tema 8, UN Doc. E/CN.4/1987/17, Annex (1987). Limburgo, 1986, disponible en: <http://www.uu.nl/faculty/leg/NL/organisatie/departementen/departementrechtsgelerdheid/organisatie/onderdelen/studieeninformatiecentrummensenrechten/publicaties/simspecials/20/Documents/20-10.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013, párr. 16. En igual sentido, véase CESCR, *Observación General No. 3...*, *supra* nota 21, párr. 9.



índole que los Estados consideren las más apropiadas de acuerdo con sus circunstancias particulares y las necesidades que deban enfrentarse.²³ En segundo lugar, los Estados deben aprovechar al máximo los recursos disponibles y, con independencia de su nivel de desarrollo económico, tienen la obligación de garantizar el respeto de los derechos de subsistencia mínima de todas las personas.²⁴ La tercera obligación consiste en que los Estados deben garantizar los derechos por sí mismos y a través de la asistencia y cooperación internacionales.²⁵ En cuarto lugar, los Estados deben abstenerse de adoptar medidas deliberadamente regresivas (prohibición de regresividad),²⁶ y en caso de adoptarlas, éstas requerirán la consideración más cuidadosa y una justificación en el contexto del aprovechamiento pleno del máximo de los recursos a disposición del Estado.²⁷

La última de estas obligaciones consiste en que los Estados deben actuar con “toda la rapidez posible para lograr la efectividad de los derechos”.²⁸ En ese sentido, a pesar de que la progresividad implica una “realización paulatina” y considera las restricciones que se derivan de la limitación de los recursos

²³ CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr. 4, y CDH, *Los Principios de Limburg...*, *supra* nota 22, párrs. 17 y 20.

²⁴ CDH, *Los Principios de Limburg...*, *supra* nota 22, párr. 2. Sobre este punto, el CESCR señala específicamente que a cada Estado le corresponde la obligación mínima de asegurar la satisfacción de por lo menos niveles esenciales de cada uno de los derechos. CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr. 10.

²⁵ CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr 13; CDH, *Los Principios de Limburg...*, *supra* nota 22, párr. 26.

²⁶ CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr. 9. Por su parte, de acuerdo con Magdalena Sepúlveda, quien actualmente es la Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, las medidas regresivas son retrocesos en el nivel de disfrute de los derechos económicos y sociales, que se producen como consecuencia de una decisión intencional del Estado. Magdalena Sepúlveda Carmona, *The Nature of Obligations under the International Covenant on Economic Social and Cultural Rights*. Utrecht, Intersentia, 2003, p. 323.

²⁷ CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr. 9.

²⁸ *Idem* y CDH, *Los Principios de Limburg...*, *supra* nota 22, párr. 21.



de los Estados, ello no debe interpretarse como una prerrogativa para diferir el cumplimiento de manera indefinida. Al contrario, los Estados están obligados a adoptar medidas de inmediato,²⁹ tales como garantizar que los derechos se ejercerán “sin discriminación”³⁰ o la de adoptar medidas deliberadas, concretas y orientadas hacia la realización de los derechos³¹ (entre ellas, destacan las de carácter legislativo).³² De hecho, el artículo 4.2 de la CDPD señala que a pesar de que la implementación de los derechos económicos, sociales y culturales sea progresiva, los Estados deben adoptar las obligaciones previstas en la Convención que sean aplicables de inmediato, de conformidad con el Derecho Internacional. Un claro ejemplo de la adopción de medidas de forma inmediata para la protección de los derechos, es el referido por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (en adelante, “la OACNUDH”) en relación con el derecho a la educación; al respecto, señala que para garantizarlo, a pesar de que los principios que lo componen deben aplicarse progresivamente, los Estados tienen la obligación de adoptar, entre otras, las siguientes medidas inmediatas: gratuidad de la enseñanza primaria; apoyo individualizado a los estudiantes que lo necesiten y adaptabilidad de los planes de estudio orientados al pleno desarrollo del potencial humano.³³

Específicamente, sobre la realización progresiva enfocada en la implementación de los derechos de las personas con

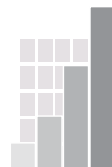
²⁹ CDH, *Los Principios de Limburg...*, *supra* nota 22, párr. 21.

³⁰ CESCR, Observación General No. 3..., *supra* nota 21, párr. 1.

³¹ *Ibid.*, párr. 2.

³² *Ibid.*, párr. 3.

³³ Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Estudio temático para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, A/HRC/10/48. Ginebra, 2009, párr. 53, disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=51&pid=887>.



discapacidad, en su Observación General No. 5 el CESCR señala lo siguiente:

La obligación de los Estados [...] de promover la realización progresiva de los derechos correspondientes en toda la medida que lo permitan sus recursos disponibles exige claramente de los gobiernos que hagan mucho más que abstenerse sencillamente de adoptar medidas que pudieran tener repercusiones negativas para las personas con discapacidad. En el caso de un grupo tan vulnerable y desfavorecido, la obligación consiste en adoptar medidas positivas para reducir las desventajas estructurales y para dar el trato preferente apropiado a las personas con discapacidad, a fin de conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para todas ellas. Esto significa en la casi totalidad de los casos que se necesitarán recursos adicionales para esa finalidad, y que se requerirá la adopción de una extensa gama de medidas elaboradas especialmente.³⁴

De lo anterior resulta evidente que para la implementación progresiva de los derechos económicos, sociales y culturales en materia de discapacidad, los Estados deben adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos, que deben dirigirse a otorgar a las personas con discapacidad el trato preferente apropiado con el objeto de que tengan una plena participación e igualdad dentro de la comunidad. Asimismo, para lograr la referida implementación, según Gerard Quinn y Suzanne Doyle, el artículo 4.2. de la CDPD prevé una transición en la implementación de los derechos que requiere lo siguiente: una cronología con etapas claramente identificables, un conjunto de indicadores para medir el progreso y hacer los ajustes necesarios en caso

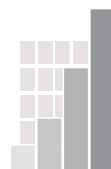
³⁴ Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, *Observación General No. 5, Aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, personas con discapacidad*, U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994), 1994, párr. 9, disponible en: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm5s.htm>. Consulta: 21 de julio de 2013.



de que se presenten retrocesos, y un mecanismo independiente que determine si el progreso realizado es suficiente.³⁵

Por último, destaca que en la implementación de cualquiera de los derechos contenidos en la Convención –ya sea que impliquen la realización de obligaciones inmediatas o progresivas– deben participar las personas con discapacidad. Al respecto, el artículo 4.3 de la CDPD contempla que estas personas participen en la elaboración y aplicación de la legislación y políticas respectivas, así como en cualquier proceso de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con ellas mismas. A tal efecto, los Estados deben celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan. Es precisamente este precepto el que representa el empoderamiento que las personas con discapacidad han tenido sobre la defensa de sus propios derechos durante los últimos años. Con base en este artículo 4.3, las personas con discapacidad han adoptado el siguiente lema: “Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

³⁵ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 20.



El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19 de la CDPD)

1. Importancia y alcance

Uno de los preceptos más innovadores y relevantes que se encuentran contemplados en la CDPD es, precisamente, el artículo 19, el cual regula el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. En particular, este precepto contempla “el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad”,³⁶ y su objetivo principal es la plena inclusión y participación de las mismas en la sociedad. En consonancia con la opinión del Comisionado para los Derechos Humanos, este artículo constituye la formulación más desarrollada del derecho a vivir en la comunidad que hasta la fecha se halla contenida en cualquier

³⁶ Artículo 19 de la CDPD, *supra* nota 1.



instrumento de derechos humanos, aunque este precepto se desprende de diferentes instrumentos internacionales adoptados en el marco de Naciones Unidas, el Consejo de Europa y la Unión Europea.³⁷

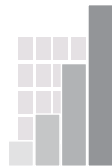
Sobre la relevancia de dicho precepto, el referido Comisionado señala que debido a que vivir en la comunidad es una precondition para el disfrute del resto de los derechos contemplados en la Convención, el artículo 19 constituye una plataforma fundamental para el propósito de la misma en su conjunto,³⁸ consistente en el disfrute de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por parte de todas las personas con discapacidad.³⁹ Por esa razón, el derecho a vivir en la comunidad está ligado también a otros derechos fundamentales y resulta de la suma de los mismos; es el caso, por ejemplo, de los derechos de igualdad y no discriminación; libertad y seguridad; integridad personal; protección contra la tortura y malos tratos; derechos de familia, a la privacidad, y en particular el derecho al igual reconocimiento como persona ante la ley, aspecto que se abordará más adelante.⁴⁰

³⁷ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 14. Véase Comité de Ministros del Consejo de Europa, *Plan de acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015*, Recomendación Rec(2006)5. Estrasburgo, 2006, disponible en: http://www.asturias.es/Asturias/DOCUMENTOS%20EN%20PDF/PDF%20DE%20PARATI/plan_promocion_derechos_discapacidad.pdf, y Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, *Access to Rights for People with Disabilities and Their Full and Active Participation in Society*, Resolución 1642. Estrasburgo, 2009, disponible en: <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta09/ERES1642.htm>.

³⁸ El propósito de la CDPD se encuentra consagrado en el artículo 1.1 del referido instrumento, *supra* nota 1.

³⁹ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, pp. 4 y 10. Sobre este punto, Quinn y Doyle señalan que “incluso si la Convención no contemplara expresamente el derecho a vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, tal derecho podría ser claramente inferido a partir de las valiosas aportaciones de diversas disposiciones”. G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 24.

⁴⁰ *Idem*.



Además, cabe resaltar que el artículo en comentario protege, sin distinción alguna, el derecho de *todas* las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad y a que se les proporcionen oportunidades reales de participación dentro de la misma. Lo anterior se deriva claramente del texto introductorio del mismo artículo, el cual dice a la letra: “los Estados Partes [...] reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad”.⁴¹ De hecho, el Comité de la CDPD lo ha interpretado en ese sentido, y en sus informes sobre países ha hecho hincapié en que el derecho a vivir en la comunidad debe garantizarse a aquellas personas con “numerosas necesidades de apoyo”.⁴²

Con base en lo anterior, es evidente que la protección de este precepto se aplica a todos los niños⁴³ y adultos con discapacidad psicosocial o mental,⁴⁴ quienes son especialmente vulnerables de ser aislados en la sociedad. Al respecto, existe amplia evidencia científica que demuestra que estas personas se desarrollan y benefician al ser parte de la comunidad;⁴⁵ y en ese

⁴¹ Artículo 19 de la CDPD, párr. 1, *supra* nota 1.

⁴² Comité CDPD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de China*, CRPD/C/CHN/CO/1, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), párr. 32.

⁴³ En este texto, el término “niños” se utiliza de forma que abarca también a “niñas” y “adolescentes”.

⁴⁴ La Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría (*Implementation Manual for the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2008, disponible en: http://www.wnusp.net/documents/WNUSP_CRPD_Manual.pdf) ha definido la discapacidad psicosocial como “la interacción entre los componentes psicológicos y sociales/culturales de la [...] discapacidad. El componente psicológico se refiere a las formas de pensar y procesar [...] experiencias y percepciones del mundo [...] El componente social/cultural se refiere a los límites sociales y culturales del comportamiento, que interactúan con aquellas diferencias psicológicas [...] y con el estigma que la sociedad coloca sobre la etiqueta de la discapacidad”. De acuerdo con Bach y Kerzner, la gente con discapacidad psicosocial es aquella que experimenta problemas de salud mental y/o quienes se identifican como “consumidores de salud mental”, “supervivientes psiquiátricos” o “locos”. Michael Bach y Lana Kerzner, *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity*. Toronto, The Law Commission of Ontario, 2010, p. 15.

⁴⁵ Véanse Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 7, y Organización Mundial de la Salud, *Informe sobre la salud en el mundo 2001, Salud mental: nuevos conocimientos*,



sentido se ha pronunciado el Relator Especial de Naciones Unidas sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, cuando expresa:

Gracias al mejor conocimiento que se tiene de la discapacidad mental y a los nuevos modelos de servicios y sistemas de apoyo comunitarios, muchas personas con discapacidad mental, antes condenadas a vivir encerradas en instituciones, han demostrado que pueden llevar una vida plena y útil dentro de la comunidad. Personas que antes eran incapaces de tomar decisiones de manera autónoma han echado por tierra los estereotipos, mostrando que son capaces de vivir de manera independiente cuando cuentan con las debidas salvaguardias jurídicas y con servicios de apoyo apropiados. Además, muchas personas a las que antes se consideraba permanente o inherentemente limitadas después de un diagnóstico de grave trastorno mental han demostrado que la recuperación total es posible.⁴⁶

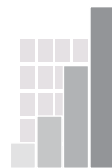
Por otra parte, en caso de que exista alguna limitación a este derecho, según Eric Rosenthal *et al.*, ésta “no puede ser justificada por motivos de la discapacidad de la persona, sino que deberá partir de una base neutral como por ejemplo, las acciones que amenacen la seguridad de otros”.⁴⁷

Como consecuencia de la relevancia de este derecho y de las obligaciones estatales que de él y de la Convención emanan, los Estados deben adoptar las medidas necesarias para garantizar el derecho de todas las personas con discapacidad

nuevas esperanzas. Ginebra, 2001, disponible en: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

⁴⁶ *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Consejo Económico y Social, Comisión de Derechos Humanos*, 61o. periodo de sesiones, U.N. Doc. E/CN.4/2005/51, 14 de febrero de 2005 (por el Sr. Paul Hunt), párr. 15, disponible en: http://www.observatoriopolicasocial.org/images/PDF/Biblioteca/biblioteca_2010/ONU_docs/Informes_relatores/Salud/2005_informe_del_relator%20especial%20sobre%20el%20derecho%20a%20la%20salud%20fisica%20y%20mental%20.pdf.

⁴⁷ Eric Rosenthal, Sofía Galván y Erin Jehn, *Abandonados y desaparecidos, la segregación y abuso de personas con discapacidad en México*. México, Disability Rights International, 2010, p. 48.



de vivir en la comunidad, punto central del presente escrito que se desarrollará en secciones posteriores.

2. Elementos del derecho a vivir en la comunidad

De la misma lectura del precepto en estudio se desprende que éste se compone de tres elementos: a) elección, b) apoyos individualizados que facilitan la inclusión social y evitan el aislamiento, y c) disposición por parte de las personas con discapacidad de los servicios para la población en general. En la presente sección, los referidos elementos serán explicados de manera sucinta, con el objeto de presentar el contenido y alcance del artículo; sin embargo, se realizará un análisis a fondo sobre los mismos en la sección referente a la implementación del artículo 19 de la CDPD.⁴⁸

A. Elección (artículo 19.a)

El primer inciso del artículo 19 contempla el derecho de las personas con discapacidad a tener la oportunidad de: a) elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y b) no verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Al respecto, el Comisionado para los Derechos Humanos alude al estrecho vínculo entre la elección contemplada en este inciso y el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (contemplado en el artículo 12 de la CDPD). Así, señala que es necesario ser reconocido como persona ante la ley para ser capaz de decidir sobre su lugar de residencia, y al mismo

⁴⁸ Véanse aquí las Conclusiones.



tiempo, la exclusión de la vida en la comunidad incrementa el riesgo de que al individuo le sea negado su derecho a la capacidad jurídica.⁴⁹ De hecho, cuando a una persona se le interna en una institución psiquiátrica, por lo general se le niega su derecho a tomar decisiones sobre su tratamiento médico o sobre cualquier otra actividad de la vida diaria.⁵⁰ Por ello, es claro que el derecho a tomar decisiones es fundamental para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a vivir en la comunidad.

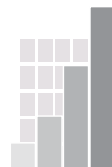
Otro aspecto sobresaliente es que así como el artículo 19 de la CDPD se aplica a todas las personas con discapacidad, sin importar qué tan severa sea su discapacidad,⁵¹ el artículo 12 estipula la misma obligación e impone el deber a los Estados de adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a *todas* las personas con discapacidad al apoyo que necesitan para decidir sobre su propia vida.⁵²

⁴⁹ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, pp. 4 y 12; Ch. O'Mahony, *supra* nota 11, pp. 889 y 890, y Eric Rosenthal y Eric Mathews, *Practical Implementation of Article 12: Why Rights under Article 12 (Legal Capacity) Cannot be Fully Realized without Implementation of Article 19 (Community Inclusion)*. *Disability Rights International*. Informe presentado al Comité CDPD. Nueva York, 2011, p. 3

⁵⁰ E. Rosenthal y E. Mathews, *supra* nota 49, p. 3; Organización Mundial de la Salud, *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Ginebra, 2006, p. 72, disponible en: www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013. Para mayor información sobre este tema, véase E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, pp. 70-75.

⁵¹ Véase aquí el apartado "La violación a los derechos humanos en ambientes de segregación".

⁵² Para mayor información, véanse M. Bach y L. Kerzner, *supra* nota 44, y Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, pp. 9 y 13.



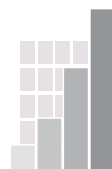
B. Apoyos individualizados que facilitan la inclusión social y evitan el aislamiento (artículo 19.b)

Por su parte, el inciso b del artículo 19 establece el derecho de las personas con discapacidad a tener acceso a una variedad de servicios determinados, con el cometido tanto de facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad como de evitar su aislamiento o separación de ésta. Específicamente, este párrafo hace mención a distintos apoyos, tales como servicios de soporte domiciliario, así como otros servicios de asistencia de la comunidad, incluida la de tipo personal.

C. Disposición por parte de las personas con discapacidad de los servicios para la población en general (artículo 19.c)

El último elemento del artículo 19 indica que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general deben estar a disposición de las personas con discapacidad y tener en cuenta sus necesidades. Lo anterior, de acuerdo con International Disability Alliance (en adelante, “IDA”), contribuirá a eliminar las barreras que enfrentan las personas con discapacidad y a incrementar sus oportunidades de participación; además, reducirá la necesidad de apoyos específicos para algunos de ellos.⁵³

⁵³ International Disability Alliance, *Inclusion and Living in the Community (Article 19 of the CRPD)*, CRPD/CSP/2010/CRP.3, informe presentado en la tercera sesión de la Conferencia de Estados Partes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, 2010, p. 2.



La institucionalización como contraposición al derecho de las personas con discapacidad de vivir en la comunidad

La institucionalización de las personas con discapacidad implica el quebrantamiento total de los elementos que componen su derecho a vivir en la comunidad las mismas. Las instituciones, por su parte, son entendidas –sin importar su tamaño– como espacios en los que un grupo de personas reside por tiempo prolongado, en donde no tienen control sobre sus propias decisiones, incluidas aquellas que son básicas y cotidianas, como a qué hora dormir, qué comer o qué actividades realizar.⁵⁴ Con base en lo anterior, es importante tener en cuenta que el concepto *institución* no únicamente abarca los centros de salud mental sino los lugares segregados de tratamiento que sirven como residencia a personas con discapacidad (por ejemplo,

⁵⁴ La definición propuesta en este texto guarda estrecha relación con las señaladas en distintas fuentes. Véanse Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 24; European Coalition for Community Living, sitio web oficial, 2013, disponible en: <http://www.community-living.info/?page=205>. Consulta: 21 de julio de 2013, y C. Parkeficr, *supra* nota 17, p. 5.

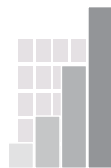


residencias para adultos mayores, hogares de asistencia social, centros de rehabilitación u orfanatos), mismos que satisfacen también los requerimientos de una institución y, por consiguiente, constituyen a su vez una violación del artículo 19 de la CDPD.⁵⁵

El quebrantamiento de los elementos integrantes del derecho a vivir en la comunidad cuando las personas con discapacidad son internadas durante tiempo prolongado en una institución se observa en los siguientes aspectos: a) imposibilidad de las personas con discapacidad de decidir sobre los aspectos más básicos de su vida, y por consiguiente, de decidir sobre cuestiones relativas a su lugar de residencia; b) falta de servicios en la comunidad o imposibilidad de acceder a ellos, que se deriva en la misma institucionalización, y c) el enfoque de segregación institucional que prevalece en ciertos países, que implica también la falta de acceso por parte de las personas con discapacidad a servicios generales y propicia la no inclusión de éstas en la sociedad.

Lo anterior demuestra cómo el artículo 19 tiene consecuencias relevantes en la percepción y manejo de todas las formas de atención institucionalizada para las personas con discapacidad. Además, este precepto refleja un cambio radical en la concepción tradicional que se tenía y, desafortunadamente, aún se tiene en muchos países respecto a que la institucionalización puede justificarse en razón de la misma discapacidad de las personas. A pesar de la existencia de estándares internacionales que claramente se orientan a la inclusión en la sociedad de las personas con discapacidad mediante la desinstitucionalización de las mismas, muchos Estados todavía no adoptan medidas que permitan la transición de un modelo

⁵⁵ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 24.



basado en las instituciones a un modelo comunitario, y continúan con la financiación, remodelación y construcción de nuevas instituciones.⁵⁶

Aunado a la tendencia de institucionalización que aún se sigue en varios países, el estigma, la imposibilidad de las familias de proporcionar apoyo a sus familiares con discapacidad, la inaccesibilidad a lugares y tecnologías, así como la falta de servicios en la comunidad o la imposibilidad de acceder a ellos, acarrear que hoy en día millones de personas con discapacidad vivan en instituciones, segregadas de la comunidad. Al respecto, en 2007 un estudio internacional estimó que en los Estados miembros de la Unión Europea había aproximadamente 1.2 millones de personas con discapacidad que vivían en instituciones.⁵⁷ Por su parte, “otro estudio estima que hay 150,000 niños que viven en centros de atención residencial en Estados Unidos”.⁵⁸ Estos números son preocupantes; sin embargo, debido a la carencia de registros respecto a las personas con discapacidad en instituciones que prevalece en muchos países –entre ellos, México⁵⁹–, estas elevadas cifras de ninguna manera reflejan la estadística real de la problemática e implica la inexistencia de una estadística global sobre el tema en cuestión.

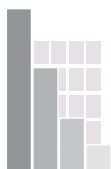
Debido a la dimensión y prevalencia de la problemática, así como al hecho de que la institucionalización representa el mayor de los obstáculos para el disfrute del derecho a vivir en la comunidad de las personas con discapacidad, a continuación

⁵⁶ International Disability Alliance, *supra* nota 53, p. 2; E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. xi.

⁵⁷ Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown y Jeni Beecham, “Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study”, 2007, p. 26, citado en Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 23.

⁵⁸ *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*, European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, 2009, nota 9, p. 10, citado en C. Parkeficir, *supra* nota 17, p. 6.

⁵⁹ E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 2.



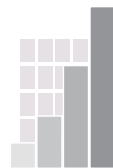
se analizarán tres de las principales consecuencias que ésta ocasiona: a) la violación a los derechos humanos en ambientes de segregación; b) la generación de barreras para la reintegración de las personas con discapacidad a la comunidad, y c) el desarrollo de alteraciones conductuales y mentales.

1. La violación a los derechos humanos en ambientes de segregación

En cualquier parte del mundo, debido a que los ambientes de segregación están fuera del alcance del escrutinio público, la internación de personas con discapacidad en instituciones representa graves y serias violaciones a sus derechos humanos.⁶⁰ Al respecto, existe amplia evidencia tanto de los graves riesgos de violencia y abusos a los que se enfrentan las personas internadas como de las condiciones inhumanas y degradantes en que se encuentran. En ese sentido, las personas con discapacidad en instituciones son sometidas a abusos y violaciones como: a) negligente atención médica; b) falta de habilitación y rehabilitación; c) detención arbitraria; d) negación total del derecho a decidir sobre su tratamiento médico u otras actividades de la vida diaria; e) abusos físicos y sexuales; f) condiciones antihigiénicas y degradantes, y g) falta de privacidad.⁶¹

⁶⁰ Véanse *Informe del Relator Especial...*, *supra* nota 46; C. Parkeficr, *supra* nota 17, p. 6; International Disability Alliance, *supra* nota 53, p. 2, y Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25.

⁶¹ Véanse Organización Mundial de la Salud, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, A66/10 Rev.1. Ginebra, 2013, p. 13, disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_10Rev1-sp.pdf; C. Parkeficr, *supra* nota 17; E. Rosenthal y E. Mathews, *supra* nota 49; Mauricio Gómez Chamorro, "La reconversión del hospital psiquiátrico El Peral en red comunitaria de salud mental y psiquiatría", *Cuadernos Médico Sociales*. Santiago de Chile, vol. 45, núm. 4, 2005, p. 288. Para mayor detalle sobre los abusos cometidos por diversos países en sus instituciones, véase la página web oficial de Disability Rights International: www.disabilityrightsintl.org.



En diferentes países se han documentado prácticas que ilustran fehacientemente los abusos expuestos. En particular, se ha encontrado, por ejemplo, la utilización de sujeciones físicas prolongadas en México, constitutivas de tortura;⁶² la trata de personas con fines sexuales y el riesgo de contagio del VIH de toda la población del Hospital Nacional de Salud Mental “Federico Mora” en Guatemala;⁶³ hombres agonizando por desnutrición e hipotermia en instituciones rumanas;⁶⁴ personas atadas a una cama durante varios días en un hospital psiquiátrico de Dinamarca;⁶⁵ personas con discapacidad intelectual en Reino Unido que son golpeadas por el personal de una pequeña institución;⁶⁶ condiciones inadecuadas de seguridad contra incendio que ocasionaron muertes de niños con discapacidad en Estonia,⁶⁷ y la utilización de correas y de electricidad para disciplinar a niños con discapacidad en Estados Unidos.⁶⁸

⁶² Véase E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, pp. 61-66.

⁶³ Documentación de Disability Rights International (2012-2013) que ha servido como materia de un procedimiento de medidas cautelares a favor de todos los pacientes del Hospital Nacional de Salud Mental “Carlos Federico Mora”, otorgadas por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en noviembre de 2012.

⁶⁴ Amnesty International, “Bulgaria and Romania: Amnesty International’s Human Rights Concerns in the EU Accession Countries, October 2005”, AI Index: EUR 02/001/2005 p. 9, citado en Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25.

⁶⁵ Informe del Gobierno de Dinamarca en la visita a Dinamarca realizada por el Comité Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes (CPT) del 11 al 20 febrero de 2008, CPT/Inf (2008) 26. Estrasburgo, septiembre de 2008, párrs. 124-127, citado en Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25.

⁶⁶ David Brindle, “Abuse at leading care home leads to police inspections of private hospitals”, *The Guardian*. Londres, 1 de junio de 2011, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/society/2011/may/31/abuse-at-leading-care-home>.

⁶⁷ AFP: “Estonia reels as 10 die in disabled orphanage fire, 20 February 2011”, disponible en: <http://www.france24.com/en/20110220-estonia-reels-10-die-disabled-orphanage-fire>, citado en Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25.

⁶⁸ Laurie Ahern y Eric Rosenthal, *Torture Not Treatment: Electric Shock and Long-Term Restraint in the United States on Children and Adults with Disabilities at the Judge Rotenberg Center*. Washington, D. C., Disability Rights International, 2010, disponible en: <http://www.disabilityrightsintl.org/wordpress/wp-content/uploads/USReportandUrgentAppeal.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.



Por su parte, el Comisionado para los Derechos Humanos señala que la negligencia prevaleciente en las instituciones se agrava por la inexistencia de denuncias en relación con los abusos que se sufren en las personas con discapacidad, lo que a su vez ocasiona la plena indefensión en la que se encuentran, su falta de acceso a la justicia –incluyendo a oficinas de derechos humanos y a tribunales– y las barreras comunicacionales asociadas con la discapacidad.⁶⁹

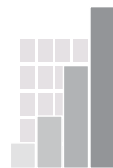
2. La generación de barreras para la reintegración a la comunidad

La segregación a la que se enfrentan las personas con discapacidad cuando permanecen internadas en instituciones –al margen de las condiciones de las mismas o de los servicios que ofrezcan– genera la pérdida de habilidades para que éstas desarrollen su vida en la comunidad, y las aísla de los apoyos necesarios para reincorporarse a ésta. Sobre el asunto, la Declaración de Caracas reconoce que la hospitalización psiquiátrica “aísla al enfermo de su medio, generando de esa manera mayor discapacidad social”,⁷⁰ y la IDA establece que la institucionalización *per se* afecta severamente las posibilidades de participación en la sociedad, autodeterminación y elección.⁷¹ Por su parte, el Comisionado para los Derechos Humanos refiere que ubicar a las personas en ambientes segregados interrumpe de manera crítica su plan de vida o les niega la

⁶⁹ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25.

⁷⁰ Organización Panamericana de la Salud, *Declaración de Caracas*, Conferencia Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina. Caracas, 1990, Declaración 4(b), disponible en: http://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_de_Caracas.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

⁷¹ International Disability Alliance, *supra* nota 53, p. 2.



oportunidad de desarrollarlo, además de que las aleja de sus familiares y personas cercanas, y afecta su crecimiento profesional y académico.⁷² En adición, debido a la imposibilidad de las personas con discapacidad de tomar sus propias decisiones y a lo reglamentado de la rutina de las instituciones, es difícil que éstas recuperen la capacidad de utilizar habilidades personales para poder llevar una vida fuera de la institución, incluida la de manifestar su voluntad e intenciones.⁷³

Todo lo anterior genera barreras claras para una reintegración comunitaria, que implican la ruptura total en la vida de una persona que le impide conservar las habilidades y apoyos necesarios para recobrar su vida en sociedad.

3. Desarrollo de alteraciones conductuales y mentales

Estudios científicos de tipo psiquiátrico y psicológico demuestran que la institucionalización *per se* tiene consecuencias negativas en el largo plazo –sobre todo de tipo conductual y mental– para las personas de cualquier edad.⁷⁴ Al respecto, la Declaración de Caracas reconoce que la institucionalización genera una mayor discapacidad social en los individuos.⁷⁵

En cuanto a la institucionalización de niños, resulta en extremo perjudicial.⁷⁶ En este caso, la falta de apego emocional

⁷² Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 25. Véanse E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 1, y M. Gómez Chamorro, “La reconversión...”, *supra* nota 61, p. 288.

⁷³ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 26.

⁷⁴ Norman Sartorius *et al.*, *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness*. Washington, D. C., Organización Mundial de la Salud/American Psychiatric Press, 1993. La documentación sociológica clásica sobre la “mentalidad institucionalizada” está descrita en Erving Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Reino Unido, Pelican, 1996, citado en E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 1.

⁷⁵ Organización Panamericana de la Salud, *supra* nota 70, Declaración 4(b).

⁷⁶ C. Parkeficr, *supra* nota 17, p. 6.



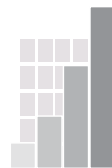
es muy dañina para su desarrollo,⁷⁷ e incluso puede generar comportamiento autoagresivo.⁷⁸ El Informe mundial sobre la violencia contra los niños y niñas sostiene que la institucionalización ocasiona “salud física deficiente, graves retrasos en el desarrollo, discapacidad y daño psicológico potencialmente irreversible”.⁷⁹ En efecto, cualquier niño que sea internado en una institución es susceptible de desarrollar una discapacidad mental aunque no haya padecido esa condición al momento de su internamiento.⁸⁰

⁷⁷ *Idem.*

⁷⁸ Lou Brown, “Thoughts about aversive treatments of children with disabilities”, *Tash Connections*, núm. 36, verano de 2010, p. 29, citado en E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 21.

⁷⁹ UNICEF, *Informe mundial sobre la violencia contra los niños y niñas*. Ginebra, 2006, p. 189, disponible en: <http://www.observatoriodelainfancia.msps.es/productos/docs/informeMundialSobreViolencia.pdf>.

⁸⁰ Save the Children, *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*, 2009, p. 1, disponible en: http://www.crin.org/docs/The_Risk_of_Harm.pdf; Save the Children, *Keeping Children Out of Harmful Institutions*, 2009, disponible en: http://www.savethechildren.org.uk/en/docs/Keeping_Children_Out_of_Harmful_Institutions_Final_20.11.09.pdf; Su-chin Serene Olin y Sarnoff A. Mednick, “Risk factors of psychosis: identifying vulnerable populations premorbidly”, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 22, núm. 2, 1996, p. 240; Dana Johnson, “Medical and developmental sequelae of early childhood institutionalization in Eastern Europe adoptees”, en C. Nelson, ed., *The Effects of Early Adversity on Neurobiological Development*, 2000, p. 1426; Charles H. Zeanah *et al.*, “Designing research to study the effects of institutionalization on brain and behavioral development: The Bucharest Early Intervention Project”, *Development and Psychopathology*, núm. 15, 2003, p. 886 (revisión por cinco décadas de la investigación sobre los efectos dañinos de la institucionalización), citado en E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 24.



La implementación progresiva del derecho a vivir en la comunidad

De acuerdo con el Comisionado para los Derechos Humanos, el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser integradas en la comunidad es “un derecho híbrido que contiene aspectos de los derechos económicos, sociales y culturales y que está sujeto al principio de la implementación progresiva”.⁸¹ Esto debido a que para que ese derecho se vuelva una realidad, se necesita una reforma política y social que ubique los recursos en apoyos comunitarios y no en instituciones, que involucre a múltiples actores relevantes, y que cuente con la coordinación entre las autoridades federales y locales.⁸² A pesar de que la realización del derecho a vivir en la comunidad es de naturaleza progresiva, los Estados tienen la obligación de demostrar que realmente están adoptando medidas hasta el máximo de los recursos de que disponen para hacer efectivo este derecho.⁸³ Además, cada año, su actuación deberá medirse de mejor manera que la del año previo. De no ser así, el Estado puede ser

⁸¹ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 21. Véanse aquí las Conclusiones.

⁸² *Ibid.*, pp. 5 y 9.

⁸³ *Ibid.*, p. 21.



internacionalmente responsable por su falta de protección a este derecho.⁸⁴ De hecho, el Comité de la CDPD, al examinar el cumplimiento por parte de los Estados del derecho a vivir en la comunidad, ha llamado ya su atención por no exhibir avances significativos en la política de salud mental que contempla medidas para desinstitucionalizar a las personas con discapacidad internadas en hospitales psiquiátricos.⁸⁵

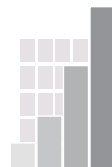
Para asegurar que el proceso de implementación del derecho a vivir en la comunidad se realice de conformidad con el principio de realización progresiva, es decisivo tener una idea clara de lo que significa el derecho a vivir en la comunidad. Su incorrecta comprensión conlleva el riesgo de reemplazar un tipo de exclusión por otra por razón de que, aunque hubiera menos personas congregadas, continúa respondiendo a un sistema de tratamiento segregacionista.⁸⁶ Ese riesgo ya se ha materializado en países que han cerrado instituciones y que han agrupado exclusivamente a personas con discapacidad en unidades residenciales compuestas por decenas de departamentos.⁸⁷ Este tipo de “soluciones”, aunque se ubiquen físicamente en la comunidad, no equivalen a satisfacer el derecho a vivir en la comunidad. De esta manera, las personas con discapacidad continúan apartadas de la sociedad, en ambientes donde no pueden interactuar con la misma, ni decidir sobre dónde y con quién vivir, y tampoco tener acceso a los servicios generales disponibles para el resto de la población.

⁸⁴ *Idem.*

⁸⁵ Comité CDPD, *Observaciones finales sobre el informe inicial del Paraguay*, CRPD/C/PRY/CO/1, 9o. periodo de sesiones (15 a 19 de abril de 2013), párr. 44.

⁸⁶ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, pp. 4 y 9.

⁸⁷ *Ibid.*, p. 9.



1. Obligaciones de carácter inmediato

A pesar de que la implementación de este derecho es de naturaleza progresiva, hay obligaciones inmediatas que los Estados deben adoptar para su realización.⁸⁸ En primer lugar, los Estados deben prohibir la construcción de nuevas instituciones⁸⁹ y la remodelación de las existentes.⁹⁰ Con la adopción de estas medidas se le quita a los Estados la presión de desarrollar genuinas alternativas comunitarias, por lo que no se construyen puentes reales entre el individuo y la comunidad.⁹¹ En relación con la prohibición de remodelar las instituciones existentes, es importante mencionar que ésta constituye una obligación de inmediata realización para implementar efectivamente el artículo 19 de la CDPD, y requiere que los Estados realicen las inversiones necesarias para que las personas en instituciones vivan en condiciones dignas y se erradiquen las condiciones inhumanas y degradantes.⁹² En este caso, los Estados tendrán la obligación de demostrar que las inversiones realizadas cumplen estrictamente con el propósito referido y que son de carácter temporal.⁹³ Asimismo, mientras dure el proceso de sustitución de instituciones por servicios en la comunidad, los Estados deben adoptar las medidas necesarias para asegurarse de que las personas con discapacidad que viven en instituciones no se enfrentan a ningún riesgo que

⁸⁸ Incluso, el Comité de la CDPD recomienda que se adopten medidas urgentes para eliminar progresivamente la atención institucionalizada de las personas con discapacidad. Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 42, párr. 32.

⁸⁹ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 30. Por otra parte, para ver el concepto de institución, véase el capítulo VI.

⁹⁰ *Idem*; E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 83.

⁹¹ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 30.

⁹² *Idem*. E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 83.

⁹³ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 30.



ponga en peligro su vida o integridad personal. Entre las medidas para lograr ese fin se encuentra el establecimiento de mecanismos de monitoreo independiente de la situación de los derechos humanos que prevalece en las mismas.⁹⁴

Asimismo, otra obligación que los Estados deben cumplir de inmediato consiste en implementar una política de no admisión de personas con discapacidad a instituciones.⁹⁵ Para ello, de acuerdo con Eric Rosenthal y Laurie Ahern, entre otras medidas, los Estados deberán proporcionar el apoyo necesario a las familias con el propósito de mantenerlas juntas.⁹⁶ Adicionalmente, si se piensa que para emprender cualquier proceso se requiere de previsión, la planeación constituye otra de estas obligaciones. Para ello, es imprescindible hacer un balance de la situación que prevalece en el Estado, determinar cuáles son los obstáculos para la transición y elaborar un calendario de trabajo para la eliminación de los mismos.⁹⁷ Esta planeación debe ir acompañada de planes de implementación que puedan ser supervisados en el transcurso del tiempo.⁹⁸

Por último, considerando que entre las medidas que los Estados deben adoptar de forma inmediata en la implementación de los derechos económicos, sociales y culturales están las de tipo legislativo,⁹⁹ es menester que se establezca la protección de este derecho en las leyes correspondientes. Al respecto, la OACNUDH señala que

⁹⁴ Véase Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 5; Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, *supra* nota 37, párr. 8.

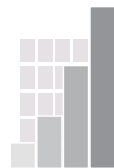
⁹⁵ Eric Rosenthal y Laurie Ahern, *Segregation of Children Worldwide: The Human Rights Imperative to End Institutionalization*. Estados Unidos, WHO QualityRights (en prensa).

⁹⁶ *Idem*.

⁹⁷ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 31.

⁹⁸ E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 79.

⁹⁹ Véase capítulo III.



el principio de vivir de forma independiente [debe quedar] firmemente recogido en un marco legislativo que establezca claramente ese principio como un auténtico derecho, así como las obligaciones de las autoridades y los proveedores de servicios, al tiempo que prevea la posibilidad de acudir ante la justicia en caso de violación de ese derecho.¹⁰⁰

2. Obligaciones de carácter progresivo

Para que el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad sea efectivamente implementado, se necesita que los Estados garanticen los elementos que lo integran; así, las personas con discapacidad deben poder decidir sobre dónde y con quien vivir, recibir atención en la comunidad y tener acceso a los servicios para la población en general (véase sección XX). Con este objeto, los Estados deberán cumplir con las obligaciones que se exponen a continuación.¹⁰¹

A. *Establecimiento de servicios en la comunidad*

a) *Necesidad de su establecimiento*

La carencia de opciones de tratamiento en la comunidad constituye una de las causas principales de aislamiento de las personas con discapacidad, así como el principal obstáculo con el que se enfrentan para contar con una adecuada atención y calidad de vida. De hecho, en los países con altos niveles de institucionalización hay menos servicios comunitarios.¹⁰² Por

¹⁰⁰ OACNUDH, *Estudio temático para mejorar el conocimiento...*, *supra* nota 33, párr. 51.

¹⁰¹ El orden en que se analizan estas obligaciones no corresponde al que se sigue en el artículo 19 de la CDPD (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), sino a aquel que permite el mayor entendimiento por parte del lector sobre la temática.

¹⁰² Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 24.



ello, que los Estados establezcan servicios de tipo comunitario para el tratamiento de personas con discapacidad es indispensable para la efectiva implementación de su derecho a vivir en la comunidad; además, la creación y funcionamiento de estos servicios se relaciona de manera estrecha con otro de los elementos del derecho en estudio: la elección de las personas con discapacidad sobre dónde y con quién vivir. Sin otra opción que la institución, las personas con discapacidad no pueden tomar decisiones reales sobre su lugar de residencia.

Con el objeto de mejorar el acceso a la atención y la calidad de los servicios para las personas con discapacidad mental, la Organización Mundial de la Salud (en adelante, “la OMS”) recomienda en su *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental* (“Proyecto de plan de acción”),¹⁰³ el establecimiento de servicios integrales de salud mental.¹⁰⁴ Su creación responde a uno de los principios y enfoques transversales del referido proyecto, consistente en la protección y respeto de los derechos humanos de conformidad con los estándares internacionales que se derivan de la CDPD y de otros tratados internacionales.¹⁰⁵

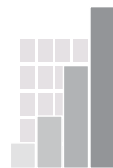
b) *Política de desinstitucionalización progresiva y su sustitución por servicios de tipo comunitario*

Teniendo en cuenta que el establecimiento de apoyos de tipo comunitario para la integración a la sociedad de las personas

¹⁰³ Este proyecto de plan de acción integral se ha elaborado mediante consultas con los Estados Miembros, la sociedad civil y los asociados internacionales. Tiene un enfoque integral y multisectorial, con coordinación de los servicios de los sectores sanitario y social, y concede especial atención a la promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación, atención y recuperación. Asimismo, establece acciones claras para los Estados Miembros, la Secretaría y los asociados a nivel internacional, regional y nacional, y propone indicadores y metas clave que se pueden utilizar para evaluar la aplicación, los progresos y el impacto. OMS, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, *supra* nota 61, párr. 2.

¹⁰⁴ *Ibid.*, párr. 23.

¹⁰⁵ *Ibid.*, párrs. 7 y 48.



con discapacidad y para su mejor y adecuada atención es prioritario, el Comité de la CDPD ha instado a distintos Estados a desarrollar e implementar este tipo de servicios¹⁰⁶ a través de la sustitución del internamiento de las personas en instituciones por servicios comunitarios.¹⁰⁷ Para lograrlo, el Comité ha solicitado a los Estados poner en práctica la política de desinstitutionalización progresiva de personas con discapacidad, con plazos concretos e indicadores de monitoreo, que comprenda la creación de servicios comunitarios, incluidos los servicios de salud mental desde un enfoque de los derechos, en que colaboren autoridades de todo nivel y cuente con la participación de organizaciones de personas con discapacidad.¹⁰⁸ De igual forma, la OMS y el Comisionado para los Derechos Humanos han conminado a los Estados a transformar su sistema de salud mental y a eliminar las alternativas institucionales.¹⁰⁹ No obstante, es importante que los Estados eviten el cierre brusco de las instituciones, debido a que insertar a los pacientes en la comunidad cuando éstos carecen de los apoyos adecuados puede crear riesgos contra su vida e integridad. Durante la transición hacia un sistema comunitario, el gobierno deberá mantener las instituciones hasta que las alternativas comunitarias sean creadas,¹¹⁰ y durante esta transición, como se refirió en párrafos anteriores, los Estados deben garantizar

¹⁰⁶ Comité CDPD, *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Perú*, CRPD/C/PER/CO/1, 7o. periodo de sesiones (16 al 20 de abril de 2012), párr. 33; Comité CDPD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina*, CRPD/C/ARG/CO/1, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), párr. 34; Comité CDPD, *Observaciones finales... (Macao)*, *supra* nota 42, párr. 93, y Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 85, párr. 44.

¹⁰⁷ Comité CDPD, *Observaciones finales... (Macao)*, *supra* nota 42, párr. 93.

¹⁰⁸ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 85, párrs. 45 y 50.

¹⁰⁹ OMS, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, *supra* nota 61, Apéndice 2, Opciones para la aplicación del Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2020, p. 24, y Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 5.

¹¹⁰ Eric E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 83.



la vida y la integridad de las personas con discapacidad que vivan en instituciones.

Quinn y Doyle señalan que, para implementar este derecho, lo más conveniente para los Estados sería que primero lo garantizaran a aquellas personas con discapacidad que cuentan con mayor funcionalidad; sin embargo, esto no puede ser usado como pretexto por los Estados para no garantizar tal derecho a *todas* las personas con discapacidad.¹¹¹ En esa línea, Rosenthal *et al.* señalan que:

Para los casos más graves y complejos de pacientes psiquiátricos, se requiere disponer de dispositivos específicos de internación más prolongada, pero cuidando que [ésta] no signifique el aislamiento y desvinculación social, y una disminución del accionar terapéutico. Por el contrario, deberá significar destinar mayor cantidad de recursos y esfuerzos, siempre con el fin de reintegrar a la persona a la comunidad de donde proviene.¹¹²

c) *Tipos de servicios comunitarios*

Con base en lo establecido por el artículo 19 de la CDPD, así como en lo señalado por el Comité de la CDPD,¹¹³ la OMS¹¹⁴ y otros expertos en el tema,¹¹⁵ los Estados pueden implementar los servicios comunitarios indispensables para facilitar la inclusión en la comunidad de las personas con discapacidad mediante:

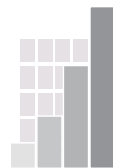
¹¹¹ G. Quinn y S. Doyle, *supra* nota 18, p. 26.

¹¹² M. Gómez Chamorro, “La reconversión...”, *supra* nota 61, p. 289.

¹¹³ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 106, párr. 33; Comité CDPD, *Observaciones finales... (Hong Kong y Macao)*, *supra* nota 42, párrs. 70 y 93; Comité CDPD, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Hungría*, CRPD/C/HUN/CO/1, 2012, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012), párr. 46; Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 106, párr. 34; Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 85, párr. 45.

¹¹⁴ OMS, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, *supra* nota 61, p. 24.

¹¹⁵ Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, *supra* nota 37; Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, pp. 5 y 17.



1. Servicios de asistencia domiciliaria o residencial, incluida la asistencia personal.
2. Apoyo en la búsqueda de trabajo y en planificación de vida.
3. Apoyo a la familia –a través de recursos humanos y materiales– para que pueda mantener a la persona con discapacidad en el hogar.
4. Vivienda subvencionada.
5. Servicios sociales y médicos de carácter comunitario y con un enfoque de derechos.
6. Rehabilitación domiciliaria, residencial, comunitaria o de otro tipo.
7. Apoyo entre pares.

El Comité de la CDPD afirma que este tipo de servicios pueden prestarse en el domicilio de las personas con discapacidad, en residencias o a otro nivel comunitario; además, deben disfrutar de ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan integrarse de mejor manera a la comunidad.¹¹⁶ Por otra parte, los servicios comunitarios deben contar con mecanismos de supervisión independiente, con el objeto de proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad que los reciben.¹¹⁷ Sobre este punto, es importante tener presente que el artículo 16 de la CDPD exige a los gobiernos la creación de mecanismos de supervisión independiente que protejan a las personas con discapacidad contra la

¹¹⁶ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 113, párr. 46, y Comité CDPD, *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: España, CRPD/C/ESP/CO/1*, 2011, 6o. periodo de sesiones (19 a 23 de septiembre de 2011), párr. 40. Por su parte, de acuerdo con el artículo 2 de la CDPD, los ajustes razonables son entendidos como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio [de sus] derechos humanos [...]”. CDPD,

¹¹⁷ Véanse Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 14; C. Parkeficir, *supra* nota 17, y E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 33.



explotación, la violencia y el abuso. A través de estos mecanismos de supervisión también se debe verificar la calidad y accesibilidad de los mismos.¹¹⁸

Con el cometido de que los Estados implementen el derecho a vivir en la comunidad, el Comité de la CDPD ha recomendado a los Estados consultar con las organizaciones de personas con discapacidad la preparación de servicios de apoyo para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente,¹¹⁹ así como fomentar la participación de estas organizaciones en dichos servicios.¹²⁰ Puesto que las personas con discapacidad mental e intelectual son a las que más se priva del disfrute de este derecho, los Estados deben poner énfasis en la inclusión de estas personas o de las organizaciones que las representan en todos los procesos que las afectan.

Por último, el Comité de la CDPD ha solicitado a los Estados que proporcionen financiación adecuada para que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios comunitarios,¹²¹ además de que ha manifestado su preocupación por la escasez de recursos destinados a garantizar el mencionado derecho.¹²²

d) *Costo*

El costo que implica el establecimiento de los servicios en la comunidad, suele servir como excusa para que los Estados mantengan el *status quo* de las instituciones;¹²³ sin embargo, una vez que se eliminen gradualmente las instituciones y se

¹¹⁸ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 5.

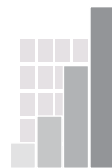
¹¹⁹ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 42, párr. 32.

¹²⁰ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 85, párr. 44.

¹²¹ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 116, párr. 40; Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 113, párr. 46.

¹²² Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 106, párr. 32.

¹²³ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 21.



sustituyan por servicios de tipo comunitario, los estudios demuestran que los Estados ahorrarán recursos.¹²⁴ Sobre el particular, no existe evidencia de que los modelos comunitarios de atención sean más costosos que las instituciones; por el contrario, cuando los sistemas comunitarios que apoyan la vida independiente se han establecido adecuadamente, éstos dan mejores resultados que las instituciones.⁶²

Por su parte, la OMS señala que si se considerara la escasez de recursos de los países para atender las necesidades de salud mental,¹²⁵ la reorientación de esta financiación hacia servicios de base comunitaria permitiría que muchas más personas con discapacidad accedieran a mejores y eficaces tratamientos, lo que implicaría una erogación menor para los gobiernos.¹²⁶

B. Garantizar la elección de las personas con discapacidad para decidir sobre dónde y con quién vivir

En relación con la interpretación de este derecho, en sus diversos informes de países el Comité de la CDPD le ha dado un lugar primordial a la elección y autonomía de las personas con

¹²⁴ James W. Conroy, “The costs of supporting people with developmental disabilities in institutional versus community settings” (revisado en junio de 2004). Estados Unidos, Center for Outcome Analysis. Véase también P. Jones, J. Conroy, C. Feinstein y J. Lemanowicz, “A matched comparison study of cost effectiveness: institutionalized and deinstitutionalized people”, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, núm. 9, 1984, pp. 304-313, y R. J. Stancliffe y C. Lakin, “Costs and outcomes of community services for persons with intellectual and developmental disabilities”, *Policy Research Brief*. Minneapolis, University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, vol. 14, núm. 1, 2004, citado en Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 21.

¹²⁵ De acuerdo con el *Atlas de Salud Mental 2011* de la OMS, el gasto mundial anual en salud mental es inferior a dos dólares estadounidenses por persona, e inferior a 25 centavos de dólar estadounidense por persona en los países de ingresos bajos; 67 % de esos recursos económicos se asigna a hospitales exclusivamente psiquiátricos, pese a que se asocian a malos resultados sanitarios y violaciones de los derechos humanos. OMS, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, *supra* nota 61, párr. 14.

¹²⁶ *Idem*.



discapacidad para decidir sobre dónde y con quién vivir.¹²⁷ Para que el Estado garantice esta elección, el Comité de la CDPD ha instado a los Estados a desarrollar e implementar programas integrales que permitan a las personas con discapacidad tener acceso a su libre autodeterminación.¹²⁸ Con la finalidad de fortalecer el potencial de este grupo en la toma de decisiones, deben crearse programas comunitarios que permitan y que, en su caso, provean el apoyo necesario para que las personas con discapacidad tomen decisiones en la forma en que tradicionalmente lo hacen las demás.¹²⁹

Por otra parte, la elección de las personas con discapacidad sobre dónde y con quién vivir tiene relación directa con la forma en que se proporciona el apoyo, y está vinculada con la existencia de alternativas;¹³⁰ es decir, las decisiones de las personas con discapacidad no pueden limitarse a lo que un solo proveedor tenga que ofrecer. De forma expresa, el Comité de la CDPD ha manifestado su preocupación por la limitada elección de residencia con la que cuentan las personas con discapacidad por la escasa disponibilidad de servicios adecuados, lo que ocasiona que no tengan alternativa diferente al internamiento en instituciones.¹³¹ Para asegurar la posibilidad *de facto* de la libertad para elegir su residencia en igualdad con las demás, es necesario que los Estados proporcionen una financiación apropiada.¹³²

¹²⁷ Comité CDPD, *Observaciones finales... (Hong Kong)*, *supra* nota 42, párrs. 32 y 70; Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 116, párr. 40; Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 113, párr. 34.

¹²⁸ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 106, párr. 34.

¹²⁹ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 20, y E. Rosenthal *et al.*, *supra* nota 47, p. 79.

¹³⁰ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 20.

¹³¹ Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 116, párr. 39.

¹³² Comité CDPD, *Observaciones finales... (Hong Kong)*, *supra* nota 42, párr. 70. En ese sentido también se pronuncia el Comité CDPD, *Observaciones finales...*, *supra* nota 113, párr. 46.



Además, para que se implemente efectivamente el derecho de vivir en la comunidad, se requiere que el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad sea protegido en las legislaciones respectivas, de conformidad con los estándares que se derivan del artículo 12 de la CDPD. En particular, la OACNUDH señala que, para que el artículo 19 de la Convención sea efectivo, debe de reconocerse legalmente y de manera explícita el derecho de las personas con discapacidad a decidir dónde y con quién quieren vivir; además de que este reconocimiento debe reflejar claramente la ilegalidad de las decisiones respecto al tratamiento en instituciones, tomadas contra la voluntad de las personas con discapacidad.¹³³

En suma, de acuerdo con el Comisionado para los Derechos Humanos, una persona con discapacidad está integrada a la comunidad cuando, independientemente del esquema bajo el cual elige vivir o de los apoyos que requiere, conserva autonomía y control sobre su vida y decisiones.¹³⁴

C. Poner a la disposición de las personas con discapacidad los servicios para la población en general (artículo 19.c)

Un componente clave para lograr la integración en la comunidad de las personas con discapacidad es el de garantizar su inclusión y acceso a los servicios públicos existentes (educación, salud, formación profesional, transporte, etc.).¹³⁵ Precisamente, una de las causas principales de su aislamiento radica en que los servicios dirigidos a la sociedad en general no son accesibles para las personas con discapacidad.¹³⁶

¹³³ OACNUDH, *Estudio temático para mejorar...*, *supra* nota 33, párr. 50.

¹³⁴ Comisionado para los Derechos Humanos, *supra* nota 16, p. 11.

¹³⁵ *Ibid.*, p. 22.

¹³⁶ *Ibid.*, p. 23.



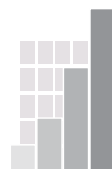
Cuando los servicios dirigidos a la población en general sean más inclusivos, habrá menor necesidad de desarrollar servicios especializados que atiendan a la personas con discapacidad.¹³⁷

A efectos de que estos servicios sean más inclusivos y respondan de mejor manera a las personas con discapacidad y a la sociedad en su conjunto, los Estados deben realizar un análisis exhaustivo de los servicios existentes.¹³⁸ Las personas con discapacidad podrían acceder a los servicios para la población en general si, por ejemplo, los Estados se aseguraran de que los proveedores de los servicios generales de salud están capacitados para atender a las personas con diferentes tipos de discapacidad (por ejemplo, que sepan cómo comunicarse con una persona con una discapacidad intelectual).¹³⁹ Sin lugar a dudas, lo anterior reduciría la necesidad de crear servicios especializados para las personas con discapacidad, con lo que se disminuirían o eliminarían las barreras que enfrentan las personas con discapacidad, y se fomentaría su integración a la comunidad.

¹³⁷ *Ibid.*, p. 22.

¹³⁸ *Idem.*

¹³⁹ *Idem.*



Conclusiones

Para que el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y de ser incluidas en la sociedad sea efectivamente realizado, se requiere que sus tres elementos sean implementados.¹⁴⁰ En ese sentido, las personas con discapacidad que disfruten de este derecho deben poder elegir sobre su lugar de residencia, recibir tratamiento y apoyos en servicios de tipo comunitario, así como tener acceso a los servicios para la población en general. En resumen, las personas con discapacidad deben contar con los medios necesarios para que vivan y participen dentro de la comunidad de forma real en condiciones iguales a las demás. Su integración en la comunidad no depende sólo del hecho de vivir físicamente en la comunidad.

Por su parte, el Comisionado para los Derechos Humanos señala que el éxito en la implementación del derecho de las personas a vivir en la comunidad se determina con su experiencia real. Ésta puede evaluarse a través de los siguientes cuestionamientos: ¿la persona con discapacidad considera que tiene una vida más saludable y satisfactoria?, ¿el individuo tiene un

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 12.



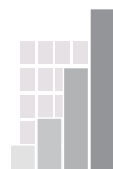
mayor control y elección?, ¿su participación en la comunidad es genuina y significativa?, ¿son sus relaciones auténticas?¹⁴¹

La concepción innovadora, que sin lugar a dudas constituye un cambio radical en la concepción tradicional del tratamiento a las personas con discapacidad, hace indispensable el conocimiento claro, por parte de los Estados que han firmado y/o ratificado la CDPD, sobre los alcances del derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad y sobre las obligaciones que de éste emanan. En caso contrario, la gran posibilidad que se abre para las personas con discapacidad de su inclusión social mediante la regulación de este derecho queda perdida, y estos individuos enfrentan potencialmente el riesgo de vivir en ambientes de segregación.

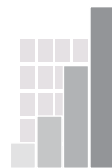
Para las mismas personas con discapacidad, Organizaciones No Gubernamentales, académicos y la sociedad en general, tiene enorme importancia que se conozcan las obligaciones que deben cumplir los Estados en la materia. Al contar con dicho conocimiento, podrán monitorear las acciones que éstos realicen y, en su caso, exigir su cumplimiento. La conciencia por parte de los referidos actores es clave para presionar a los gobiernos con el propósito de que generen cambios positivos para la vida de las personas con discapacidad, quienes sin lugar a dudas se verán beneficiadas de vivir en la comunidad; incluso quienes no comparten esta condición se beneficiarán de la inclusión de aquéllas.

La discapacidad mental, sin duda, debe ser una temática de interés para la sociedad en general, misma que en muchas ocasiones impide la inclusión real de las personas con discapacidad debido a un estigma infundado. A diferencia de otros grupos “vulnerables” –o más bien, vulnerados– en los que muy

¹⁴¹ *Idem.*



probablemente las personas que no comparten ciertas condiciones –como el ser indígena o migrante–, nunca serán parte del mismo, en cualquier momento, un individuo sin discapacidad puede adquirir esta condición. En el caso anterior, a falta de servicios en la comunidad (como es el caso de México), su única alternativa de recibir tratamiento será en instituciones que a la vez incrementarán la discapacidad e, indirectamente, segregarán al individuo de su comunidad. Por ello, la conciencia que adquiramos en relación con el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la sociedad y las obligaciones de los Estados en esta materia, cobra un interés de singular relevancia para la vida de los individuos que hoy viven con una discapacidad y, aun, para la de aquellos que no tienen esa condición de vida.



Fuentes consultadas

Bibliografía

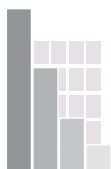
AHERN, Laurie y Eric Rosenthal, *Torture Not Treatment: Electric Shock and Long-Term Restraint in the United States on Children and Adults with Disabilities at the Judge Rotenberg Center*. Washington, D. C., Disability Rights International, 2010, disponible en: <http://www.disabilityrightsintl.org/wordpress/wp-content/uploads/US-ReportandUrgentAppeal.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.

BACH, Michael y Lana Kerzner, *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity*. Toronto, The Law Commission of Ontario, 2010.

BROWN, Lou, "Thoughts about aversive treatments of children with disabilities", *Tash Connections*, núm. 36, verano de 2010.

COMISIÓN NACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS (CNDH), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Mecanismo de Vigilancia. México, abril de 2012, disponible en: <http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/cartillas/3%20cartilla%20Convenci%C3%B3n%20derechos%20personas%20discapacidad.pdf>. Consulta: 13 de noviembre de 2013.

CONROY, James W., "The costs of supporting people with developmental disabilities in institutional versus community settings" (revisado en junio de 2004). Estados Unidos, Center for Outcome Analysis.



CONSEJO NACIONAL PARA PREVENIR LA DISCRIMINACIÓN (CONAPRED) Y CONSEJO NACIONAL PARA EL DESARROLLO Y LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CONADIS), Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. México, 2012, disponible en <http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Enadis-PCD-Accss.pdf>. Consulta: 13 de noviembre de 2013.

DISABILITY RIGHTS INTERNATIONAL, www.disabilityrightsintl.org.

GOFFMAN, Erving, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Reino Unido, Pelican, 1996.

———, “La reconversión del hospital psiquiátrico El Peral en red comunitaria de salud mental y psiquiatría”, *Cuadernos Médico Sociales*. Santiago de Chile, vol. 45, núm. 4, 2005, pp. 285-299.

INTERNATIONAL DISABILITY ALLIANCE, *Inclusion and Living in the Community (Article 19 of the CRPD)*, CRPD/CSP/2010/CRP.3, informe presentado en la tercera sesión de la Conferencia de Estados Partes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, 2010.

JOHNSON, Dana, “Medical and developmental sequelae of early childhood institutionalization in Eastern Europe adoptees”, en C. Nelson, ed., *The Effects of Early Adversity on Neurobiological Development*, 2000.

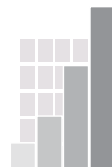
JONES, P., J. Conroy, C. Feinstein y J. Lemanowicz, “A matched comparison study of cost effectiveness: institutionalized and deinstitutionalized people”, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, núm. 9, 1984, pp. 304-313.

O'MAHONY, Charles, “Legal capacity and detention: implications of the UN Disability Convention for the Inspection Standards of Human Rights Monitoring Bodies in The International Journal of Human Rights”, *The International Journal for Human Rights*. Galway, vol. 16, núm. 6, agosto de 2012, pp. 883-901.

OLIN, Su-chin Serene y Sarnoff A. Mednick, “Risk factors of psychosis: identifying vulnerable populations premorbidly”, *Schizophrenia Bulletin*, vol. 22, núm. 2, 1996.

PARKEFICR, Camilla, *Forgotten Europeans – Forgotten Rights. The Human Rights of Persons Placed in Institutions*, s. l., Oficina Regional Europea del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2010.

PELAYO MOLLER, Carlos María, *Las reformas constitucionales en materia de derechos humanos*. México, Comisión de Derechos Humanos



- del Distrito Federal, 2012, disponible en: http://www.miguelcarbonell.com/artman/uploads/1/las_reformas_en_derechos_humanos.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.
- QUINN, Gerard, "Disability and human rights: a new field in the United Nations", en C. Krause y M. Scheinin, eds., *International Protection of Human Rights: a Textbook*. Turku/Abo (Finlandia), Abo Akademi University, Institute for Human Rights, 2009.
- QUINN, Gerard y Suzanne Doyle, *Getting a Life – Living Independently and Being Included in the Community: A Legal Study of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Ginebra, Oficina Regional para Europa del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, 2012.
- QUINN, Gerard y Theresia Degener, *Human Rights and Disability. The Current Use and Future Potential of United Nations Human Rights Instruments in the Context of Disability*. Nueva York y Ginebra, Organización de las Naciones Unidas, 2002.
- RED IBEROAMERICANA DE EXPERTOS EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, *Capacidad jurídica y discapacidad. Propuestas para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico español al art. 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, Consolider Ingenio 2010 "El tiempo de los derechos" (HURI-AGE), 2012.
- RED MUNDIAL DE USUARIOS Y SOBREVIVIENTES DE LA PSIQUIATRÍA, *Implementation Manual for the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2008, disponible en: http://www.wnusp.net/documents/WNUSP_CRPD_Manual.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.
- ROSENTHAL, Eric y Eric Mathews, *Practical Implementation of Article 12: Why Rights under Article 12 (Legal Capacity) Cannot be Fully Realized without Implementation of Article 19 (Community Inclusion)*. *Disability Rights International*. Informe presentado al Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York, 2011.
- ROSENTHAL, Eric y Laurie Ahern, *Segregation of Children Worldwide: The Human Rights Imperative to End Institutionalization*. Estados Unidos, WHO QualityRights (en prensa).



- ROSENTHAL, Eric, Sofía Galván y Erin Jehn, *Abandonados y desaparecidos, la segregación y abuso de personas con discapacidad en México*. México, Disability Rights International, 2010.
- SAVE THE CHILDREN, *Keeping Children Out of Harmful Institutions*, 2009, disponible en: http://www.savethechildren.org.uk/en/docs/Keeping_Children_Out_of_Harmful_Institutions_Final_20.11.09.pdf.
- , *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care*, 2009, p. 1, disponible en: http://www.crin.org/docs/The_Risk_of_Harm.pdf.
- SARTORIUS, Norman et al., *Treatment of Mental Disorders: A Review of Effectiveness*. Washington, D. C., Organización Mundial de la Salud/American Psychiatric Press, 1993.
- SEPÚLVEDA CARMONA, Magdalena, *The Nature of Obligations under the International Covenant on Economic Social and Cultural Rights*. Utrecht, Intersentia, 2003.
- SILVA MEZA, Juan N, "El impacto de la reforma constitucional en materia de derechos humanos en la labor jurisdiccional en México", *Anuario de Derecho Constitucional Latinoamericano*. Bogotá, año XVIII, 2012, pp. 151-172, disponible en: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/dconstla/cont/2012/pr/pr10.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.
- STANCLIFFE, R. J. y C. Lakin, "Costs and outcomes of community services for persons with intellectual and developmental disabilities", *Policy Research Brief*. Minneapolis, University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, vol. 14, núm. 1, 2004.

Instrumentos jurídicos internacionales

Tratados Internacionales

- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2008 (entrada en vigor), disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.



———, *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 1976 (entrada en vigor), disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>.

———, *Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2008 (entrada en vigor), disponible en http://treaties.un.org/doc/source/RecentTexts/IV_15a_spanish.pdf.

Declaraciones

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, *Declaración de Caracas*, Conferencia Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina. Caracas, 1990, disponible en: http://www.oas.org/dil/esp/Declaracion_de_Caracas.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

Informes de organismos internacionales

ASAMBLEA PARLAMENTARIA DEL CONSEJO DE EUROPA, *Access to Rights for People with Disabilities and Their Full and Active Participation in Society*, Resolución 1642. Estrasburgo, 2009, disponible en: <http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta09/ERES1642.htm>. Consulta: 21 de julio de 2013.

COMISIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS (CDH), *Los Principios de Limburg sobre la Aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales*, 43a. Ses., Agenda tema 8, UN Doc. E/CN.4/1987/17, Annex (1987). Limburgo, 1986, disponible en: <http://www.uu.nl/faculty/leg/NL/organisatie/departementen/departementrechtsgelerdheid/organisatie/onderdelen/studieeninformatiecentrummensrechten/publicaties/simspecials/20/Documents/20-10.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.

COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS DEL DERECHO DE EUROPA THOMAS HAMMARBERG, *Who Gets to Decide? Right to Legal Capacity for Persons with Intellectual and Psychosocial Disabilities*. Estrasburgo, 2012.

COMITÉ DE MINISTROS DEL CONSEJO DE EUROPA, *Plan de acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad*:



mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015, Recomendación Rec(2006)5. Estrasburgo, 2006, disponible en: http://www.asturias.es/Asturias/DOCUMENTOS%20EN%20PDF/PDF%20DE%20PARATI/plan_promocion_derechos_discapacidad.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

INFORME DEL RELATOR ESPECIAL SOBRE EL DERECHO DE TODA PERSONA AL DISFRUTE DEL MÁS ALTO NIVEL POSIBLE DE SALUD FÍSICA Y MENTAL, Consejo Económico y Social, Comisión de Derechos Humanos, 61o. período de sesiones, U.N. Doc. E/CN.4/2005/51, 14 de febrero de 2005 (por el Sr. Paul Hunt), disponible en: http://www.observatoriopoliticasocial.org/images/PDF/Biblioteca/biblioteca_2010/ONU_docs/Informes_relatores/Salud/2005_informe_del_relator%20especial%20sobre%20el%20derecho%20a%20la%20salud%20física%20y%20mental%202.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS (OACNUDH), *Estudio temático para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, A/HRC/10/48. Ginebra, 2009, disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=51&pid=887>. Consulta: 21 de julio de 2013.

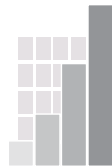
———, *Manual para Parlamentarios sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Ginebra, 2007.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, 2011, disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *Informe sobre la salud en el mundo 2001, Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra, 2001, disponible en: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Ginebra, 2006, disponible en: www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf. Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *Proyecto de plan de acción integral sobre salud mental 2013-2020*, A66/10 Rev.1. Ginebra, 2013, disponible en: <http://>



apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_10Rev1-sp.pdf.
Consulta: 21 de julio de 2013.

UNICEF, *Informe mundial sobre la violencia contra los niños y niñas*. Ginebra, 2006, capítulo V, disponible en: <http://www.observatoriodelainfancia.msps.es/productos/docs/informeMundialSobreViolencia.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.

Jurisprudencia internacional

COMITÉ CDPD, *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: España, CRPD/C/ESP/CO/1*, 2011, 6o. periodo de sesiones (19 a 23 de septiembre de 2011).

———, *Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Perú, CRPD/C/PER/CO/1*, 7o. periodo de sesiones (16 al 20 de abril de 2012).

———, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Argentina, CRPD/C/ARG/CO/1*, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012).

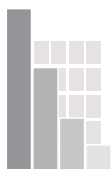
———, *Observaciones finales sobre el informe inicial de China, CRPD/C/CHN/CO/1*, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012).

———, *Observaciones finales sobre el informe inicial de Hungría, CRPD/C/HUN/CO/1*, 2012, 8o. periodo de sesiones (17 a 28 de septiembre de 2012).

———, *Observaciones finales sobre el informe inicial del Paraguay, CRPD/C/PRY/CO/1*, 9o. periodo de sesiones (15 a 19 de abril de 2013).

COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES (CESCR), *Observación General No. 3, La índole de las obligaciones de los Estados Partes (Artículo 11[2] del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)*, 1990, disponible en: [http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/\(Symbol\)/CESCR+Observacion+general+3.Sp?OpenDocument](http://www.unhcr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CESCR+Observacion+general+3.Sp?OpenDocument). Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *Observación General No. 5, Aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, personas con discapacidad*, U.N. Doc. E/C.12/1994/13 (1994), 1994, disponible en: <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/ep-comm5s.htm>. Consulta: 21 de julio de 2013.



Internet

BRINDLE, David, "Abuse at leading care home leads to police inspections of private hospitals", *The Guardian*. Londres, 1 de junio de 2011, disponible en: <http://www.guardian.co.uk/society/2011/may/31/abuse-at-leading-care-home>. Consulta: 21 de junio de 2013.

EUROPEAN COALITION FOR COMMUNITY LIVING, sitio web oficial, 2013, disponible en: <http://www.community-living.info/?page=205>. Consulta: 21 de julio de 2013.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, *Some Facts about Persons with Disabilities*, sitio web oficial. Nueva York, 2013, disponible en: <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf>. Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *United Nations Treaty Collection, Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, sitio web oficial. Nueva York, 2013, disponible en: http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en. Consulta: 21 de julio de 2013.

———, *With 20 Ratifications, Landmark Disability Treaty Set to Enter into Force on 3 May*, *Boletín de prensa HR/4941 L/T/4411*. Nueva York, 3 de abril de 2008, disponible en: <http://www.un.org/News/Press/docs/2008/hr4941.doc.htm>. Consulta: 21 de julio de 2013.

La realización progresiva del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la sociedad, fue editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos. El cuidado de la edición estuvo a cargo de la Dirección de Publicaciones de esta Comisión Nacional. La copia se realizó en 1,000 discos.

Presidente

Luis Raúl González Pérez

Consejo Consultivo

Mariclaire Acosta Urquidi

María Ampudia González

Mariano Azuela Güitrón

Ninfa Delia Domínguez Leal

Rafael Estrada Michel

Mónica González Contró

David Kershenobich Stalnikowitz

Carmen Moreno Toscano

María Olga Noriega Sáenz

Guillermo I. Ortiz Mayagoitia

Primer Visitador General

Ismael Eslava Pérez

Segundo Visitador General

Enrique Guadarrama López

Tercera Visitadora General

Ruth Villanueva Castilleja

Cuarta Visitadora General

Norma Inés Aguilar León

Quinto Visitador General

Edgar Corzo Sosa

Sexto Visitador General

Jorge Ulises Carmona Tinoco

Secretario Ejecutivo

Héctor Daniel Dávalos Martínez

Secretario Técnico del Consejo Consultivo

Joaquín Narro Lobo

Oficial Mayor

Manuel Martínez Beltrán

Directora General del Centro Nacional de Derechos Humanos

Julieta Morales Sánchez



CNDH
M É X I C O

SOFÍA GALVÁN PUENTE

Es abogada de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, donde trabaja en la Sección Mesoamérica y se enfoca en temas de discapacidad. Es Licenciada en Derecho por la UNAM y Maestra en Derecho Internacional de los Derechos Humanos por la Universidad de Notre Dame. Durante cuatro años fue Directora para México y Centroamérica de Disability Rights International, y ha trabajado en temas de derechos humanos desde diferentes ángulos: ONG, gobierno, academia y comisiones de derechos humanos.

ISBN: 978-607-729-111-4



9 786077 291114

ISBN: 978-607-729-114-5



9 786077 291145